

Les Suds face au sida

Quand la société civile
se mobilise

Éditeurs scientifiques
FRED EBOKO
FRÉDÉRIC BOURDIER
CHRISTOPHE BROQUA

Les Suds face au sida

Quand la société civile
se mobilise

Objectifs Suds

Les défis du développement

Collection généraliste consacrée aux grandes questions contemporaines relatives au développement et à l'environnement. À travers des synthèses ou des éclairages originaux, elle rend compte des recherches pluridisciplinaires menées par l'IRD en partenariat avec les pays du Sud pour répondre aux défis de la mondialisation et mettre en œuvre les conditions du co-développement.

L'IRD souhaite ainsi répondre aux attentes d'un large public en lui offrant le résultat des réflexions des chercheurs et en l'informant de manière rigoureuse sur les grands enjeux contemporains.

Directeur de collection : Benoît Antheaume
benoit.antheaume@ird.fr

Derniers volumes parus :

Sociétés, environnement, santé

N. VERNAZZA-LICHT, M.-É. GRUENAI, D. BLEY (dir.)

Migrants des Suds

V. BABY-COLLIN, G. CORTES, L. FARET, H. GUETAT-BERNARD (dir.)

Aires protégées, espaces durables ?

C. AUBERTIN, E. RODARY (éd.)

Les marchés de la biodiversité

C. AUBERTIN, F. PINTON, V. BOISVERT (éd.)

Le monde peut-il nourrir tout le monde ?

Sécuriser l'alimentation de la planète

B. HUBERT, O. CLÉMENT (éd.)

La mondialisation côté Sud

Acteurs et territoires

J. LOMBARD, E. MESCLIER, S. VELUT (éd.)

ONG et biodiversité

Représenter la nature ?

C. AUBERTIN (éd.)

Le territoire est mort

Vive les territoires !

B. ANTHEAUME, F. GIRAUT (éd.)

Les virus émergents

J.-F. SALUZZO, L. VIDAL, J.-P. GONZALEZ

Développement durable

Doctrines, pratiques, évaluations

J.-Y. MARTIN (éd.)

Les Suds face au sida

Quand la société civile
se mobilise

Éditeurs scientifiques :

Fred EBOKO

Frédéric BOURDIER

Christophe BROQUA

*Ouvrage publié avec le soutien
de l'Agence nationale de recherches
sur le sida et les hépatites virales (ANRS)*

IRD Éditions

INSTITUT DE RECHERCHE
POUR LE DÉVELOPPEMENT

Collection Objectifs Suds

Marseille, 2011

Préparation éditoriale et coordination
Corinne Lavagne

Mise en page
Bill Production

Maquette de couverture
Maquette intérieure
Aline Lugand – Gris Souris

La loi du 1^{er} juillet 1992 (code de la propriété intellectuelle, première partie) n'autorisant, aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article L. 122-5, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans le but d'exemple ou d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite » (alinéa 1^{er} de l'article L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon passible des peines prévues au titre III de la loi précitée.

© IRD, 2011

ISBN IRD : 978-2-7099-1706-3

ISSN : 1958-0975

Remerciements

Cet ouvrage a bénéficié d'un soutien financier et scientifique de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS, Paris). Nous tenons à remercier son directeur, le professeur Jean-François Delfraissy, pour le soutien constant qu'il apporte aux chercheurs et à la communauté scientifique dans le cadre des réponses scientifiques aux défis de santé publique que pose la pandémie du sida. Au sein de l'ANRS, nous remercions également Marie-Christine Simon, responsable du service de l'Information et de la Diffusion scientifique, Brigitte Bazin et Laurence Quinty, du service « Recherches dans les pays en développement », et Véronique Doré, responsable du service « Recherches en santé publique, en sciences de l'homme et de la société », pour ses conseils et la constance de son soutien à la publication de ce livre.

Nous remercions chaleureusement tous les auteurs qui ont apporté leur contribution à la diversité et à l'unité de la problématique de cet ouvrage. La qualité de nos échanges et leur engagement dans cette aventure ont été précieux.

L'idée de ce livre est née il y a plusieurs années au sein de la revue *Face à face. Regards sur la santé*, au sein du laboratoire « Sociétés, Santé, Développement » du CNRS – université Victor-Segalen – Bordeaux 2. L'appui de son directeur de l'époque, Claude Raynaud, a été décisif dans ce travail. Que toute l'équipe de *Face à face. Regards sur la santé* en soit remerciée. Olivier Fillieule, professeur de sociologie politique à Lausanne, a contribué à l'élaboration initiale de cette réflexion, qu'il reçoive notre gratitude.

Ce travail n'aurait pas vu le jour sans l'accompagnement, le soutien et l'engagement des Éditions de l'IRD. Dans ce cadre, nous adressons toute notre reconnaissance et nos remerciements

enthousiastes à Corinne Lavagne pour son remarquable travail éditorial sur cet ouvrage. Nos remerciements vont également à Thomas Mourier, responsable des Éditions de l'IRD, et à Marie-Noëlle Favier, directrice de l'Information et de la Culture scientifique de l'IRD, pour son soutien.

Enfin, nous remercions toutes les associations de lutte contre le sida que les auteurs ont sollicitées dans le cadre de leurs enquêtes dans les différents pays du Sud et du Nord. À travers ces lignes, que ces associations trouvent le fruit de notre gratitude et de nos collaborations indispensables.

Les éditeurs

Fred EBOKO, Frédéric BOURDIER, Christophe BROQUA

Sommaire

Préface	9
---------------	---

Claude RAYNAUT

Introduction

Cap aux Suds

Une orientation globale de la mobilisation contre le sida ?	21
---	----

Fred EBOKO, Frédéric BOURDIER, CHRISTOPHE BROQUA

Chapitre 1

Entre gouvernement et agences internationales

La part d'autonomie des ONG brésiliennes

dans la lutte contre le sida	45
------------------------------------	----

Frédéric BOURDIER

Chapitre 2

Le réveil de la société civile

Mobilisations profanes et religieuses

contre le sida au Cambodge	67
----------------------------------	----

Yuvany GNEP, Frédéric BOURDIER

Chapitre 3

Taïwan à l'épreuve du VIH/sida

Réponses nationales et transnationales des ONG taïwanaises	117
--	-----

Vincent ROLLET

Chapitre 4

Nouvelles formes de mobilisation collective

contre le sida en Chine

Dynamiques locales, solidarités transnationales

et processus de normalisation internationale	151
--	-----

Évelyne MICOLLIER

Chapitre 5

Prendre en charge les enfants affectés

par le VIH/sida en Inde du Sud

Recommandations internationales et pratiques locales	179
--	-----

Marion DELPEU

Chapitre 6

ONG et associations de lutte contre le sida en Afrique

Incitations transnationales et ruptures locales au Cameroun	205
---	-----

Fred EBOKO, Yves Paul MANDJEM

Chapitre 7

Les Suds du Nord

Mobilisations de personnes originaires du Maghreb
face à l'épidémie de sida en France 231

Sandrine Musso

Chapitre 8

Le glissement de l'association Solidarité Sida vers l'international

Entre évidence et jeux de position 281

Cécile CHARTRAIN

Chapitre 9

Sida et politiques postcoloniales

Act Up face à la science et à l'idéologie universaliste en France 333

Michael J. BOSIA

Chapitre 10

**Lutte contre le sida, mobilisations politiques
et changements de paradigme**

L'exemple de l'économie de la santé
dans les pays en développement 371

Jean-Paul MOATTI

Postface

Celles par qui le changement arrive 395

Didier FASSIN

Présentation des auteurs 399

Préface

La pandémie de sida a, sans conteste, été l'un des événements qui auront marqué de la façon la plus spectaculaire le champ de la santé au cours de ce dernier quart de siècle, depuis la découverte, au début des années 1980, de l'existence de cette maladie – sans doute présente à bas bruit depuis plusieurs décennies, mais portée soudain sur le devant de la scène par l'accélération de sa propagation. En peu de temps, elle est devenue une préoccupation de santé majeure pour les pays où elle prenait pied et gagnait du terrain et, bien vite, s'est imposée aussi l'évidence que la circulation du virus qui en était l'agent ne connaissait pas de frontières et que la menace concernait l'ensemble de la planète. Rapidement a été décidée une internationalisation des moyens et de la stratégie en vue de la combattre ; dans le cadre de l'OMS tout d'abord, puis à travers la création d'une institution spécifique des Nations unies, Onusida. La rapidité et l'ampleur de cette mobilisation, sans doute sans précédent, ont tenu à une conjonction de facteurs.

En premier lieu, les incertitudes que soulevait une maladie transmissible dont on ignorait l'origine, dont on mesurait mal la virulence et dont on avait beaucoup de difficulté à anticiper la dynamique de propagation, même après en avoir identifié les principaux modes de transmission. Cette accumulation d'ignorances générait d'autant plus d'inquiétude que la médecine se découvrait démunie face à une pathologie à laquelle, jusqu'au milieu des années 1990, elle ne pouvait opposer aucune réponse thérapeutique efficace. Dans le même temps, le nombre des personnes atteintes se multipliait rapidement aux États-Unis et en Europe, où la maladie avait été détectée en premier, et, surtout,

on découvrait que l'épidémie affectait massivement plusieurs régions d'Afrique centrale et orientale où elle connaissait une évolution explosive. On était donc face à une maladie nouvelle, qu'on ne savait pas traiter et qui progressait rapidement sans que l'on sache jusqu'où son extension conduirait.

Dans le même temps, le peu que l'on parvenait à connaître sur le sida, sur la façon dont le virus se transmettait (principalement par les rapports sexuels et la contamination par le sang), sur les catégories de personnes qui y étaient le plus exposées (avec des spécificités différentes selon les pays et les situations locales) donnait une dimension toute particulière à cette maladie. Non seulement celle-ci constituait un défi biomédical non résolu, mais il devenait clair que sa dynamique épidémique au sein d'une population donnée était liée à la nature et à la configuration des rapports sociaux qui s'y nouaient.

Dans les pays riches, les pratiques par lesquelles circulait le virus au sein des catégories sociales les premières touchées – homosexuels masculins, consommateurs de drogues injectables – étaient inséparables de leur positionnement social, où se mêlaient des trajectoires individuelles singulières, la recherche d'une sociabilité nouvelle et une culture partagée qui se démarquait des normes et des modèles de comportement dominants au sein de la société globale. C'est tout un pan de la société occidentale « post-moderne », telle qu'elle est définie par Marc Augé ainsi que par d'autres anthropologues, et des forces de changement qui la travaillaient au plus profond – sur le plan de la construction symbolique et identitaire, sur celui de la relation à l'autre, sur celui du rapport au corps – qui se donnaient ainsi à lire à travers une réalité épidémiologique. Que des faits de santé jouent le rôle de révélateurs d'une réalité sociale n'était pas une découverte : dès le milieu du XIX^e siècle, Engels avait associé la misère physique extrême des franges urbaines prolétaires à la nature même des mécanismes d'exploitation d'un capitalisme en phase d'accumulation accélérée. Jusqu'à aujourd'hui, morbidité et mortalité figurent parmi les marqueurs les plus sensibles des inégalités qui séparent les habitants d'un même pays, qui opposent les nations riches et les nations pauvres à l'échelle de la planète.

Ce qui, sans doute, était inédit dans le cas du sida, c'est qu'il mettait en pleine lumière des mutations en cours dans la société occi-

dentale, au plus intime de ce qui fonde la perception de soi et la construction du lien social : le rapport au corps, au plaisir, à la sexualité, à l'exploration de nouvelles expériences sensibles. Mais, bien plus largement encore, étaient ainsi pointés, en fin de compte, les profonds remaniements du sens, les déplacements de frontières conceptuelles qui traversent cette société et qui, du fait de la position dominante que celle-ci a occupée jusqu'ici, gagnent de loin en loin l'ensemble de la planète. En effet, l'exercice d'une liberté de choix en matière de « mœurs » n'est que l'un des versants de revendications beaucoup plus générales touchant la reconnaissance de la quête individuelle hédoniste comme objectif de vie légitime, la priorisation de la liberté de destin personnel par rapport à la soumission à un ordre social dicté par des impératifs collectifs. Cela, à un moment où quantité d'autres frontières conceptuelles se mettaient aussi à bouger : notamment dans le domaine des rapports entre les sexes ; dans celui de la représentation de la place de l'être humain dans l'univers ; dans celui, encore, de la définition de la personne humaine dans l'articulation entre ses composantes immatérielles et biologiques (tout le champ, encore indécis, de la bioéthique). C'est une sorte de mutation des modèles et du contrat social qui ont fondé la société occidentale depuis plusieurs siècles qui est en cours – répercutée en écho, sous des formes variables, à l'ensemble de la planète par les canaux de la circulation globale des idées. En Europe et aux États-Unis, l'épidémie de sida, dans ses manifestations précoces, a touché en premier des catégories de population qui, à leur manière – qui les rendait particulièrement vulnérables à la contamination par le virus – incarnaient cette remise en cause.

En les plaçant sous les feux des projecteurs, l'épidémie a eu un double effet. D'une part, elle a alimenté le mouvement de condamnation et de rejet à l'égard de comportements qui continuaient à être considérés comme déviants au regard d'un système de normes qui restait dominant. Mais, d'autre part, et de façon beaucoup plus pertinente en terme de changement social, elle a provoqué une cristallisation des positionnements idéologiques, le renforcement des solidarités et un rassemblement autour du combat contre la maladie, non seulement parmi les populations touchées mais aussi, plus largement, chez beaucoup de citoyens qui étaient à la recherche d'une recomposition du rapport entre l'in-

dividuel et le collectif. La mobilisation qui s'est produite à partir de là, notamment sous la forme d'une intense activité associative, me semble inséparable du mouvement beaucoup plus général – de nature politique au sens fondamental du terme – qui, sur de multiples terrains (la santé, l'écologie, l'économie, le cadre de vie, la culture et bien d'autres encore), a conduit des citoyens à se rassembler pour faire entendre leur point de vue et pour défendre leurs intérêts singuliers – pour réclamer une autre position du sujet dans la société. Il est reconnu aujourd'hui que, dans les pays occidentaux, la mobilisation des personnes atteintes par le VIH et de tous ceux qui étaient à leurs côtés a eu un impact majeur sur l'effort de recherche, sur la relation médecin/malade, sur les conditions de mise en œuvre des traitements, sur l'organisation de l'information et de la prévention. Dans ce cas, l'épidémie de sida a non seulement été le révélateur de certaines des tensions profondes qui parcourent la société contemporaine, mais aussi un catalyseur qui a favorisé des mobilisations dont la portée va au-delà de la question de santé qui les suscite pour s'inscrire dans un mouvement plus large, peut-être éclaté et confus en surface, mais convergent en profondeur, qui va dans le sens d'un repositionnement de la personne, dans la singularité de ses aspirations et de son destin individuel, au sein de la société globale.

Les pays qui occupent une position plus périphérique sur l'échiquier de la mondialisation n'échappent pas totalement au mouvement des idées que je viens d'évoquer ; mais beaucoup sont avant tout aux prises avec des défis plus immédiats : permettre à la plus grande part possible de leur population de satisfaire ses besoins matériels de base ; ouvrir un large accès à l'éducation et la santé ; assurer un respect minimum des libertés individuelles mises à mal à des degrés divers par l'oppression politique et par les violences physiques. L'épidémie y a joué ce même rôle de révélateur de réalités sociales et politiques. Mais elle a pointé des situations d'une nature bien différente. En ce qui concerne l'impact de la pandémie, le constat le plus notable est très certainement le caractère dévastateur qu'elle a pris dans l'Afrique subsaharienne. Alors que, vingt-cinq ans après les premiers cas observés dans le monde, le taux global de prévalence ne dépasse pas 0,5 % en Asie et en Amérique latine, il est plus de dix fois supérieur sur le continent noir, qui a été le plus précocement et le plus durement touché.

On ne peut pas dire que l'on ait, jusqu'à présent, fourni d'explication épidémiologique satisfaisante à la vulnérabilité toute particulière de cette zone de la planète. Toutefois, tout porte à penser qu'ont leur part dans cette situation des facteurs comme l'extrême misère qui frappe une grande partie de sa population ainsi que la profonde déstabilisation sociale provoquée par une histoire coloniale qui n'a eu d'équivalent nulle part ailleurs. D'autant plus que, depuis les indépendances, se sont imposées de nouvelles formes d'ingérence politique et économique qui ont favorisé dans bien des endroits l'instabilité, l'injustice, la violence. Cela dans un contexte de concurrence exacerbée et inégale sur les marchés internationaux, qui condamne souvent les efforts de développement à l'échec. Ce n'est certainement pas l'effet d'une coïncidence fortuite si, parmi les 60 pays du monde qui se voient attribuer l'Indice de développement humain le plus bas, les trois quarts se trouvent en Afrique subsaharienne, première victime du sida.

La violence avec laquelle le VIH touche l'Afrique nous parle donc, très certainement, de la place particulière qui a été faite à ce continent sur l'échiquier politique mondial au cours du siècle écoulé. Par quels mécanismes cette situation globale se répercute-t-elle au niveau des canaux singuliers de la transmission interindividuelle du virus ? On n'est encore guère en mesure de le dire aujourd'hui – d'autant que les niveaux de prévalence varient dans d'énormes proportions d'un pays africain à l'autre (de moins de 1 % à près de 25 %), sans toujours être en phase avec le degré de développement économique et humain qui y est constaté. La liaison entre le social et l'épidémiologie s'opère de manière beaucoup plus subtile et complexe, comme le montre l'évolution marquée qu'ont connue les modalités d'impact du sida sur les populations.

La caractéristique commune et constante de la variante africaine de la pandémie a été, et demeure, la large prédominance de la transmission hétérosexuelle. C'est donc avant tout à travers le prisme des relations entre les femmes et les hommes que, dans ce cas, l'épidémiologie du virus s'est articulée au social. Dans la première phase de l'épidémie, ce sont, dans la plupart des cas, des hommes occupant des positions politiques et économiques dominantes qui ont payé le plus lourd tribut. On a pu craindre alors que le continent se trouve amputé de ses élites : responsables administratifs, enseignants, entrepreneurs. Même s'il faut faire la

part des généralisations hâtives qui ont accompagné la découverte de l'ampleur de l'épidémie africaine, cette vulnérabilité initiale des classes dirigeantes appelle interprétation : elle peut notamment être lue comme l'expression d'une certaine manière de vivre l'exercice du pouvoir : un pouvoir dont le champ s'étend bien au-delà de la sphère qui est censée le définir (mandat politique, fonction publique, entrepreneuriat économique) pour gagner l'ensemble de l'espace social, en particulier sous la forme d'une domination sexuelle de la femme. Le pouvoir mâle trouvant en quelque sorte dans l'exercice conquérant de sa virilité une affirmation et une preuve de son existence.

Rapidement, cependant, les choses ont évolué. C'est parmi les catégories sociales les plus démunies et les plus vulnérables matériellement et socialement que la maladie a ensuite progressé de la façon la plus explosive : migrants économiques, populations déplacées, réfugiés et victimes de violences, femmes contraintes de faire commerce de leur corps pour survivre. Le sida est devenu en quelque sorte un marqueur de la misère matérielle et humaine, un indicateur discriminant des inégalités. L'exposition au risque de contamination se doublant ici d'une grande vulnérabilité aux conséquences de la maladie, une fois celle-ci déclarée : les familles plus pauvres sont non seulement les plus facilement affectées mais aussi les plus mal placées pour accéder à un traitement – fût-il purement palliatif comme dans les premiers temps de l'épidémie – et les moins armées pour faire face à la baisse de ressources entraînée par l'invalidité causée par la maladie.

Simultanément, un changement s'est opéré dans la distribution sexuelle de la contamination : au fil des décennies, le VIH qui, initialement, touchait prioritairement les hommes a frappé de plus en plus lourdement les femmes africaines, au point que l'on estime maintenant que plus de 60 % des personnes affectées de plus de 15 ans sont de sexe féminin. Ici encore, on peut voir dans ce constat un reflet des situations sociales et matérielles que vivent ces femmes.

Il se confirme donc, un quart de siècle après la découverte de l'existence de la maladie, que, selon une intuition qui s'était exprimée très précocement, le sida, dans sa dynamique épidémiologique, a fonctionné comme un révélateur très sensible de réalités de nature sociale. C'est ce qui explique sans doute – au moins

en partie – que l'épidémie conjugue deux caractéristiques apparemment contradictoires : elle est globale et gagne toute la planète, justifiant pleinement les craintes de lui voir prendre la forme d'une pandémie ; mais elle est extrêmement diversifiée dans ses manifestations et peut prendre des figures très différentes – rapidité de propagation du virus, plafond de prévalence, catégories sociales touchées – en fonction de spécificités très locales. Cette variabilité s'exprime d'une grande aire géographique à l'autre : Afrique, Asie du Sud-Est, Asie centrale, Amérique du Nord, Amérique du Sud, Europe occidentale, Europe orientale : autant de visages à bien des égards dissemblables du sida. Mais, elle se manifeste aussi à des niveaux beaucoup plus locaux : entre pays et régions voisins, entre zones rurales et zones urbaines. Sans que, le plus souvent, on sache toujours très bien analyser le lien entre réalité sociale et situation épidémiologique, il est indiscutable que le sida donne à lire tout à la fois la globalisation du monde contemporain et sa fragmentation en une multitude de configurations historiques, économiques et sociales spécifiques.

L'intérêt tout particulier de l'ouvrage qui nous est présenté ici vient de ce qu'il aborde la problématique du lien entre faits sociaux et faits de santé, croisée avec celle de l'articulation entre global et local, en adoptant un angle d'attaque particulièrement riche : celui de la façon dont se sont organisées les réponses collectives à la maladie et à la pandémie, et, en particulier, des mobilisations qui se sont opérées à partir et autour d'elles. En effet, les réalités sociales ne s'illustrent pas seulement à travers la façon dont circule le virus. Elles se donnent aussi à lire dans la manière dont les sociétés s'organisent pour faire face à l'épidémie en luttant pour limiter sa propagation et en apportant leurs soins aux personnes atteintes.

Il y a là une démarche spécialement pertinente pour aborder un événement sanitaire dont, au bout d'un quart de siècle, on peut commencer à envisager de faire l'histoire. Si l'on n'a pas encore beaucoup avancé dans la compréhension de la dynamique épidémiologique du sida – sans doute par le fait même qu'elle renvoie à la complexité des sociétés humaines dans des domaines qui touchent au plus intime de l'existence de leurs membres : le rapport au corps, la sexualité, les relations entre les hommes et les femmes –, l'opacité est sans doute moins grande lorsque l'on touche

à des champs de l'action sociale qui, par leur caractère collectif et par leur interaction avec la sphère publique, se donnent plus facilement à voir.

Je n'anticiperai pas ici sur la synthèse éclairante de l'ouvrage que propose l'excellente introduction rédigée par les coordonnateurs de ce livre, Fred Eboko, Frédéric Bourdier et Christophe Broqua. Je ne rentrerai pas davantage dans le détail des contributions individuelles très pertinentes que l'on pourra lire au fil des pages qui suivent. Je voudrais simplement évoquer une réflexion que m'a inspirée la lecture de ce travail, et qui prolonge, sur un autre terrain, le rappel que je viens de faire plus haut de la fonction spéculative de la pandémie de sida : un événement sanitaire qui est tout à la fois le reflet et le catalyseur des réalités sociales les plus diverses.

Ce dont témoigne en effet avec le plus d'évidence le contenu de cet ouvrage, c'est l'ampleur et la force des évolutions qui se sont produites au cours de la dernière décennie dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes et du traitement de la maladie. Le tournant majeur a certainement été provoqué par la mise au point, à partir du milieu des années 1990, d'une thérapie médicamenteuse permettant de pallier de façon de plus en plus efficace les effets de l'infestation virale, au point, pour ceux qui en bénéficient, de transformer le sida en une maladie chronique. Le premier effet de ce succès médical a été de réduire le nombre de décès parmi les malades du sida. L'inversion de tendance est perceptible à l'échelle mondiale depuis 2005, mais l'amélioration touche surtout les pays les plus riches.

Pour les pays pauvres ou les pays émergents, l'apparition d'une réponse médicale à la maladie n'a pas eu le même impact épidémiologique mais elle a changé radicalement les enjeux et la stratégie. Jusqu'au milieu des années 1990, la ligne de conduite prioritaire des pays riches à l'égard de la lutte contre le sida dans ces pays, relayés en cela par l'Organisation mondiale de la santé, avait été avant tout guidée par le souci d'endiguer la propagation géographique du virus et, en particulier, par un effort pour la confiner dans son foyer de virulence maximum : le continent africain. Pour cela, l'essentiel des efforts y était mis sur la prévention de masse par l'information et la communication, en vue d'obtenir une modification des comportements : limitation du nombre des partenaires sexuels, adoption de rapports protégés. Pendant long-

temps, les efforts en faveur du dépistage et du conseil (maillons pourtant essentiels d'une démarche de prévention) sont en revanche demeurés minimales, car considérés trop coûteux. Les résultats de cette stratégie se sont fait attendre et l'épidémie a continué à flamber et à gagner de nouveaux pays d'Afrique subsaharienne, commençant aussi à atteindre l'Inde, les pays d'Asie du Sud-Est et l'Amérique latine.

L'apparition des nouvelles thérapies a profondément changé les données du problème. La thématique de la prévention est à la fois incertaine dans ses effets et complexe dans sa mise en œuvre, car son succès repose sur des changements dans les conduites individuelles. Elle peine parfois à mobiliser dans la mesure où elle renvoie l'essentiel de la responsabilité du problème et de sa solution sur la victime potentielle elle-même. Dans un domaine comme celui de la sexualité en particulier, le pas peut être vite franchi entre l'information, la culpabilisation et l'injonction. La désignation de « populations à risques » et leur fréquente stigmatisation ont souvent conduit à des tensions sociales qui n'ont pas manqué de brouiller le champ de la mobilisation.

L'apparition d'une possibilité de réponse médicale a eu, me semble-t-il à la lecture de cet ouvrage, un double effet. Elle a permis de passer du terrain incertain et parfois ambigu de la prévention à la poursuite d'un objectif clairement identifié : l'accès à un traitement. Les enjeux et les protagonistes devenaient dès lors tout autres. À la fin des années 1990, alors même que la trithérapie faisait ses preuves, son bénéfice s'en trouvait réservé, du fait de son coût prohibitif, aux malades des pays riches. L'injustice était flagrante. Plus que jamais le sida jouait son rôle de révélateur et mettait en lumière les inégalités qui divisent le monde. Le débat pouvait se porter, de ce fait, sur un terrain qui permettait de faire la jonction avec des mobilisations sociales et politiques suscitées par de multiples autres thématiques (la santé, l'alimentation, l'environnement, le travail des enfants...) et qui, toutes, dénonçaient les déséquilibres des rapports de force internationaux dans un monde globalisé. J'évoquais plus haut l'idée que, en Europe et aux États-Unis, la mobilisation des catégories sociales les plus touchées par la maladie s'était nourrie de (et avait enrichi) un mouvement plus global de redéfinition de catégories conceptuelles et de renégociation du rapport entre individuel ou singulier et col-

lectif. De même peut-on penser que les mobilisations qui se sont produites autour de l'enjeu de l'accès des pays pauvres aux multithérapies contre le sida ont bénéficié de synergies avec des mouvements qui militent pour une autre forme de mondialisation et qui dénoncent la mainmise de certains pays et de certains groupes industriels multinationaux sur l'exploitation des ressources du monde. Les objectifs économiques et la stratégie financière des firmes pharmaceutiques, dont on réclamait un ajustement des tarifs à la solvabilité des plus démunis, n'étaient, en fin de compte, pas fondamentalement différents de ceux des grands groupes opérant dans d'autres champs d'activité : l'énergie, les matières premières, la production de semences...

Plusieurs des textes présentés ici montrent comment les mobilisations locales – celles qui se sont produites à l'échelle d'un pays en fonction des spécificités d'une situation sociale et politique particulière – sont indissociables des mobilisations internationales qui les ont accompagnées, soutenues et qui les ont relayées hors frontières. Le parallèle se fait très naturellement avec d'autres formes de coopération qui, au même moment, se sont nouées entre des organisations non gouvernementales, des confédérations ou des groupes de pression émanant des pays occidentaux et des mouvements sociaux revendicatifs qui voyaient le jour dans des nations du tiers monde. Point n'est besoin de faire l'hypothèse de l'existence de connexions effectives entre ces différentes initiatives nées autour de thématiques variées. Il suffit de constater que les mobilisations collectives qui se sont opérées autour de la défense des personnes atteintes du sida et de la revendication de leur accès aux mêmes thérapeutiques que les malades des pays riches s'inscrivent dans un contexte général de mondialisation des mouvements sociaux qui répond à la mondialisation des enjeux politiques et économiques. Ne peut-on pas penser, par exemple, que l'action d'un mouvement international comme Via Campesina qui, depuis le début des années 1990, coordonne et soutient des organisations locales de petits agriculteurs partout dans le monde représente, dans le domaine de l'articulation entre luttes sociales locales et stratégie globale, un capital d'expériences qui a préparé le terrain pour d'autres formes de mobilisation internationale, comme celle qui s'est opérée autour de la lutte pour l'accès au soin des personnes atteintes des pays pauvres ?

Mais si l'on observe les conditions qui ont conduit les grands groupes pharmaceutiques à accepter que des médicaments soient proposés à moindre coût aux malades les plus démunis des pays en développement, on se rend compte que l'élément déterminant a été la position prise par des États comme l'Afrique du Sud (même si la position de ce pays fut à une certaine époque relativement équivoque) et le Brésil, pionniers en la matière, mais aussi la Thaïlande et, de façon plus ambiguë, l'Inde. La confrontation s'est faite au plus haut niveau du dispositif de régulation des échanges internationaux, l'Organisation mondiale du commerce. Et elle a conduit à la victoire des pays qui refusaient le déni de justice qui privait une écrasante majorité des malades du sida de tout espoir de traitement. Les mouvements sociaux ont certainement joué leur rôle dans la prise de conscience de cette injustice, mais le succès n'a été rendu possible que par une évolution substantielle des rapports de force qui se nouent entre les États partenaires de l'économie et de la politique mondiale. La montée en puissance des pays dits émergents comme le Brésil, qui en fait désormais des acteurs influents de l'équilibre du monde, explique qu'ils soient parvenus à faire plier les grands groupes pharmaceutiques et même le gouvernement d'une nation aussi puissante que les États-Unis. Les pays plus faibles, en particulier en Afrique, ont pu tirer parti des espaces d'action ainsi ouverts – comme ils le font aussi en diversifiant leurs partenariats économiques et politiques en direction de ces nouvelles puissances afin de desserrer les liens de dépendance qui les soumettaient jusqu'à présent au bon vouloir et aux exigences des économies les plus riches. La confrontation ne fait que commencer, nous rappellent Eboko, Bourdier et Broqua dans leur introduction, mais le fait même qu'elle puisse avoir lieu témoigne de l'ampleur des changements qui sont en cours dans l'économie politique de la planète.

Plus que jamais, donc, l'épidémie de sida, dans sa dimension globale de pandémie comme dans la façon dont ses manifestations se diversifient selon les situations sociales locales, nous parle de notre monde en transformation. Elle le fait par la façon dont elle s'implante et se développe ; elle le fait aussi par les réactions et formes d'action qu'elle suscite. L'ouvrage qui nous est présenté ici, par l'angle d'attaque qui est le sien, celui des mobilisations collectives, par le large éventail de situations géographiques, sociales,

politiques différentes qu'il couvre, par son souci, enfin, d'articuler sans cesse le local et le global, constitue une contribution précieuse au décryptage de ce que cet événement sanitaire majeur peut nous apprendre sur les bouleversements profonds qui traversent nos sociétés contemporaines. Nul doute qu'il suscitera réactions, commentaires, réflexions. C'est, pour ma part, ce qu'il m'a incité à faire dans ces quelques pages.

Claude Raynaud

Anthropologue, ancien directeur de recherche au CNRS

Introduction

Cap aux Suds

Une orientation globale
de la mobilisation contre le sida

Fred EBOKO

Frédéric BOURDIER

Christophe BROQUA

La pandémie du sida est entrée dans sa troisième décennie. L'histoire sociale et politique construite en réponse à l'expansion de cette maladie recouvre des luttes institutionnelles ainsi que l'avènement et la mise en place d'une pluralité d'instances internationales associées à des structures plus localisées. Elle est à l'origine d'un extraordinaire paysage de combats collectifs, de mobilisations sociales et transnationales tout à fait uniques dans l'histoire politique d'une épidémie. Ces actions menées contre le sida dans les espaces publics de tous les continents n'ont été ni uniformes, ni linéaires, ni intemporelles. Ces mobilisations collectives se déclinent sous plusieurs trames historiques, des années 1980, correspondant à la découverte de la maladie et à l'identification du virus, aux années 2000, occupées par l'objectif de l'accès universel au traitement et à la prévention, en passant par les années 1990, marquées par la tragique confirmation des inégalités entre pays riches et pays pauvres, notamment face à la découverte des multi-thérapies en 1996. Ces lignes de différenciation géographique recouvrent elles-mêmes des réalités complexes, qui montrent des inégalités et des disparités entre sous-régions et entre groupes sociaux. Cet ouvrage présente des études portant sur des mobilisations collectives dans des situations socio-historiques et géographiques différentes. Il fait suite à un premier travail qui avait regroupé quelques jeunes chercheurs sur le même thème paru dans la revue électronique *Face à face. Regards sur la santé*¹.

| ¹ <http://faceaface.revues.org>

Le fil d'Ariane qui unit, sans les uniformiser, ces contributions se déroule autour de la combinaison entre la globalisation de ces actions collectives contre le sida et leur assise dans un territoire physique ou thématique. Cette liaison représente également un exemple-type des mobilisations contemporaines, qui voient émerger des regroupements autour de causes communes. Ces associations, coalitions et réseaux d'acteurs se manifestent sur deux plans. Le premier est constitué par le désir d'exister en groupes et individuellement en construisant de nouvelles identités sociales et politiques. Le second correspond à la volonté de combattre ensemble des discriminations, des exclusions, des contraintes sociétales spécifiques. Ce désir d'exister et cette volonté d'agir ensemble fondent une des notions essentielles sur lesquelles s'appuie l'esprit de ce livre : la notion de « sujet ». Elle peut se définir sommairement comme le désir d'un individu ou d'un groupe d'être l'acteur et/ou le créateur de sa propre existence, d'avoir la primauté ou au moins le choix dans les orientations culturelles, sociales et politiques qui fondent la manière de se définir et de donner à voir ses propres priorités (DUBET et WIEVIORKA, 1995 ; TOURAINÉ, 1994 ; WIEVIORKA, 2000).

Le contexte des mobilisations collectives contre le sida dans le monde donne à la construction des sujets une double inscription géographique. Ces groupes, associations et individus déploient leurs actions à partir d'un territoire (une ville, un pays, une région, etc.) et au sein de réseaux transnationaux. Par conséquent, dans ces dynamiques locales et globales, nous parlons des sujets de la « glocalisation » (BAYART, 2004).

Les Sujets de la « glocalisation »

Les comprendre nécessite de prendre en compte la définition du Sujet, pensé entre « l'individu » et « l'acteur », suivant la belle formule de Michel Wieviorka : « Le Sujet est le désir de l'individu d'être l'acteur de sa propre vie » (WIEVIORKA, 1995). Le contexte du sida, notamment dans les pays du Sud, offre à cette première définition un important potentiel analytique, puisqu'il s'est agi pour les chercheurs en sciences sociales de constater les modifications induites par les itinéraires thérapeutiques. Ces derniers se sont confondus avec la reconstruction de destins, en particulier avec le combat pour l'accès aux médicaments, qui a été riche en média-

tions internationales, nationales et localisées, au point de voir émerger des acteurs et des militants d'un genre nouveau, des sujets de sous-cultures au sein desquelles l'ordre social se fissure et se reconfigure en même temps que les trajectoires individuelles. Entre « Reconnaissance » (LE MARCIS, 2010) de ces combats et « sujets fragiles » (LANGLOIS, 2008), c'est bien la capacité ou non à se conformer à de nouveaux modèles biopolitiques² qui dessine de nouveaux rapports de force. Ces tensions marquent de nouvelles frontières dans les rapports à soi, aux autres et même à la collectivité (NGUYEN, 2010) sous le label universaliste de la lutte contre le sida. Sous les forces et les drames de ces nouvelles biolégitimités (FASSIN, 2008) émergent au Sud des trajectoires d'acteurs collectifs et individuels, dont ce livre tente de rendre compte. Les réponses des groupes mobilisés relèvent autant des solidarités classiques et organiques (entre groupes dits de « pairs ») des sociétés contemporaines face à un péril commun que de la constitution exceptionnelle de répertoires de l'action collective face à une maladie transmissible. « Le sida, c'est la guerre », disaient des militants européens et américains dans les années 1990. Cette métaphore est loin d'être déplacée, dans la mesure où la maladie a connu un recul – certes partiel et inégalement réparti – grâce à l'action politique des fractions les plus engagées. C'est en partie grâce à ces groupes de militants que des *a priori* ont été dénoncés et battus en brèche, que des inégalités ont été soulignées et des objectifs communs imposés à tous, quels que fussent les résultats concrets de ces actions.

La participation « communautaire » : un abus de langage

Dès le début des années 1990, l'Organisation mondiale de la santé et certains chercheurs en santé publique ont usé de l'acception de « communautés », soit pour désigner les groupes à mobiliser, soit pour décrire ceux qui s'organisaient, sur incitation de ces organisations internationales ou de médecins locaux (DELAUNAY, 1999 : 39 et suiv.). Si ce vocable de « communautés » semble d'une utilisation commode, il constitue d'un point de vue sociologique un

² Michel Foucault définit la « biopolitique » comme « le droit de faire vivre et de laisser mourir » (FOUCAULT, 1997 : 214).

appauvrissement de l'analyse des groupes et associations décrits dans ce livre. Les grands courants de la pensée sociologique se sont construits en décrivant le glissement des appartenances communautaires (familiales, claniques, tribales, ethniques, régionales, etc.) vers des identités davantage orientées par des choix individuels (associations, corporations, partis politiques, syndicats, regroupements par modes de vie, etc.). Dans un des grands classiques de la sociologie allemande, Ferdinand Tönnies montrait une dichotomie évolutive entre « Communauté et Société » (*Gemeinschaft und Gesellschaft* [1887]). Dans cette filiation, Émile Durkheim, en France, a décrit dans *De la division du travail social* (1893) le passage de « la solidarité mécanique » (communautaire) à la « solidarité organique » fondée sur la diversification des appartenances socio-professionnelles. Dans le même temps, en Allemagne, Max Weber dans *Économie et Société* (1911) franchissait un palier en montrant certes l'existence des deux appartenances, mais il soulignait que les deux types de socialisation (« sociétaire » et « communautaire ») n'étaient pas exclusifs l'un de l'autre. À travers les associations et groupes sociaux dont il est question dans cet ouvrage, il s'agit d'actions collectives que Weber aurait qualifiées de « sociétaires », à savoir issues d'une dissociation et d'une autonomisation des activités dont la configuration dépend des intérêts des acteurs impliqués, autrement dit d'entrée en « société » (*Vergesellschaftung*), au-delà de la socialisation communautaire (*Vergemeinschaftung*) (DUBAR, 1991).

Ces précisions indiquent également que les chercheurs ont aussi la mission de refuser les « faux amis » et de distinguer les homonymies du langage courant, de telle sorte que chacun puisse comprendre de quoi il est question et d'éviter tant que faire se peut les amalgames dont la notion polysémique de « communautés » est un exemple.

Un champ de bataille

Les militants et les actions collectives qui ponctuent ce livre pourraient aisément faire écho à ces phrases prononcées dans un tout autre contexte, au début du XX^e siècle :

« C'est une vérité banale que la guerre actuelle ne ressemble à aucune de celles qui ont eu lieu dans le passé. Mais si cette formule est dans toutes les bouches, on n'en aperçoit pas toujours

toute la portée. Les conditions nouvelles de la guerre ne nécessitent pas seulement des changements profonds dans la tactique et la stratégie ; elles nous imposent à tous, et en particulier aux non-combattants, des devoirs nouveaux dont il importe que nous prenions conscience » (DURKHEIM et LAVISSE, 1916 : 21).

Dans le champ du sida, cette prise de conscience des enjeux sociaux, culturels, démographiques, humains et politiques a été portée par des acteurs, dont nous allons en partie rendre compte du travail dans cet ouvrage. Un des faits marquants de ces actions a été d'ériger le sida en « fait social », c'est-à-dire en un processus « extérieur aux individus » et qui s'impose à la conscience de chacun (DURKHEIM, 1968 : 4). Pour autant, les formes prises par les mobilisations collectives actuelles exigent aussi des instruments d'analyse moins classiques que la vigoureuse intuition des pères fondateurs de la sociologie. Il est incontestable que les activistes qui ont investi le champ de bataille du sida ont imposé une insubordination institutionnelle qui est aussi devenue le terreau de nouvelles approches et normes officielles ; il est tout aussi irréfutable que la donne actuelle se situe au cœur d'un double mouvement sociologique inédit : le souci de l'individu et la mondialisation. Cette double perspective a permis un dépassement des frontières géographiques, scientifiques et intellectuelles, de telle sorte que l'on peut parler des Sujets de la mondialisation. De ce point de vue, le présent ouvrage retrace l'effort de construction de Sujets dans une lutte où les frontières sont franchies sans être abolies. Les différentes études de cas que nous présenterons plus loin s'efforcent de montrer comment ce mouvement de transformation d'expériences privées en actions collectives se différencie aussi en fonction des inégalités et des solidarités entre les pays riches et les pays à ressources limitées, qui sont aussi les plus durement touchés par le sida. Dans ce registre, on peut aisément emprunter le néologisme du politiste Jean-François Bayart à propos du lien entre la « mondialisation » et des dynamiques plus localisées et historiquement situées : la « glocalisation », qui est constituée par des modes locaux d'appropriation de la globalisation (BAYART, 2004 : 83). Le lien entre des instruments d'analyse du XIX^e siècle (DURKHEIM, 1895 ; DURKHEIM et LAVISSE, 1916) et contemporains (BAYART, 2004 ; TOURAINE, 1994 ; WIEVIORKA, 1995 ; 2008) relève moins d'un grand écart heuristique que d'un conti-

num qui fonde l'ancienneté des racines de ce que l'on nomme aujourd'hui la « mondialisation/globalisation », sur laquelle le sida a provoqué un exceptionnel processus de subjectivation de la part des personnes mobilisées (DELOR, 1997). Il s'agit de comprendre ce livre comme la présentation de situations en devenir à travers lesquelles des groupes et des individus tentent avec des succès variables de se constituer en Sujets, c'est-à-dire à travers le désir des individus d'être acteurs de leur propre vie (WIEVIORKA, 1995), y compris dans des situations de survie, parfois en tentant de dépasser des situations de « quasi-sujets », comme le résumait bien le titre de l'ouvrage de Christophe Broqua, *Agir pour ne pas mourir* (2005).

Il n'est pas question de nier les pesanteurs structurelles qui ont orienté les combats et déterminé les drames (plus de 20 millions de personnes sont mortes du sida depuis le début de l'épidémie). Les approches néo-structuralistes inspirées notamment du renouveau de la pensée de Michel Foucault (FASSIN, 1996 ; 2004 ; 2006) ont du sens, mais les auteurs laissent aussi de la place pour les combats des Sujets qui portent bien leur nom ici : le « désir » de l'individu d'être l'acteur de sa propre vie, dont parle M. Wieviorka. Michel Foucault lui-même ne faisait pas fi de la notion de Sujet. Michel Wieviorka explique : « Michel Foucault, dans la dernière période de sa vie, a voulu proposer une histoire philosophique du Sujet (...) ». Pour Foucault, explique Wieviorka, les modernes n'ont pas inventé l'idée de la réflexion sur soi. Sa critique débouche sur l'image d'une dissociation de la notion d'individualisme éclatant en trois notions : l'exaltation de la singularité individuelle, qui confère une valeur absolue à l'individu (et non à la communauté ou aux institutions) ; la valorisation de la vie privée (en opposition à la vie publique) ; et l'intensité des rapports à soi-même – on se prend soi-même comme objet non seulement de connaissance, mais aussi d'auto-transformation. Cette dernière notion est proche de celle de subjectivation et correspond assez bien à celle de « Sujet » (WIEVIORKA, 2008 : 47). Ce qui nous permet d'éviter un faux débat entre le poids des structures de « la biopolitique » (« le droit de laisser mourir et de faire vivre », selon la formule foucauldienne ; FOUCAULT, 1997 : 246) et l'émancipation du Sujet. Au contraire, la notion de Sujet dans son ambivalence constitue une

hypothèse certes humaniste, mais tout à fait compatible avec les phénomènes que ce livre étudie. Comme chaque supposition, sa falsifiabilité garantit sa scientificité ; l'hypothèse du Sujet peut se confirmer dans certains cas ou au contraire ne pas résister à l'épreuve des faits, en l'occurrence certains déterminants socio-économiques, structurels et politiques.

Aux États-Unis et en Europe occidentale, les organisations de la société dite « civile » ont réussi peu ou prou à transformer des actions collectives en « mouvements sociaux », c'est-à-dire en étapes décisives de la mobilisation qui recouvre au sein de l'espace social politique trois critères essentiels : une « identité », une « opposition » aux institutions lorsque cela est nécessaire et une « totalité » de la cause défendue qui n'échappe à aucune catégorie sociale (TOURAINÉ, 1978). Aux États-Unis, les communautés gays ont joué un rôle capital, notamment à New York mais surtout à San Francisco (JONSEN et STRYKER, 1993). Le mouvement emblématique de cette mobilisation, Act Up, a ainsi vu ses répertoires d'actions spectaculaires être importés en Europe, notamment en France avec Act Up Paris (BROQUA, 2005), aux côtés d'autres formes d'action collective et d'autres acteurs clés comme l'association Aides.

C'est donc aussi en considérant que « l'issue d'une guerre si longue et si vaste dépend non de telle ou telle circonstance éphémère, mais de causes permanentes que nous nous sommes proposé d'atteindre » (DURKHEIM et LAVISSE, 1916 : 15) qu'il faut appréhender les mobilisations collectives face au sida dans le monde.

Par le prisme des mobilisations collectives face au sida dans le monde, le Nord comme le Sud de la planète sont interpellés de concert par une pandémie qui a d'abord montré une césure radicale entre les deux parties, tant du point de vue sanitaire, économique et culturel que politique. Le propos et l'originalité de cet ouvrage consistent à rendre compte de ces interactions, et à mettre en lumière les logiques qui les sous-tendent dans certains pays d'Afrique, d'Amérique du Sud et d'Asie.

La configuration actuelle des mobilisations collectives contre le sida atteste d'une tendance générale : l'émergence accrue d'une orientation des moyens et des compétences associatives pour et dans les pays du Sud, y compris de la part des acteurs et associa-

tions des pays du Nord. Même si, cela va de soi, cette tendance est fortement nuancée eu égard aux spécificités locales, qui allient flexibilité et contrainte. Au Nord, les organisations non gouvernementales œuvrant contre le sida renforcent de plus en plus leurs activités consacrées aux relations internationales et au soutien des acteurs et patients du Sud. Le combat mené par les minorités socio-sexuelles des années 1980-1990 s'est considérablement modifié au profit d'un suivi plus thérapeutique que social, entraîné par la chronicisation de la maladie, par sa relative banalisation et la normalisation de la diversité des itinéraires bi- et homosexuels. En d'autres termes, dans les pays d'Europe occidentale et d'Amérique du Nord, l'urgence des années 1980 et 1990 a cédé la place aux questions engendrées par des traitements au long cours et par les innovations thérapeutiques constantes auxquelles les patients sont soumis. *A contrario*, 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 nombreuses ONG. Les phénomènes dont nous rendons compte dans cet ouvrage n'épuisent pas toutes les formes d'action collective contre le sida menées aujourd'hui dans le monde entier. Pour autant, ils dessinent les tendances essentielles qui orientent les translations internationales, du Nord vers le Sud et du Sud vers le Nord. D'un côté, il s'agit de transferts et de réappropriation de moyens, de normes et de modèles d'action dans un monde que l'on dit globalisé (GOBATO, 2003 ; POKU, 2001 ; POKU et WHITESIDE, 2004). De l'autre, les implications d'acteurs ne sont pas le simple reflet d'échanges Nord-Sud ou de la solidarité internationale. Les mouvements qui émergent çà et là au sein de la société civile constituent aussi le témoignage de réactions face à des politiques publiques et à des interventions multilatérales insuffisamment adaptées aux attentes de la population ou mal intégrées dans le prisme des réalités socioculturelles et économiques.

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 subsaharienne qui regroupe à elle seule près de 70 % des personnes atteintes par le VIH/sida, responsable de 1,5 million de décès par an. De manière moins massive, le choc épidémiologique atteint

néanmoins l'Asie de plein fouet (notamment l'Inde et le Cambodge, présentés dans ce livre), tandis que l'Europe de l'Est connaît une progression préoccupante des cas de sida à travers des situations sociales quasi anomiques. Près de 90 % des personnes vivant avec le VIH sont dans les pays en développement (PED).

L'évolution de la maladie a toutefois connu des ripostes collectives qui transcendent le clivage Nord-Sud, en même temps que, sur des aires géographiques différentes, au Nord comme au Sud, des luttes civiles ont influencé, nourri et combattu les parcours tracés et officiels de la lutte contre le sida. Les différents chapitres de cet ouvrage reviendront en détail sur les significations particulières attribuées au concept de « lutte civile » dans des contextes différents. Ces mobilisations collectives permettent d'observer des solidarités transnationales entre les militants du Nord et du Sud. Elles mettent également en lumière des mobilisations 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 ; et ce non seulement dans les pays du Nord, mais aussi dans de vastes contrées du Sud, comme le Brésil et, dans une moindre mesure, l'Argentine et l'Afrique du Sud (TEIXEIRA, 1997). Dans le contexte d'une maladie qui a frappé à une époque donnée ces groupes de manière prioritaire et de la stigmatisation qui en fut le corollaire – y compris sous le couvert d'arguments qui se réclamaient de la science –, des actions militantes ont eu le triple effet de lutter contre les inégalités face à la maladie, d'influencer et réorienter les politiques publiques, et de contribuer à une baisse effective de la marginalisation/stigmatisation des personnes homosexuelles, voire de promouvoir la visibilité et l'identité de certains groupes jusque-là marginalisés. Même si l'on relève la recrudescence de comportements à risque chez les jeunes homosexuels et une inquiétude vis-à-vis des populations précarisées, y compris en France, des progrès importants ont été accomplis dans les pays du Nord, mais aussi en Inde, au Brésil et au Cambodge, pour ne citer que ces trois pays du Sud. Depuis la fin des années 1990, la chute de la mortalité liée au sida grâce aux

traitements antirétroviraux (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, en particulier dans la prise en charge ou dans la prévention en direction des migrants. D'un autre côté, l'implication à partir de 2003 des « patients-experts » dans la lutte contre le sida dans de nombreux pays du Sud ainsi que la formation de communautés villageoises/résidentielles de base (*Community Based Organizations*) pour la prévention, l'accès aux soins et l'incitation au dépistage constituent une des nouvelles trames de la politique internationale encouragée par les Nations unies (l'Onusida notamment) qui vise à accroître la participation mais aussi la mobilisation des populations locales. Là encore, ces deux vocables de « participation » et « mobilisation » ne peuvent se rapporter à une quelconque définition universelle, et chaque situation revêt un contenu et des réappropriations spécifiques qu'il s'agit de déchiffrer suivant les contextes.

La mobilisation dans les pays riches se situe dans une conjoncture de fluidité, marquée par la gestion des acquis en matière de traitement et la perspective de nouveaux combats, en lien notamment avec la solidarité internationale. Avec l'accès aux antirétroviraux, la baisse de la mortalité et l'idée, depuis la seconde moitié des années 1990, que le sida dans les pays riches relève désormais d'une maladie chronique, le bilan de la lutte contre le sida menée au cours de la période précédente (années 1980-1990) a sans doute été suffisamment éloquent (PINELL, 2002) pour que les travaux et la réflexion soient désormais orientés sur de nouvelles arènes : les jeunes hétérosexuels, la recrudescence des risques dans les milieux gays et l'exposition des populations mobiles à l'épidémie dans les pays du Nord. Corrélativement, on est en droit de se demander si cette atténuation de la mobilisation endogène ne se double pas d'une recrudescence de la mobilisation tournée vers l'extérieur, et surtout vers les pays les plus défavorisés de la planète.

Au Sud, les mobilisations collectives ont d'abord été intimement liées aux connexions établies 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 de la part d'institutions internationales (OMS, Onusida, agences

de coopération bilatérale, etc.) ont d'abord provoqué l'émergence d'oligarchies biomédicales et une bureaucratisation de la gestion de l'épidémie à VIH. Très souvent, comme ce fut le cas au Cambodge et en Inde, ces oligarchies locales se sont préoccupées en premier lieu de leur propre développement et du renforcement de leur institutionnalisation, dans un objectif de prestige, de reconnaissance de leur légitimité et de leur appartenance à un réseau transnational. Ces oligarchies nouvelles ont d'abord favorisé des échanges élitistes avec des partenaires internationaux, au détriment d'une prise en compte effective des dynamiques locales de l'expansion de l'épidémie.

Par la suite, la reconnaissance accrue du choc épidémiologique du sida a contribué à l'invention de nouvelles mobilisations, de manière variable d'un pays à l'autre. Les débats politiques internationaux et le processus de constitution d'une « société civile internationale » ont construit petit à petit des réseaux d'échanges transnationaux. Ces derniers se sont organisés autour de 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 engagés par des laboratoires pharmaceutiques contre les gouvernements brésilien et sud-africain (2000-2001), la lutte non institutionnelle contre le sida a pris une orientation décisive. En avril 2001, le retrait des plaintes déposées par 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 (au prétexte que les patients des pays pauvres, notamment africains, ne pouvaient suivre convenablement des médications lourdes) – *a priori* énoncées simultanément par les laboratoires pharmaceutiques et certaines institutions internationales (comme l'OMS en 2000), et contredites par les ONG du Nord – aux nouvelles créations d'associations de malades dans les pays du Sud, en passant par les argumentaires altermondialistes, ce sont de nouvelles configurations de l'action collective contre le sida qui se donnent à voir.

La baisse spectaculaire du coût des multithérapies pour les patients, qui a permis dans certains pays africains et sud-américains un accès universel au traitement – gratuité des molécules antirétrovirales de première ligne et de deuxième ligne –, ainsi que le refus clair et sans appel du Brésil d'entretenir « un impérialisme féodal » (DRAHOS et BRAITHWAITE, 2004) font que certains pays – le Brésil en tête suivi quelques années plus tard par la Thaïlande – refusent de se soumettre à des conditions injustes – juridiquement validées et dictées par les lois qui régissent la propriété intellectuelle. Ces règles concernent l'achat, la vente, l'importation et l'exportation des molécules antirétrovirales, sous brevet (ORSI *et al.*, 2007 ; CORIAT, 2008). Ces mobilisations montrent des synergies autant qu'elles soulignent des apories, qu'il s'agisse des échanges Nord-Sud ou de mobilisations localisées. En 2001, le continent le plus atteint, l'Afrique subsaharienne, ne comptait que 1 % de personnes malades sous traitement ARV. En septembre 2009, 44 % des patients éligibles aux multithérapies antirétrovirales sont effectivement sous ARV. Bien que cela soit évidemment insuffisant, il s'agit bien d'un progrès non négligeable lié en grande partie à de fortes mobilisations civiles et institutionnelles, internationales et transnationales pour l'accès du plus grand nombre au traitement minimal requis pour survivre à la maladie.

Cette nouvelle configuration dessine une certaine homogénéité dans la tendance internationale, assortie toutefois de la diversité des trajectoires et pratiques nationales. L'unité s'est construite autour de la mobilisation pour le soutien aux associations de personnes vivant avec le VIH au Sud. L'objectif collectif depuis le début des années 2000 s'est très fortement constitué autour 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 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 les États-Unis d'Amérique, d'autre part. La « judiciarisation » de la question des ARV autour de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) et la pression accentuée par 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 reste âpre et ne fait que commencer pour l'accès des populations pauvres à de nouvelles thérapies plus performantes.

D'une asymétrie de la puissance qui séparait les deux pôles au début de la décennie, le combat s'oriente vers des tensions plus équilibrées. Ce réajustement est encore précaire, mais bel et bien réel entre les différents acteurs : des réseaux se constituent, des liens se forment, des alliances se raffermissent. La médiatisation des procès ayant concerné le Brésil et surtout la République sud-africaine (RSA) a induit un changement de registre dans la réaction des laboratoires, dont la réputation représente un capital non négligeable. Après une période qui a pu faire croire à une normalisation de la concurrence entre les laboratoires qui fabriquent les génériques et les grandes firmes, avec pour effet une baisse généralisée du prix des ARV, un nouveau défi apparaît : les plus puissants des laboratoires du Nord ont choisi d'utiliser la pression financière et juridique en sus des accords relatifs à la propriété intellectuelle liée au commerce (Adpic en français – Trips en anglais). Les laboratoires indiens qui commercialisaient avec succès des génériques dont bénéficient notamment les pays africains et asiatiques ont été contraints d'accueillir les capitaux de ce que les militants appellent « Big Pharma », à savoir l'alliance des grands laboratoires. Par ce durcissement des lois imposé dans le cadre d'une logique néolibérale régie par la seule poursuite du profit économique, le gouvernement indien a dû 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 *turnover* que les résistances virales imposent à l'innovation scientifique biomédicale, il est clair que de nouveaux combats juridiques et politiques ardues attendent les activistes du Nord au Sud pour l'accès aux nouveaux traitements des patients des pays les plus pauvres. En d'autres termes, l'accès aux futurs médicaments mieux adaptés ou plus performants représentera l'un des nouveaux défis des États africains face au sida (PATTERSON, 2005), comme pour l'ensemble des pays du Sud. Ironie du sort, les essais thérapeutiques s'effectuent pour la plupart dans ces pays du Sud où l'accès au traitement reste largement insuffisant.

Cap aux Suds

Cette situation complexe, associée à la vigilance des associations et des institutions internationales (OMS, Onusida, ONU, Fonds mondial, etc.), compose un labyrinthe dans lequel évoluent les mobilisations contemporaines. Le présent ouvrage reflète plusieurs niveaux d'investigation : international, transnational et local.

L'Amérique latine, avec l'exemple brésilien

Dans cette perspective, l'anthropologue Frédéric Bourdier (chapitre 1) montre que le Brésil, considéré à la fin des années 1990 comme un mauvais élève en raison de ses prises de position pionnières en faveur des malades, est désormais érigé en modèle de réussite par de nombreux pays du Sud du fait de l'accès universel et gratuit au traitement contre le VIH/sida, grâce au volontarisme politique des autorités brésiliennes, mais aussi et surtout à un champ associatif dense et extrêmement puissant. F. Bourdier nous expose les pressions subies par le secteur associatif de la part d'agences extérieures et il met en avant la marge de manœuvre au sein de laquelle se meuvent les mobilisations brésiliennes, entre le gouvernement et les institutions internationales qui restent, au bout du compte, peu écoutées.

L'Asie

La riposte de l'Asie est à la mesure de la progression de l'épidémie dans cette région, mais aussi de la naissance de mobilisations qui sont reliées aux dynamiques internationales autant qu'aux contextes locaux spécifiques. Dans ce registre, le cas du Cambodge, traité par les anthropologues Yuvany Gnep et Frédéric Bourdier (chapitre 2), illustre cette connexion entre l'international et le national. Les auteurs traitent des formes de mobilisation qui émanent de la société civile et de celles issues de la communauté très influente des moines bouddhistes. Ils rappellent que le Cambodge fut pour des raisons historiques et politiques un pays privé par la loi de la possibilité de constituer des mobilisations collectives. En effet, la république de Lon Nol (1970-1975), pire encore le régime communiste sous Pol Pot (1975-1978) et, dans une moindre mesure, l'occupation vietna-

mienne bannissaient toutes formes de regroupement collectif autour d'un intérêt autre que ceux qui justifiaient la mainmise de ces régimes successifs. Le contexte de l'épidémie de sida et la relative libéralisation de la vie sociale et politique ont permis la construction de nouveaux répertoires dans l'action collective. Bien entendu, les ressorts de ces associations et leur portée sont progressifs et subissent encore des aléas politiques qui rendent difficiles ces dynamiques sociales. Pour autant se dessine au Cambodge un mouvement pour l'accès aux soins des patients, avec l'implication d'ONG comme Médecins du monde (MDM) et Médecins sans frontières (MSF), qui furent les premières à mettre des malades sous traitement, respectivement en 2000 et 2001. Quelques autres mouvements issus de la société civile et associations de personnes vivant avec le VIH impliquées dans la lutte concourent, plus ou moins en phase avec les autorités nationales et les institutions internationales, à des avancées significatives. Depuis peu, ces interventions, qui laissent davantage la parole à des représentants volontaires ou professionnels de la société civile, sont entérinées et intégrées dans l'action politique en termes de santé publique, en négociation avec le gouvernement khmer. À côté de ces mobilisations laïques, la communauté des moines bouddhistes est passée de la méfiance et de l'accusation à une participation active à la prévention et à la lutte contre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida au Cambodge. Les auteurs font ressortir néanmoins une situation de forte subordination des associations nationales et locales vis-à-vis des acteurs internationaux présents dans le pays et une velléité de contrôle gouvernemental qui montre que le combat, au fond, ne fait que commencer pour l'émancipation des associations.

Vincent Rollet décrit la manière dont les ONG s'organisent dans l'île de Taïwan (chapitre 3), où il est clair que l'insularité n'isole pas des dynamiques épidémiologiques et politiques internationales liées à la pandémie du sida. À partir de cas *in situ*, l'auteur, spécialiste des relations internationales, dissèque les obstacles et analyse les ressources qui accompagnent l'action collective contre l'expansion épidémique. Bien que relativement faible au vu des taux de séroprévalence enregistrés ailleurs en Asie, la maladie progresse de plus en plus rapidement à Taïwan et suscite des phénomènes de stigmatisation et des réponses politiques où alternent

solidarité et répression. Ce sont notamment les réponses des ONG à ces phénomènes qu'analyse V. Rollet, en replaçant le cas du sida à Taïwan dans un contexte historique, international, social et culturel.

Le texte d'Évelyne Micollier suit une logique similaire en ce qui concerne la République populaire de Chine (chapitre 4). Cette anthropologue révèle les changements sociaux induits par l'épidémie de sida mais aussi et surtout les difficultés que les activistes ont dû surmonter pour que la lutte contre le sida prenne 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 replacée dans le contexte spécifique de son apparition : la majorité des infections recensées sont liées à des injections (drogue et sang contaminé dans les structures sanitaires suite à un trafic de grande ampleur). Cet article met en lumière les dynamiques locales de la lutte à travers les activistes, les solidarités transnationales et la question de « la normalisation » internationale de la Chine, confrontée à ce défi politique, démographique, sanitaire et diplomatique qui transcende les frontières.

Marion Delpu, anthropologue, aborde la question de ceux qui ont constitué pendant longtemps un point aveugle de la mobilisation : les enfants affectés par le VIH/sida (chapitre 5). À partir d'une étude menée en Inde du Sud, sa recherche explore les liens d'une ONG locale basée à Pondichéry avec les agences internationales et l'État. Le texte s'appuie sur une étude de cas portant sur la prise en charge sociale des « enfants du sida » en Inde du Sud (Pondichéry et Tamil Nadu). Par l'étude anthropologique des discours et des pratiques de l'ONG liés à la problématique des orphelins, l'article analyse les stratégies adoptées et les contradictions qui en découlent par rapport aux recommandations des agences internationales et du gouvernement.

L'Afrique

Dans un registre très riche lui aussi en connexions entre le local et l'international, Fred Eboko, socio-politologue, et Yves Mandjem, politologue, montrent la reconfiguration des associations et ONG de lutte contre le sida en Afrique (chapitre 6). Après avoir décrit le passage laborieux de la subordination de ces

associations à la tutelle des acteurs biomédicaux (médecins et personnels soignants), les auteurs mettent en lumière le processus d'émancipation de ces structures. À partir de l'exemple du Cameroun, les deux chercheurs explorent la reconfiguration de la lutte contre le sida à l'ère des antirétroviraux. Alors que les associations étaient constituées au départ de personnes socialement démunies, qu'elles étaient inféodées aux tutelles successives des médecins et soumises aux subsides de quelques agences dites de « développement », une nouvelle vague d'associations voit le jour. Depuis le début des années 2000, les associations camerounaises sont porteuses en effet d'une série d'évolutions. Comme en Asie du Sud et du Sud-Est, ces évolutions sont d'abord d'ordre sociologique, avec une féminisation, une « élitisation » et une professionnalisation des instances dirigeantes. Ces changements sont aussi d'ordre structurel et matériel, puisque les subventions internationales et gouvernementales qui leur sont destinées renforcent leurs actions et leur autonomie. Au point de laisser entrevoir un glissement de la solidarité vers le militantisme, qui paraissait encore hors de portée il y a quelques années. Avec l'appui d'ONG françaises comme Aides, Sidaction et d'autres, l'aide d'agences bilatérales comme la GTZ allemande et des instances locales d'ONG œuvrant pour les questions éthiques comme le « Réseau Droit, Éthique et Sida » (REDS), une configuration inédite des mobilisations collectives se donne à voir au Cameroun. Après avoir pâti d'un grand isolement vis-à-vis de la mobilisation collective internationale, les associations camerounaises illustrent la nouvelle donne d'une action à plusieurs pôles (État, associations, ONG, partenaires internationaux). La victoire la plus spectaculaire de cette action polycentrée à travers laquelle se meuvent les associations est illustrée par la gratuité de l'accès aux ARV depuis le 1^{er} mai 2007. À travers les logiques et contradictions internationales, les succès communs, les controverses, l'exemple camerounais symbolise en partie la diversité des situations africaines, dont les auteurs font un historique en introduction de leur démonstration.

Les « Suds » au Nord

La question des migrations de populations des pays les plus touchés par l'épidémie vers les pays du Nord représente aujourd'hui

un des enjeux importants de la lutte contre le sida dans les pays les plus nantis. Ainsi Sandrine Musso, anthropologue, se penche sur la question des mobilisations collectives de minorités issues de l'immigration en France (chapitre 7). Elle parvient à saisir l'une des ambivalences les plus fortes inscrites dans la mobilisation collective face au sida en France aujourd'hui : le rapport particulier à la maladie des personnes issues du Maghreb. Ces individus sont confrontés à des discriminations spécifiques. L'enjeu consiste également à adapter une prévention adéquate. Le problème posé par Sandrine Musso est d'ordre anthropologique et politique, mais il va plus loin. Il lance un cri d'alarme car tout laisse à croire qu'avec la nouvelle politique de représailles à l'encontre des migrants menée par le gouvernement remanié en 2007, le concept de solidarité risque fortement d'être battu en brèche, à moins que de nouvelles formes de fraternité et d'alliance ne se mettent en place contre les nouvelles discriminations entérinées par les décideurs actuels. L'histoire sociale de l'émigration du Maghreb vers la France est ainsi découpée en strates anthropologiques qui donnent à voir un faisceau de questions politiques, sociales et culturelles qui sont autant de prismes des inégalités, des discriminations et de la précarité qui frappent les populations des quartiers populaires de Marseille, le point de départ de cette étude. Sandrine Musso révèle aussi la concaténation des exclusions et des pratiques (toxicomanie) sur lesquelles se greffe l'infection du VIH/sida. Sans tomber dans le piège de la sensiblerie victimisante, l'auteur utilise un matériau riche d'entretiens pour mettre en scène le combat de ces groupes sociaux contre l'épidémie de sida. Elle souligne la marginalisation socio-économique liée à l'histoire migratoire de ces populations, qui a déterminé en partie leur vulnérabilité sociale face à l'infection par le VIH/sida. La question de l'émigration en France s'accompagne de crispations politiques et idéologiques et de modifications politico-juridiques récurrentes. Ces dernières contrarient le caractère universel et intégrateur des politiques de santé. Sandrine Musso décrit et analyse les mobilisations associatives issues de ces minorités et la manière dont ces dernières reconfigurent le tissu associatif. Celui-ci agit aussi sur les représentations socio-culturelles de la sexualité, de l'intimité et vise à modifier, sur fond de mobilisations communautaires, les pratiques à risque. Dans cette pers-

pective, les femmes, les « mamans », ont joué un rôle crucial de « relais » avant que ces actions collectives ne s'élargissent et ne s'ouvrent à d'autres acteurs, à l'intérieur comme à l'extérieur de ces « communautés ».

Dans un autre registre, le « Nord » montre une certaine hétérogénéité à travers de nouveaux acteurs dont traite le texte de Cécile Chartrain (chapitre 8). À travers l'association française Solidarité Sida, Cécile Chartrain met en lumière des acteurs, des Sujets dont les statuts tranchent avec ceux des membres des associations « historiques ». Pouvant se présenter en majorité sur le registre du « non » (non séropositifs, non homosexuels notamment), ces nouveaux visages de la mobilisation en France tendent à conforter l'existence d'une frange plus classique des associations humanitaires : ils sont réunis autour d'une cause au nom de son universalité et du désir de solidarité dans un registre qui se rapproche davantage de l'action humanitaire contemporaine. Se pose alors la question de leurs relations avec les autres acteurs plus ancrés dans l'homologie des « personnes séroconcernées », suivant un néologisme inventé par le président de l'une des plus anciennes associations de lutte contre le sida en France (B. Spire).

Le politologue Michaël Bosa pose pour sa part une question qui relevait il y a encore peu de temps de l'indicible et qui pourrait correspondre à un impensé, un refoulé, que le chercheur tente de révéler : la vision postcoloniale de l'une des plus emblématiques associations de lutte contre le sida en France, Act Up Paris (chapitre 9). L'auteur étaye sa démonstration en insistant sur la position médicale, mais aussi idéologique, de l'association, opposée aux essais thérapeutiques dans les pays du Sud. Cette position ambiguë est controversée, y compris par des activistes de certains pays comme l'Afrique du Sud, qui soulignent la légitimité de s'interroger sur les considérations éthiques suscitées par ces essais cliniques, mais qui désapprouvent fortement l'attitude systématique d'Act Up. L'association récuse d'emblée cet « entrisme » dans les pays du Sud, alors même que l'espoir de développer de nouveaux médicaments et de mettre au point des vaccins réside dans une collaboration entre pays du Nord et du Sud (en témoignent les résultats encourageants, rendus publics fin 2009, d'une importante étude réalisée en Thaïlande grâce à la participation de milliers d'hommes et de femmes thaïlandais).

Le différentiel d'une région à l'autre, d'un pays à l'autre, constitue aussi la difficulté et la richesse des négociations entre associations du Nord et du Sud dans l'objectif d'une démocratisation des soins et d'une prise en charge médicale et psychosociale. C'est dans ce registre international que Jean-Paul Moatti, économiste, analyse les prises de position des économistes (chapitre 10). Leurs recherches et leurs engagements ont fait évoluer les idées reçues sur l'accès aux médicaments. Ils ont ainsi contribué à montrer, après moults débats, que les arguments portant sur les difficultés économiques et structurelles des pays du Sud à pouvoir accéder aux traitements à moindre coût relevaient davantage d'un économicisme primaire que de faits scientifiques dans un débat éminemment politique mettant en jeu et en cause la biopolitique des inégalités internationales.

Les contributions réunies dans cet ouvrage éclairent les nouveaux enjeux internationaux de la lutte contre le sida. Sans prétendre à l'exhaustivité, elles présentent les tendances essentielles qui se profilent pour les années à venir. 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 de ceux dans lesquels les inégalités sont les plus accusées. La vigilance face aux grandes firmes pharmaceutiques est de rigueur. Ce combat global pour le Sud conditionne aussi l'un des projets les plus fondamentaux en matière de transfert de ressources et de compétences que le monde ait connu : l'accès universel aux médicaments contre le sida. Cet ouvrage va encore plus loin, car il rappelle qu'un système de santé est aussi un système politique. En ce sens, la politique avec sa rhétorique, ses aléas, ses stratégies et ses contournements d'intérêts n'est pas toujours – et ne sera jamais – en phase avec une santé publique qui se voudrait rationnelle. Nombreux sont en effet les « implicites », pour reprendre l'expression de Didier Fassin, qui gouvernent les prises de décision dans le domaine de la santé. À ce titre, les nouvelles configurations politiques des pays du Sud comme du Nord auront inéluctablement un impact sur les réponses non institutionnelles face au sida. Il est fort probable que ces réponses généreront à leur tour de nouvelles formes de mobilisations davantage adaptées aux réalités socioculturelles et aux contextes économiques locaux. Toutes ces dynamiques ne peuvent se comprendre que

parce qu'elles sont portées par la volonté de reconnaissance des acteurs en tant que Sujets, producteurs de leurs propres espérances et soucieux de celles des autres.

Références bibliographiques

BAYART J.-F., 2004 – *Le gouvernement du monde. Une critique politique de la globalisation*. Paris, Fayard, 448 p.

BROQUA C., 2005 – *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris, Les Presses de Science Po, 450 p.

CORIAT B., ed, 2008 – *The Political Economy of HIV/AIDS in Developing Countries. TRIPS, Public Health Systems and Free Access*. London, Edward Elgar, 323 p.

DELAUNAY K., 1999 – Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines, discours sur une pandémie. *Autrepart*, 12 : 37-51.

DELOR F., 1997 – *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*. Paris, L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », 384 p.

DUBAR C., 1991 – *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. Paris, Armand Colin.

DUBET F., WIEVIORKA M., dir., 1995 – *Penser le Sujet. Autour d'Alain Touraine*. Paris, Fayard, Colloque de Cerisy.

DRAHOS P., BRAITHWAITE J., 2004 – Une hégémonie de la connaissance. Les enjeux de la propriété intellectuelle. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, mars, 151-152 : 69-81.

DURKHEIM É., 1968 [1895] – *Les règles de la méthode sociologique*. Paris, PUF, coll. Quadrige.

DURKHEIM É., LAVISSE E., 1992 [1916] – *Lettres à tous les Français*. Paris, Armand Colin, préface de Michel Maffesoli.

FASSIN D., 1996 – *L'Espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris, PUF, 324 p.

FASSIN D., dir., 2004 – *Afflictions. L'Afrique du Sud, de l'apartheid au sida*. Paris, Karthala.

- FASSIN D., 2006 – *Quand les corps se souviennent*. Paris, Karthala.
- FOUCAUT M., 1997 – *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France 1976*. Paris, Gallimard/Le Seuil, coll. Hautes Études, 283 p.
- FILLIEULE O., dir., 2000 – *Sociologie de la protestation. Les formes de l'action collective dans la France contemporaine*. Paris, L'Harmattan, coll. Dossiers sciences humaines et sociales.
- GOBATTO I., dir., 2003 – *Les pratiques de santé dans un monde globalisé*. Paris, Karthala, MSHA.
- JONSEN A. R., STRYKER J., eds, 1993 – *The Social Impact of AIDS in United States*. Washington D. C., National Academy Press.
- LANGLOIS E., 2006 – *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- LE MARCIS F., 2010 – *Vivre avec le sida après l'apartheid*. Paris, Karthala.
- NGUYEN V.-K., 2010 – *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Durham and London, Duke University Press.
- ORSI F, D'ALMEIDA C., HASENCLEVER L. *et al.*, 2007 – TRIPS post-2005 and access to new antiretroviral treatment in Southern countries: issues and challenges. *AIDS*, 21 : 1997-2003.
- PATTERSON A. S., ed, 2005 – *The African State and the AIDS Crisis*. Aldershot (UPK), Burlington (USA), Ashgate.
- PINELL P., dir., 2002 – *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981-1996*. Paris, PUF
- POKU N., 2001 – AIDS in Africa: An Overview. *International Relations*, 15 : 5-14.
- POKU N., WHITESIDE A., eds, 2004 – *Global Health and Governance*. Durban, Heard.
- TEIXEIRA P., 1997 – « Políticas públicas em AIDS ». In Parker R.: *Políticas instituições e AIDS. Enfrentando a Epidemia no Brasil*, Rio de Janeiro, Zahar editor : 43-68.
- TOURAINÉ A., 1978 – *La voix et le regard*. Paris, Le Seuil.
- TOURAINÉ A., 1994 – *Qu'est-ce que la démocratie?* Paris, Fayard.
- TOURAINÉ A., DUBET F, WIEVIORKA M., 1984 – *Le mouvement ouvrier*. Paris, Fayard.

WEBER M., 1971 – *Économie et société*. Paris, Plon.

WIEVIORKA M., 1995 – « Plaidoyer pour un concept ». In Dubet F, Wieviorka M., éd. : *Penser le sujet. Autour d'Alain Touraine*, colloque de Cerisy, Paris, Fayard : 209-220.

WIEVIORKA M., 2000 – Sociologie postclassique ou déclin de la sociologie ? *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. CVIII : 5-35.

WIEVIORKA M., 2008 – *Neuf leçons de sociologie*. Paris, Robert Laffont, 330 p.

Entre gouvernement et agences internationales

La part d'autonomie des ONG brésiliennes dans la lutte contre le sida

Frédéric BOURDIER

La politique de lutte contre l'épidémie à VIH au Brésil est depuis la fin des années 1990 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 organisationnel autonome, équitable et gratuit incluant la participation – au sens réel du terme – conjointe de l'État, de la société civile¹ et d'associations diverses. Depuis une dizaine d'années, les actions de lutte contre le sida, jadis essentiellement menées dans le cadre d'un programme vertical, tendent à s'intégrer horizontalement et, de fait, à s'insérer dans une dynamique intersectorielle. Phénomène apparemment banal au premier abord, mais qui relève d'une ambition téméraire, étant donné la taille du pays (BIEHL,

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

2009) ainsi que la complexité et la diversité des mécanismes sociaux et culturels à l'œuvre dans les différents États.

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 ce texte est d'éclaircir les logiques de mobilisation qui déterminent les relations entre le gouvernement brésilien, les ONG locales² et les institutions internationales. Après avoir présenté un tableau des dynamiques sociales et politiques en présence, ce chapitre insiste sur l'importance du secteur associatif, soumis à des pressions de la part d'agences extérieures (organisations internationales et agences de coopération bilatérale), et cherche à identifier la marge d'autonomie dont ce secteur dispose, à la fois envers les bailleurs de fonds et vis-à-vis du Programme national de lutte contre le sida (PNLS).

Un contexte original de partenariat

Les faits et les expériences documentés et évalués par le gouvernement (Ministerio da Saúde, 2000, 2001, 2007, 2008)³ ainsi que des observations et analyses plus poussées menées par des chercheurs en sciences sociales (VILLEDA, 1999 ; PARKER et BARRETT, 1999 ; MARINS *et al.*, 2002) fournissent des éléments pertinents pour alimenter la réflexion sur l'aptitude des ONG à peser sur les politiques sociales relatives à l'épidémie. Des travaux innovants sur la position conjointe des secteurs privé et public en faveur de la copie des médicaments contre le sida par le procédé du « *reverse engineering* »⁴ sont également pris en compte (CASSIER et

² On se référera aux ONG locales et non pas étrangères qui, au demeurant, sont extrêmement minoritaires au Brésil : l'un des rares exemples étant le travail de MSF France dans une *favela* (bidonville) de Rio de Janeiro.

³ Voir le site du gouvernement brésilien : www.aids.gov.br

⁴ Selon la définition donnée par Maurice Cassier (2009), le *reverse engineering* (ingénierie inverse en français) désigne une opération consistant à extraire du savoir et du savoir-faire à partir d'un objet fabriqué. Il s'agit en ce qui concerne le sida d'analyser un médicament pour en retrouver la composition et les voies de synthèse afin d'être à même de le reproduire.

CORRÊA, 2003 ; 2009). Une série d'observations et de données de première et de seconde main, régulièrement actualisées et facilement disponibles grâce au réseau internet (avec par exemple le site gouvernemental, celui du groupe ABIA⁵ basé à Rio de Janeiro [PARKER *et al.*, 1999]) et certains documents issus de représentants de la société civile informent sur la nature et les limites des dialogues des ONG brésiliennes avec le ministère de la Santé de Brasilia et avec les organisations internationales soucieuses d'imposer des lignes de conduite destinées à guider, voire à réorienter les directives nationales (PARKER, 1996 ; 1997).

Les dynamiques à l'œuvre entre acteurs du développement ne résultent pas d'une coopération sereine et harmonieuse entre ONG et gouvernement : l'expérience du Brésil montre toutefois qu'il est possible de construire une base de coopération et d'échange constructive à partir de la reconnaissance mutuelle des rôles spécifiques à chacun dans le cadre d'une relation initialement antagoniste et conflictuelle. Dans cette perspective, les mouvements de représentation et de mobilisations collectives, porteuses de revendications et inscrites dans des dynamiques de lobbying et de résistance de la société civile, continuent à se développer. Ils aboutissent à l'émergence, à la reconnaissance et à la valorisation de groupes et d'activistes reconnus et salués pour leur engagement en faveur des personnes vivant avec le VIH. Ce processus de reconnaissance est non seulement légitimé mais – là est son côté unique – il est aussi encouragé par la politique gouvernementale. Depuis le début des années 1990, la fonction de critique constructive à l'égard des politiques nationales exercée par ces groupes et personnes a en effet été perçue comme essentielle, pour ne pas dire vitale, par les responsables de la mise en place des programmes de santé, même si elle tend actuellement à perdre de son importance en raison d'acquis déjà obtenus (visibilité des personnes séropositives, moindre tabou envers la discrimination, promotion des mouvements identitaires, incitation à favoriser le discours au sein de l'espace public, etc.). La multiplication aussi bien que la diffusion des analyses des représentants de la société civile demeurent encouragées de manière explicite depuis les premières années de l'irruption de l'épidémie. Ce sou-

| ⁵ Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS.

tien et cette reconnaissance visent à maintenir un certain équilibre entre la société civile et les acteurs de la santé publique. De plus, cette fonction de critique constructive comporte également une dimension didactique et heuristique. En effet, en dépit des tensions avec de grandes agences bilatérales – sur lesquelles nous allons revenir ultérieurement –, elle joue un rôle primordial dans la formulation de la politique nationale de lutte contre le sida, dont les grandes lignes sont renouvelées, réajustées et réorientées chaque année du fait d'une concertation continue et de l'implication des membres de la société civile dans les commissions du ministère de la Santé à Brasilia.

À l'instar de la majorité des pays du Sud, la participation des ONG brésiliennes vise-t-elle seulement à légitimer le programme gouvernemental et/ou à s'aligner sur les politiques d'inspiration internationale promues par les bailleurs de fonds ? C'est pour apporter quelques éléments de réponse à cette question que nous proposons d'examiner de plus près l'acuité et l'impact des plateformes de négociations brésiliennes, dans le contexte des relations entre État, bailleurs de fonds et société civile.

Le diktat des agences extérieures

Force est de reconnaître que, dans le domaine de la santé publique, il n'y a guère d'exemple avant l'épidémie de sida d'une mobilisation internationale aussi rapide des efforts intellectuels, organisationnels et financiers autour d'une maladie transmissible, ni d'une volonté d'articulation aussi systématique entre politiques nationales et internationales (RAYNAUT, 2001 : 324). Encore faut-il préciser les motifs matériels et symboliques qui sous-tendent les mécanismes de cette mobilisation, et envisager dans quelle mesure les priorités perçues par les uns répondent à celles des autres. Vaste question, que le présent article ne prétend pas recouvrir dans toute sa complexité, d'autant plus que des auteurs comme TEIXEIRA (2003), GALVÃO (2002 a), BIEHL (2004, 2006, 2007) et SERRA (2004) se sont attachés à retracer avec précision l'historique ainsi que les logiques sociopolitiques qui conduisirent le gouvernement de Brasilia à la mise en place de l'accès aux

antirétroviraux, tandis que d'autres écrits rendent compte de la construction de la réussite du modèle brésilien (GALVÃO, 2002 b ; OKIE, 2006 ; BIEHL, 2007). Le propos de ce texte n'est pas de reprendre les travaux sur l'accès universel au traitement au Brésil, cités plus haut. Il s'agit précisément ici de mettre en lumière certaines relations peu étudiées entre différents acteurs de santé, depuis les membres de la société civile jusqu'aux responsables des grandes agences internationales. Si de nombreuses analyses pertinentes ont été réalisées à cet égard, il reste possible d'aborder la question de la mobilisation en privilégiant un angle d'approche décisif, à savoir les modalités dominantes des formes d'intervention publique. Disons d'emblée que l'exemple du Brésil fait référence en la matière (WOGART et CALCAGNOTTO, 2006), car peu de pays du Sud ont su innover et résister avec un tel succès et une telle détermination face aux organisations internationales (OMC par exemple) et aux États du Nord (les États-Unis et leur soutien aux laboratoires pharmaceutiques).

Traiter des relations entre l'État et les mouvements associatifs en commençant par examiner ce qui se passe au niveau des négociations entre le pays et ses donateurs internationaux constitue un prélude indispensable pour comprendre certains mécanismes de prises 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 : la Banque mondiale et l'Agence américaine pour le développement international (l'Usaid : United States Agency for International Development).

La Banque mondiale au Brésil : un pouvoir international contrarié ?

Les logiques de financement

La Banque mondiale constitue incontestablement et de très loin l'agence la plus présente au Brésil, même si à partir des années 2006-2007 elle tend, conjointement avec le FMI, à perdre de sa crédibilité et de sa capacité à imposer ses dogmes politico-économiques. Dans l'ensemble, les prêts et les supports pour l'assistance technique qu'elle a accordés ont significativement augmenté au cours des quinze années qui ont suivi l'émergence

de l'épidémie du sida, même si en 1998, l'un de ses présidents, James D. Wolfensohn (en place de 1995 à mai 2005), a décrété qu'aucun pays du Sud disposant déjà d'une « bonne » stratégie en place ne bénéficierait d'un budget destiné à renforcer ses actions de lutte contre le sida sur son territoire. Pourtant, 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 au fonctionnement des experts de cette institution (réunions, missions, expertises dont certaines sont sujettes à caution pour les acteurs nationaux [Ministério da Saúde, 2001], voyages de délégations, etc.) –, elle accorda 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 représente le financement le plus important alloué jusqu'à aujourd'hui pour un programme centré sur le sida. Jusqu'en 2007, ni le Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose (le « Global Fund ») ni même le plan d'urgence Pefpar (President Emergency Plan for AIDS Relief) lancé à partir de 2003 par l'administration Bush ne sont parvenus à rassembler de telles sommes dans un pays déterminé. Dès le début, le mot d'ordre de la Maison-Blanche à Washington fut d'accorder une attention prioritaire à la prévention, avec pour objectif d'éviter l'expansion de l'épidémie à VIH. Des Démocrates aux Républicains, la position américaine a évolué depuis le début des années 2000, même si une dimension moraliste très prégnante demeure et accompagne le soutien du Pefpar aux pays du Sud.

Les termes de l'accord passé avec la Banque mondiale prévoient que le budget accordé doit stimuler non seulement la mise en place d'une meilleure prévention, mais aussi améliorer la couverture du traitement des maladies opportunistes, la généralisation du dépistage dans des centres publics ainsi que la réorganisation des services médicaux. Suite aux mobilisations internationales pour l'accès aux médicaments contre le sida dans les pays du Sud, depuis la fin des années 1990 et surtout depuis la controverse internationale sur la propriété intellectuelle et l'accès aux soins dans les pays du Sud en 2001, il n'est guère politiquement correct de ne pas encourager l'accès aux traitements. Dans cette optique,

l'accès aux antirétroviraux est mentionné par la Banque mondiale dans une rhétorique humanitaire assez peu volontariste. En effet, à aucun moment la délivrance de médicaments antirétroviraux – et encore moins la production de génériques ou l'incitation auprès des firmes pharmaceutiques à baisser les prix des molécules reconnues efficaces contre le sida – ne reçut l'aval de la Banque mondiale. Les programmes qui furent privilégiés visaient à une meilleure répartition de la prévention sur le territoire brésilien. Ils furent menés avec l'aide de 120 ONG censées se focaliser sur les « groupes à risque ».

La Banque mondiale et « les groupes à risque »

Il convient de s'arrêter sur cette notion de groupes à risque, ainsi que sur les prises de position en matière de gestion de l'épidémie que la Banque tient pour acquises depuis presque une quinzaine d'années. Elles diffèrent de celles avancées et argumentées par les responsables de santé, comme Paulo Teixeira, directeur national du PNLS de 1997 à 2003, et par de nombreux membres d'associations brésiliennes ayant pignon sur rue. En premier lieu, la notion de « groupes à risque » est un concept avancé en épidémiologie mais qui reste inapproprié pour généraliser une dynamique de prévention à partir de laquelle chaque personne doit se sentir concernée. Telle est la position des décideurs et planificateurs de santé publique au Brésil. Certes, certains messages et interventions doivent être adaptés à des individus partageant des styles de vie ou des activités similaires, mais il est contre-productif 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 Inde⁶ ainsi qu'en Afrique subsaharienne (DELAUNEY, 1999 ; EBOKO, 1996, 1999), où des campagnes axées sur les prostituées, les routiers, les homosexuels et les militaires donnaient au reste de la population le sentiment d'être à l'abri de l'épidémie. Très rapidement, dès le début des années 1990, l'État brésilien a reconnu l'inanité de cette compartimentation excessive, pour ne pas dire illusoire, et a évité toute forme excessive de discrimination positive (TEIXEIRA, 1997 ; PARKER et AGGLETON,

| ⁶ Voir Frédéric BOURDIER (2001, 2004).

2003) qui reposerait exclusivement sur la notion de groupes à risque. Maints experts étrangers s'évertuaient pourtant à convaincre des bienfaits de ce concept en termes de résultats épidémiologiques. Cette méfiance « endémique » dans le pays à l'égard de cette notion de groupes à risque ne signifie pas pour autant un déni abusif : une fois justifiées par des analyses fondées, des actions ciblées comme celles orientées vers la population homosexuelle (SILVA et GONCALVES, 2005) ont été entreprises et sont encore menées en 2010.

La prévention sans le traitement

En second lieu, à la fin des années 1990, le leitmotiv des représentants de la Banque mondiale, des Nations unies (OMS, Pnud) et de l'Usaid était que la prévention était plus facile, moins coûteuse et qu'en l'état actuel des choses, les soins à domicile représentaient la première étape – seule applicable pour l'instant – qui pourrait un jour déboucher sur un hypothétique traitement, projet considéré à cette époque comme irréaliste dans un pays où la population était majoritairement pauvre, ignorante et imprévisible⁷. Rappelons-nous la déclaration du responsable de l'Usaid en Afrique, au début des années 2000, sur le fait que l'observance au traitement ne pouvait guère se réaliser dans des pays où les individus n'avaient pas de montre et ne savaient pas encore lire l'heure. Passons sur l'arrogance de ces déclarations émanant de plusieurs représentants d'agences internationales, l'Usaid mais aussi l'OMS en 2000 et 2001, qui condamnent des milliers de personnes souffrant d'un sida déclaré à la mort. Partant du principe que la prévention et les soins sont indissociables, le Brésil refusa d'admettre cette politique de non-prise en charge en démontrant, d'une part, que la prise d'antirétroviraux réduit les risques de transmission par voie sexuelle (moins la charge virale est forte, plus le risque d'infecter une autre personne diminue) et, d'autre part, en insistant sur le fait que l'existence de la possibilité d'un traitement incite davantage les gens à se faire dépister. Enfin, il

⁷ L'absence de teneur scientifique de ces prises de position diffamantes pour les populations pauvres et leur non-pertinence en matière de gestion de la santé publique ont finalement abouti après l'an 2000 à un changement modéré de l'attitude des agences de développement, qui considèrent (sans toujours y contribuer elles-mêmes) que l'accès aux ARV doit finalement être mis en place.

rappelait, en s'appuyant sur des études de cas entérinées par le gouvernement, que maintenir la santé des personnes vivant avec le VIH constitue un investissement économique, ne serait-ce qu'en termes de coûts sanitaires qu'il faudrait sinon assumer pour les individus gravement malades.

Les déclarations équivoques du soutien de la Banque mondiale : une autopromotion ?

Il est surprenant qu'en dépit de ces désaccords fondamentaux, la Banque mondiale prétende avoir joué à un certain moment (quoique non spécifié dans les documents auto-référencés et élogieux de la Banque mondiale, mais en tous les cas à partir de 1998) un rôle significatif dans le programme de lutte contre le sida, mentionné comme relevant de sa propre initiative. Tout en négligeant les efforts des organismes nationaux, elle prétend avoir favorisé presque à elle seule la diminution de l'incidence du sida, ainsi qu'une baisse estimée à 30 % de la mortalité générale dans les groupes à risque dominants. L'État brésilien a probablement tiré parti des sources de financement ainsi que de certaines concertations techniques, mais il a mis en place ses propres savoirs et compétences qu'il savait, bien mieux que quiconque, adaptés aux contraintes et contextes locaux. L'introduction rapide puis la généralisation des ARV (antirétroviraux) dès 1997, la production de certains médicaments par copie à partir de molécules isolées (CASSIER et CORRÊA, 2009) s'effectuèrent au grand dam de toutes les instances internationales, et aucune d'elles n'encouragea ni n'accepta d'aider financièrement ou de façon purement organisationnelle (formation d'équipes de santé spécialisées, promotion des activistes médicaux comme il en exista de nombreux aux USA) une telle entreprise, jugée trop précoce pour un pays encore en développement.

Quoi qu'il en soit, le Programme commun des Nations unies sur le sida (Onusida/Unaid) a sélectionné le programme brésilien comme « *one of the world's "best practice" examples* » (PIOT, 2002) 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 approprié la paternité, 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 nette priorité pour les groupes à haut risque), renforce les capacités d'évaluation du programme sida et vise à renforcer la viabilité à terme des stratégies d'implantation. Il entend décentraliser le programme national jusqu'alors sous contrôle du PNLS à Brasilia afin d'identifier les interventions régionales et locales présentant le meilleur rapport coût/efficacité. Rappelons que si des anthropologues et cliniciens respectables comme Paul Farmer refusent d'envisager le droit à la santé dans des termes abrupts de coût/efficacité (KIDDER, 2003), les commissions d'éthique pour la santé au Brésil, très proches du PNLS, évitent également d'utiliser de tels paramètres ambigus. En outre, la décentralisation – avec son corollaire, l'approche intersectorielle – est certes louable, et il y a pléthore d'ouvrages et de recommandations produites à cet effet par les agences internationales, mais ce n'est pas un hasard si le Brésil a décidé d'élaborer un programme vertical de lutte contre le sida : ce choix évitait d'emblée l'insertion automatique, car trop prématurée, d'activités supplémentaires de santé tournées vers le programme de lutte contre l'épidémie à VIH. Il faut savoir en effet – et c'était l'avis des responsables du ministère de la Santé et du PNLS – que le secteur public de la santé, atrophie, fonctionnait extrêmement mal et disposait de trop faibles potentialités techniques, avec des moyens financiers et des ressources humaines insuffisants pour voir son champ d'action élargi par la prise en charge du sida. À l'exception de zones dans le sud du pays, où une superposition du secteur public de santé et du programme de lutte s'avère de facto réalisable vu de la richesse régionale et la structuration élaborée du système de santé, le gouvernement a préféré se doter de structures spécialisées dans la gestion des soins contre le sida afin d'en garantir le bon fonctionnement et une intendance plus transparente.

L'Usaid au Brésil : une réédition de l'idéologie de la Banque mondiale ?

L'Usaid, qui a alloué des fonds négligeables par rapport à ceux de la Banque mondiale, marque néanmoins son empreinte sur le territoire brésilien. Si ses activités de soutien semblent différer (Usaid, 2004) 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 avec le gouvernement brésilien, les États-Unis entendent réorienter des lignes d'action qui leur semblent inappropriées. Un exemple rapporté par un consultant⁸ illustre de manière éclatante cet « entrisme ». Un groupe d'experts et d'agents représentant les bailleurs de fonds (Usaid + Banque mondiale) se rend à Brasilia pour négocier les termes conditionnels de l'aide envisageable. Après avoir vilipendé la copie illégale des médicaments antirétroviraux – contraire aux intérêts des firmes pharmaceutiques internationales et aux droits de propriété intellectuelle –, la délégation cherche avec insistance à modifier la politique de prévention contre le sida. L'usage exclusif du préservatif ne doit plus être le moteur pour se protéger contre la transmission du VIH. Il est indispensable de mettre la famille, la religion chrétienne, l'abstinence et la fidélité au centre du discours préventif. En dépit des réticences courtoises émises par certaines personnes engagées dans le PNLS, les argumentaires moralisateurs de l'Usaid prennent une tournure proche, selon des représentants du gouvernement, de l'agressivité. Ils commencent à passer au crible la société brésilienne 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 chasser la délégation de leurs bureaux, mais se contentèrent de les enjoindre de ne pas exporter leurs propres préceptes dans une contrée dont ils ignorent les conditions d'existence et méprisent les styles de vie. Un des sentiments exprimés par un des membres du PLNS brésilien était que le succès dans la lutte dont le Brésil pouvait se prévaloir était « officiellement » bienvenu mais dérangeait certains acteurs envoyés par les agences d'aide bilatérale, dans la mesure où, justement, ce n'était pas un succès partagé. Pis encore, il constituait un défi envers la façon du PLNS de concevoir une intervention extérieure, dans ce cas précis empreinte d'ingérence et sous-tendue par des enjeux géopolitiques.

La médiation d'intervenants extérieurs soucieux de réorienter les modalités de prévention avec des slogans moralisateurs auprès du

| ⁸ Information personnelle, 2003.

gouvernement brésilien et, par voie de conséquence, auprès des ONG « à financer », est emblématique de la prise de position *osée* et *dogmatique* (c'est l'auteur de ces lignes qui souligne) de certaines puissances internationales comme l'Usaid, qui représentent les valeurs du monde développé ou d'une contrée particulière. Les agences des Nations unies n'échappent pas toujours à la règle : un représentant dépité reconnaissait que nombreux étaient ses collègues ayant perdu tout intérêt pour les résultats obtenus et l'impact sanitaire des actions mises en œuvre. Happés par le fonctionnement rigide et 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 des répercussions attendues de ces projets auprès des populations concernées.

Il serait loisible d'analyser plus en détail les modes de fonctionnement des agences internationales en tant que révélateurs de la volonté d'ingérence de ces dernières — ou *a contrario* de leur passivité — dans des pays où le sida n'est souvent qu'un alibi pour réorganiser de la façon la plus univoque possible des manières de penser les politiques de développement et la croissance économique en général. Au Brésil, les agences bilatérales comme l'Usaid et, dans une moindre mesure, l'Union européenne, multilatérales comme les Nations unies et surtout les grandes organisations comme la Banque mondiale appartiennent à un grand réseau qui a pour objectif majeur d'œuvrer à une refonte des politiques locales, dont la santé, et en l'occurrence la politique de lutte contre le sida, est une porte d'entrée. En ce sens, il n'est pas surprenant que les ONG soient sollicitées, moyennant des financements importants, pour renforcer l'intervention de l'État, mais sous condition que les actions menées soient expressément en accord avec la volonté des bailleurs de fonds. Cette implication politique des ONG, en dehors de tout jugement sur leur capacité à obtenir des résultats probants, est loin d'être innocente de la part d'une agence multilatérale ou de la Banque mondiale, dont l'idéologie dominante consiste à réduire les dépenses publiques et à diminuer la part d'intervention de l'État en faveur de l'essor du secteur privé : les ONG peuvent apparaître comme des relais potentiels. Tout se passe alors comme si les agences non gouvernementales jouaient le rôle de postes d'avant-garde du libéralisme.

En vingt ans d'expérience de lutte contre le sida, le Brésil fait figure d'exception, et les tentatives de mainmise extérieure sont souvent contrées quand elles s'avèrent hors de propos ou si elles ne débouchent pas sur des résultats jugés positifs 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, interprètent, agissent et prennent position dans les discussions avec le gouvernement ainsi qu'avec les agences de développement.

Les ONG à l'interface du Programme national de lutte et des agences d'aide extérieure

Au Brésil, la mobilisation des ONG locales contre le sida fut précoce. Dès le milieu des années 1980, elle 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 positionnements idéologiques et des degrés d'implication politiques forts mais distincts. La diversité des intervenants fut ainsi à l'origine de 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 prit forme à un moment crucial dans l'histoire du pays. Après vingt ans de dictature, le Brésil redécouvrait les voies de la démocratie et encourageait la participation des citoyens pour débattre des problèmes sociaux, politiques et sanitaires les concernant.

La synergie des ONG dans la lutte contre le sida eut un triple résultat, considéré comme essentiel par 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 ; enfin, une acquisition rapide des connaissances sur la dynamique épidémiologique de l'infection, ainsi que sur les moyens de l'éviter. La

manière dont se construisit la réponse brésilienne, à savoir une action publique à l'interface de l'État et de la société civile, configure le champ dans lequel les tensions, les négociations, les accords et les désaccords se manifestent. Selon Paulo Teixeira⁹, au-delà des conflits qui les opposent, les deux pôles, gouvernement et ONG, partagent le même idéal. Toutefois, s'il règne un consensus quant aux objectifs à atteindre, il n'en va pas de même quant aux stratégies pour y parvenir.

Avec l'avancée de l'épidémie et l'augmentation conséquente de demandes pour la gérer, la réponse des ONG va se modifier. Elles veulent avoir leur mot à dire sur la façon dont l'État ou les organismes de financement étrangers pensent, élaborent et mettent en place les programmes. Bien souvent, les actions considérées comme urgentes ou comme plus ancrées dans la durabilité ne sont pas les mêmes d'un côté ou de l'autre¹⁰ et le contenu des opérations à mener peut diverger. Il en fut ainsi des prises de position initiales envers les usagers de drogue intraveineuse, qui finalement bénéficièrent d'une attitude compréhensive, et non pas répressive, de la part du gouvernement (ACEIJAS, 2006). Comme il a été avancé au début de ce texte, la force de l'État brésilien a été de considérer les conflits entre acteurs comme des moyens pour mieux argumenter les décisions, réajuster le choix des politiques d'intervention dans des contextes précis. Dans cet ordre d'idées, l'association brésilienne interdisciplinaire ABIA, qui regroupe scientifiques et membres de la société civile (certains contaminés, d'autre non), fut créée en 1986 dans le milieu carioca. Elle avait comme objectif principal d'accompagner et de porter un regard critique sur la politique gouvernementale vis-à-vis du sida, tout en promouvant des recherches scientifiques visant à une meilleure connaissance des dynamiques sociales et

⁹ P. Teixeira, promoteur et directeur du PNLJ jusqu'en 2003, se montra soucieux d'élargir la lutte contre le sida à tous les secteurs de la vie économique et sociale concernés. Il 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. Voir TEIXEIRA (1997).

¹⁰ Les ONG estiment par exemple que la lutte contre la discrimination sociale, extrêmement présente, est un pré-requis et que toute action davantage médico-centrée, comme l'accès au dépistage et aux soins, ne peut se réaliser effectivement sans prendre en compte les mécanismes socioculturels qui concourent à l'isolement ou au rejet des personnes séropositives.

culturelles susceptibles d'apporter des repères pour un meilleur enracinement des projets de santé.

Afin de mieux articuler l'alliance entre le gouvernement et les ONG, une agence intermédiaire nationale incluant des représentants de la société civile est mise en place par les autorités de Brasilia en 1992 afin de faciliter les modalités de leur coopération. Les ONG sont considérées comme des relais officiels dont il faut 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) mettent en place plus de 427 activités centrées essentiellement sur le changement comportemental¹¹ et reposant sur de nouvelles initiatives en matière d'information, d'éducation et de communication (SZWARCOWALD et BARBOSA-JUNIOR, 2004). Des mouvements encore peu connus comme des associations de femmes dans la prostitution, des conseils indigènes tribaux et des groupes porte-parole des communautés (rurales ou de quartiers) sont encouragés dans leurs initiatives tenant compte des problèmes qui les accablent.

Les lignes directrices générales fixées par le PNLS et appliquées par le Comité de sélection des projets issus d'ONG mettent en avant la qualité technique et l'actualité des projets, leur suivi et leur évaluation, la transparence des processus de mise en œuvre. Elles insistent sur la clarté des contrats engagés entre PNLS et ONG ainsi que sur l'engagement du premier à garantir des fonds pendant quatre années. Ainsi sont pris en compte la compétence de l'ONG, sa durabilité, la faisabilité des projets qu'elle soumet et l'impact social qui en est attendu.

Malheureusement, ce que demandent les évaluateurs devant se soumettre aux exigences des bailleurs de fonds consiste avant tout en résultats tangibles, compilés et quantifiables. Ce que les experts entendent par « impact social » est parfois ambigu, et rien n'est dit sur le fait de savoir si cela correspond également aux requêtes et priorités exprimées par les populations dont on demande rarement la contribution, quand bien même elle est

¹¹ Ce changement comportemental concernait les populations, pas les personnels de santé qui en avaient pourtant besoin (insuffisance de savoir épidémiologique, de conseils sur le dépistage).

spontanément proposée¹². Nonobstant, les employés d'une grande agence internationale (l'OMS) avancèrent *a posteriori* que le succès d'une opération quadriennale de prévention de grande envergure était lié au million de préservatifs distribués, à la quantité de matériel éducatif dispensé, au nombre de personnes formées en tant qu'agents de santé communautaires. Là encore, le directeur de la Banque mondiale au Brésil, Gobind Nankani, annonça qu'eu égard à ces données mesurables, l'implication des ONG avait contribué immensément au succès du projet et que les résultats étaient très encourageants. Il se garda de mentionner la nécessité d'évaluer plus qualitativement les modalités de l'intervention publique corrélée à celle des associations, là où précisément résidait en grande partie la clé de la réussite.

Nombreuses sont les ONG qui 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 rendent possibles des mécanismes de changement quelque peu durable dans les relations sexuelles ? Une volonté de négocier avec les populations et d'étendre le débat sur la scène publique se concrétisa avec l'association GAPA (un réseau national de personnes séropositives), créée par des militants dotés de compétences professionnelles diverses (avocats, médecins, travailleurs sociaux, juristes, etc.), qui progressivement se constitua en réseau dans tout le pays et se pencha sur la prévention de proximité, le plaidoyer (prise en compte des revendications exprimées par les personnes séropositives), les droits légaux (accès aux droits dont est censée disposer toute personne eu égard à la Constitution brésilienne) 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 sur tout le territoire brésilien. On pourrait mentionner beaucoup d'initiatives de ce genre,

¹² Des observations piochées au hasard de mes carnets de note montrent, pour ne citer qu'un exemple, la 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 eux. De telles réactions viennent rappeler que les personnes à qui sont censées bénéficier les actions ont des idées originales et inattendues sur ce qui devrait être réalisé de façon plus adéquate.

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 fondatrices, voire des provocatrices à l'encontre des idées venues « d'en haut ». Les modalités de la collaboration avec les ONG stipulaient qu'elles conserveraient, et devraient conserver dans le futur, une autonomie sociale, politique et stratégique face au gouvernement. Nombreuses furent les ONG à prendre acte de cette ouverture. Certaines d'entre elles, ABIA la première suivie par d'autres dans le Nord-Est, adoptèrent une position critique quant aux conséquences du lien budgétaire qui liait le gouvernement à la Banque mondiale. Furent mis en avant les risques d'interférence exagérée de l'État, qui détenait 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 également générer des conflits, des intrigues et de la jalousie au sein de la communauté des bénéficiaires, et en certains endroits il s'avérait que chacun avait plutôt tendance à travailler de son côté, ou en compétition plutôt qu'ensemble. Enfin, la présence endémique du chômage, du clientélisme et d'un paternalisme fréquent dans un contexte où les services sociaux ont du mal à se développer sur une grande échelle fait que des gens occupent des emplois par opportunisme, sans grande motivation, y compris au sein des ONG. Des personnels de santé intégrés dans un programme de lutte contre le sida bénéficiaient d'avantages honorifiques ainsi que d'un salaire plus attrayant. D'autres ONG adoptèrent une position convergente sur la nécessité d'élargir le cadre d'intervention. Ainsi, quelques associations à Rio, São Paulo et dans l'extrême sud du pays remirent en question le fait de se focaliser sur le changement comportemental sans prendre en compte les conditions socio-économiques et culturelles qui le sous-tendent : les politiques de santé doivent s'y intéresser – même si ces conditions ne ressortissent pas de la santé *stricto sensu* – afin de créer des conditions objectives de réduction des risques de transmission. D'où la nécessité d'une approche multisectorielle. L'extension d'un cadre d'intervention qui tiendrait compte non pas uniquement de préoccupations venant d'en haut mais aussi de celles d'en bas constitue *in fine* la légitimité de l'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 la reconnaissance de cette dernière dans la société, sans laquelle l'ONG n'a pas de sens : une idée simple, mais tellement évidente qu'elle tend parfois à être oubliée.

Un débat sur l'autonomie de la société civile à maintenir

Les ONG brésiliennes montrent et démontrent une capacité d'autonomisation et de négociation dans le champ du sida et l'espace transnational de la lutte contre cette épidémie au Brésil. Bien évidemment, les ONG ne peuvent se contenter de mener une œuvre de déconstruction ou de se placer en position de défiance systématique envers l'État et les agences internationales, dont elles restent financièrement tributaires. De même, si les partenaires internationaux occupent des positions souvent proches les unes des autres, ils ne sont pas pour autant portés par des dynamiques homogènes. L'Usaid n'a ni le statut ni la fonction de la Banque mondiale. Certaines impulsions des bailleurs de fonds, telles que l'appui pour une meilleure distribution spatiale de la prévention sur le territoire national par exemple, ont été constructives et ont eu des résultats significatifs (SINGHAL et ROGERS, 2003). D'après ce qu'il m'a été donné d'observer et de comprendre au cours de plusieurs années de travail au Brésil, il est fondamental de souligner la grande vigilance du monde des ONG vis-à-vis de l'environnement national et international. De fait, ces ONG se positionnent comme des acteurs d'intermédiation entre les partenaires internationaux du Brésil et les groupes sociaux affectés par la pandémie du sida. Cette façon de concevoir les rapports entre diverses institutions du dehors et du dedans reste éminemment critique et constructive. Elle confère à ces ONG brésiliennes une attitude de refus de toute forme de subordination envers les institutions dont elles dépendent pourtant en matière de formation, de soutien technique, de gestion et de financement. Force est d'admettre que la plupart des ONG brésiliennes développent néanmoins l'art de composer et de trier dans le faisceau de propositions et d'offres de collaborations qui leur sont proposées.

Contrairement à ce que l'on peut observer dans d'autres pays et dans d'autres aires géographiques (comme le Cambodge et dans une certaine mesure le Laos et le Vietnam), le Brésil se distingue, peu ou prou, par sa volonté de ne pas être un élément parmi d'autres d'un monde globalisé mais vise à valoriser une spécificité qui serait « brésilienne ». Cette « fierté nationaliste » est mise en lumière dans des travaux aussi divers que ceux de PARKER (1994 a), KNAUTH (1996 a et b) et SALES (1998). Cette notion, anthropologiquement connotée, a également été longuement discutée et analysée par plusieurs autres auteurs (BARBOSA, 1992 ; MATTA, 1997). Une analyse synoptique de ces différents travaux sur la spécificité des mobilisations brésiliennes permet d'inscrire le Brésil au cœur de la problématique énoncée en introduction de cet ouvrage, à savoir celle des Sujets – brésiliens – de la « glocalisation », entre intégration remarquée dans le monde contemporain de la lutte contre le sida et ancrage dans des dynamiques locales qui inspirent des réflexions plus générales sur « le modèle brésilien », dans lequel les ONG locales occupent une place de choix.

Références bibliographiques

- ACEIJAS C. *et al.*, 2006 – Antiretroviral treatment for injecting drugs users in developing and transitional countries 1 year before the end of the “Treating 3 million by 2005”. Making it happen. The WHO Strategy. *Addiction*, 101 (9).
- BARBOSA L., 1992 – *O jeitinho brasileiro. A arte de ser mais igual que os outros*. Rio de Janeiro, Editora Campus, 153 p.
- BARÉ J.- F., éd., 2001 – *L'évaluation des politiques de développement*. Paris, L'Harmattan.
- BIEHL J., 2004 – The activist state. Global pharmaceuticals, AIDS, and citizenship in Brazil. *Social Text*, 80 : 105-132.
- BIEHL J., 2006 – Will to live. AIDS drugs and local economies of salvation. *Public Culture*, 18 (3) : 457-472.
- BIEHL J., 2007 – *Will to live. AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton, Princeton University Press.
- BIEHL J., 2009 – Accès au traitement du sida, marché des médicaments et citoyenneté dans le Brésil d'aujourd'hui. *Sciences Sociales et Santé*, 27 (3) : 13-42.

BIEHL J., COUTINHO D., OUTEIRO A. L., 2001 – *Technology and Affect: HIV/AIDS Testing in Brazil*. Department of Anthropology of Princeton, Princeton University, 40 p.

BOURDIER F., 2001 – *Sexualité et sociabilité en Inde méridionale*. Paris, Karthala, 438 p.

BOURDIER F., 2004 – *Migration et sida en Amazonie française et brésilienne*. Cayenne, Ibis Rouge, 250 p.

CASSIER M., CORRÊA M., 2009 – Éloge de la copie : le « reverse engineering » des antirétroviraux contre le VIH/sida dans les laboratoires pharmaceutiques brésiliens. *Sciences Sociales et Santé*, 27 (3) : 77-103.

CASSIER M., CORRÊA M., 2003 – « Patents, innovation and public health. Brazilian public-sector laboratories experience in copying AIDS drugs ». In Moatti J.-P., Coriat B., Souteyrand Y., Barnett T., Dumoulin J., Flori Y.A., eds : *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries, Issues and challenges*, Paris, ANRS, collection Sciences Sociales et Sida : 89-107.

DELAUNAY K., 1999 – Des groupes à risques à la vulnérabilité des populations africaines, discours sur une pandémie. *Autrepart*, 12 : 37-51.

EBOKO F., 1996 – L'État camerounais et les cadets sociaux face à la pandémie du sida. *Politique africaine*, 64 : 35-45.

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

GALVÃO J., 2002 a – Access to antiretroviral drugs in Brazil. *The Lancet*, 360 (9348).

GALVÃO J., 2002 b – A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais. Privilégio ou um direito. *Cadernos de Saúde Pública*, 18 (1): 213-219.

HANCOCK G., 1989 – *Lords of Poverty*. London, Arrow books, 234 p.

KIDDER T., 2003 – *Mountains beyond Mountains*. New York, Random House, 317 p.

KNAUTH D. R., 1996 a – *Doença dos outros : a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da AIDS*, Rio Grande do Sul. NUPACS, UFRGS, Série Textos de divulgação, nº1.

- KNAUTH D. R. 1996 b – *Le sida chez les femmes : maladie et quotidien dans les groupes populaires au Brésil*. Thèse de doctorat, EHESS, Paris.
- MARINS J. R. P., CHEQUER P., TEIXEIRA P. R. *et al.*, 2002 – Sobrevivência atual dos pacientes com aids no Brasil. Evidência dos resultados de um esforço nacional. *Boletim epidemiológico da AIDS*, Brasília, 15 (1) : 37-47.
- MATTA (da) R., 1997 – *A casa e a rua. Espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. Rio de Janeiro, Roço.
- Ministério da Saúde, 2000 – *Aids e sustentabilidade : sobre as ações das organizações da sociedade civil*. Brasília, Ministério da Saúde, 130 p.
- Ministério da Saúde, 2001 – *AIDS : the Brazilian experience*. Brasília.
- Ministério da Saúde, 2007 – *Plan to Combat the Feminisation of AIDS and other STD*. Brasília.
- Ministério da Saúde, 2008 – *Ministry of Health Towards universal access: scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*. Brasília, Progress report.
- OKIE S., 2006 – Fighting HIV. Lessons from Brazil. *New England Journal of Medicine*, 354 (19) : 1977-1981.
- PARKER R., 1994 – *A construção da solidariedade : AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA, IMS/UERJ, Relume Dumará.
- PARKER R., 1996 – *Epidemiologia Social da Aids*. Relatório do primeiro Seminário Mineiro sobre Ong's e Aids, GAPA/VHIVER, MUSA, 1996.
- PARKER R., 1997 – *Políticas, instituições e AIDS. Enfrentando a Epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor/ABIA, 183 p.
- PARKER R., AGGLETON P., 2003 – HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, Oxford : 13-24.
- PARKER D. B., BARRETT R. J., 2003 – *Ethics in Medicine. Collective danger and individual risk: cultural perspectives on the hazards of medical research*. Adelaide (Australia), Department of Psychiatry, University of Adelaide, 2 p.
- PARKER R., GALVÃO J., BESSA M. S., 1999 – *Saude, desenvolvimento e política. Respostas frente à AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA Editora, 34.

- PIOT P., 2002 – *Le SIDA : un enjeu de sécurité global*. Séminaire organisé conjointement avec l'Ambassade royale de Norvège à l'occasion des 100 ans du prix Nobel, Paris, 25 janvier 2002, allocution de Peter Piot, Directeur exécutif, Onusida.
- RAYNAUT C., 2001 – « Comment évaluer les politiques publiques de lutte contre le sida en Afrique ? ». In Baré J. F., éd. : *L'évaluation des politiques de développement*, Paris, L'Harmattan.
- SALES T., 1998 – *Brasileiros longe de casa*. São Paulo, Cortez editor, 232 p.
- SERRA J., 2004 – *The political economy of the struggle against AIDS in Brazil*. Princeton, Princeton Institute for advanced study.
- SILVA (DA) C. G. M., GONCALVES D. A. *et al.*, 2005 – Optimistic perceptions of HIV/AIDS, unprotected sex and implications for prevention among men who have sex with men. Sao Paulo, *AIDS*, 19 (suppl. 4) : S31-36.
- SINGHAL A., ROGERS E. M., 2003 – *Combating AIDS: communication strategies in action*. New York, Sage Publications.
- SZWARCWALD C. L., BARBOSA-JUNIOR A. *et al.*, 2004 – Knowledge, practices and behaviours related to HIV transmission among the Brazilian population in the 15-54 years age group. *AIDS*, 19 (suppl. 4) : S51-S58.
- TEIXEIRA P., 1997 – « Políticas públicas em AIDS ». In ABIA : *Políticas, instituicoes e AIDS. Enfrentado a Epidemia no Brasil*, Rio de Janeiro, Jorge Zahar editor : 43-68.
- TEIXEIRA P., VITORIA M. C., MARCANDO J., 2003 – « The Brazilian experience in providing universal access to antiretroviral therapy ». In Moatti J.-P., Coriat B., Souteyrand Y., Barnett T., Dumoulin J., Flori Y. A., eds : *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries. Issues and challenges*, Paris, ANRS, collection Sciences Sociales et Sida : 69-88.
- USAID, 2004 – *Country Profile: Brazil*. Usaid.
- VILLEDA W.V., 1999 – « Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil ». In Parker R. *et al.*, eds : *Saúde, desenvolvimento e política : repostas frente à AIDS no Brasil*, ABIA, Rio de Janeiro, editora 34 : 177-224.
- WOGART J. P., CALCAGNOTTO G., 2006 – Brazil's fight against AIDS and its implications for the global health governance. *World Health & Population* : 1-16.

Le réveil de la société civile

Mobilisations profanes et religieuses contre le sida au Cambodge

Yuvany GNEP

Frédéric BOURDIER

Introduction

Alors que le Cambodge était sans conteste le pays d'Asie du Sud-Est le plus touché par le VIH/sida¹ au milieu des années 1990, les premiers médicaments antirétroviraux (ARV) y sont apparus en 1996-1997 grâce aux multiples circuits informels ainsi que par les firmes pharmaceutiques internationales, principalement indiennes et thaïlandaises, sollicitées par des pharmacies et des cliniques privées (TAING, 2006). Ils restèrent cependant peu accessibles financièrement pour une frange importante de la population. Ils furent officiellement introduits en 2000² par des ONG étrangères

¹ Les données épidémiologiques reconnues par le gouvernement attestent d'un taux de prévalence de 3,1 % pour l'année 1997 puis de 1,9 % en 2003, la baisse du taux étant attribuée au « succès de la politique nationale ». Voir Unaid (2006).

² Malgré la recommandation formelle de l'OMS et de l'Usaid (pour ne citer que ces deux organismes), qui à cette époque estimaient impensable d'encourager l'accès au traitement par les ARV dans les pays du Sud. Trois représentants des autorités sanitaires au Cambodge encouragèrent toutefois les ONG françaises à initier la mise sous traitement au tout début des années 2000.

travaillant en collaboration avec des hôpitaux publics : Médecins du monde puis Médecins sans frontières furent les plus actifs, suivis par Family Health International, Care International et Center for Hope. Rapidement, la quantité limitée des médicaments contre le sida devint un problème crucial pour les malades en attente de traitement ainsi que pour le gouvernement. Sa politique visait à encourager une distribution plus équitable, mais l'extension de la couverture de soins restait essentiellement conditionnée par des financements externes. Selon le Centre national de lutte contre le VIH/sida (National Center for HIV/AIDS and Dermatology : NCHADS) de Phnom Penh, 157 000 personnes étaient atteintes du virus en 2002 au Cambodge, pour une population totale supérieure à 12 millions d'habitants.

Avec la mise en place en 2002 de 52 centres bénévoles et anonymes pour le dépistage et le conseil sur une grande partie du territoire (on en compte plus de 110 au début 2006 et encore davantage sont prévus, environ 150, pour la fin de l'année 2010), les données épidémiologiques montraient que 73 000 nouveaux cas avaient été identifiés pour la même année³. Près de 22 000 personnes étaient supposées avoir développé le sida, et être en attente de recevoir un traitement. Parmi elles, seulement 800 avaient été sélectionnées par les cinq organisations non gouvernementales en charge de la distribution des ARV en 2003⁴. Le nombre de bénéficiaires est passé à 3 500 en 2004, principalement sous l'impulsion de MSF. En dépit de l'effort national, il demeurerait très difficile d'être admis sur les listes des hôpitaux distribuant gratuitement le traitement. Face à l'initiative probante des associations étrangères ayant été autorisées à prendre en charge les malades du sida dans les départements de maladies infectieuses des cinq principaux hôpitaux publics de la capitale (ainsi que deux en pro-

³ Source : NCHADS (2004). Ces données épidémiologiques constituent seulement l'une des estimations disponibles dans le pays. Même si cette information particulière est celle qui est officiellement acceptée par le ministère de la Santé, elle a été généralement considérée comme pessimiste par différents observateurs relativement aux autres projections épidémiologiques. Entretiens privés avec Guy Morineau, épidémiologiste à Family Health International,

⁴ Selon une norme internationale imposée par l'OMS, les critères appliqués au Cambodge stipulent, en 2004-2005, que les personnes ayant moins de 200 CD4 peuvent recevoir le traitement.

vince), le gouvernement commença à ouvrir ses propres centres de remise de médicaments et le chiffre de personnes sous thérapie atteignit un peu plus de 10 000 à la fin de l'année 2005, avec l'apport de plus en plus conséquent des subventions du Fonds global. En réponse au nombre croissant de patients susceptibles de recevoir le traitement, le gouvernement cambodgien a publié une directive sur les protocoles d'utilisation de la thérapie antirétrovirale⁵, remaniée fin 2005. Chacune de ces directives fait le point sur les critères de sélection, les règles pour la prescription des médicaments et les indications à suivre pour utiliser correctement les multithérapies. Un autre document de référence, réactualisé annuellement depuis, traite de la notion de soins continus qui vient s'ajouter à la distribution des médicaments (NCHADS, 2001). On verra que la situation a positivement évolué, tout au moins quantitativement : les dernières données pour la fin de l'année 2010 affichaient un peu plus de 30 000 personnes sous traitement ARV, soit environ 90 % des patients⁶ en attente de la trithérapie (selon le critère médical reconnu, consistant à avoir moins de 350 CD4).

Quel a été le rôle historique du secteur non gouvernemental pour faciliter l'accès au traitement ? Alors que près de 120 ONG, locales et internationales, ont formulé divers programmes de prévention et de soins pour lutter contre le sida à partir de 1996-1997, très peu d'entre elles se sont orientées au départ sur les questions liées à la distribution des ARV au niveau de l'éthique, des droits humains, social, économique, voire strictement médical (il n'existe toujours pas d'activisme médical dans le pays, en dehors de quelques médecins khmers, mais ces derniers ne suscitent pas de débats dans l'arène publique). Aucune organisation humanitaire ne se penche sur la notion de qualité de soins qui, loin de se restreindre à la disponibilité et la délivrance des médicaments, intègre les composantes nutritionnelles, économiques et sociales qui conditionnent en grande partie la survie des personnes atteintes par le VIH.

⁵ Norng Kanra, *Planning for continuum of care to PLHA's*, présentation orale au séminaire du NCHADS, 15-20 mars 2004, Phnom Penh.

⁶ Données non encore publiées fournies par Mony Pen, coordinatrice nationale du réseau CCW (Cambodian Community of Women living with HIV/AIDS).

Ainsi, les formes que prennent la contribution et l'action des ONG locales en faveur de l'amélioration de la qualité des soins sont mal connues. Ce texte ne reprend pas l'historique de l'accès au traitement, déjà traité ailleurs (MORINEAU *et al.*, 2006), mais a pour objet d'apporter un ensemble de réflexions relatives aux dynamiques sociales de la mobilisation pour la promotion des soins contre le sida. Il intègre deux dimensions complémentaires dans le pays : les formes de mobilisation qui émanent de la société civile laïque et celles issues de la communauté des moines bouddhistes. La méthodologie d'enquête repose sur des entretiens ouverts et semi-dirigés, associés à des techniques d'observation participative entreprise sur le long terme à Phnom Penh et dans quelques provinces en ce qui concerne l'intervention des bonzes (Siem Reap, Strung Treng, Takeo, Koh Kong). Nous nous proposons d'étudier le processus par lequel la société civile émerge et parvient à s'organiser pour combattre l'épidémie en privilégiant la position qu'elle adopte, petit à petit, afin de promouvoir l'accès aux ARV dans des espaces spécifiques ou sur l'ensemble du territoire. La « société civile » est entendue ici au sens large : elle regroupe les personnes vivant avec le VIH ainsi que des citoyens non contaminés, mais qui s'impliquent d'une manière ou d'une autre dans la lutte contre le sida. L'actualité de cette thématique justifie une analyse anthropologique (des années 2004 à 2006) qui se penche sur la chaîne des acteurs du système de santé dans un pays qui, encouragé par de nombreuses agences internationales (Nations unies et Fonds global en priorité), manifeste la volonté d'intégrer la contribution des personnes dans le développement par la santé.

Ce texte est divisé en deux parties. La première retrace la difficile émergence de la société civile laïque. Si quelques importantes ONG internationales jouèrent un rôle précurseur fondamental dans la négociation auprès du gouvernement afin de promouvoir les soins, force est de reconnaître que les membres de la société civile cambodgienne ne tinrent qu'un rôle négligeable. Non pas tant en raison d'un manque de volonté (attestée par de nombreux faits, cette volonté se dessinait depuis la fin des années 1990), mais à cause des conditions structurelles et politiques qui restreignaient considérablement l'accès des citoyens khmers à la table des négociations au sein de l'espace public. Longtemps regardées avec une certaine défiance, tant par les grandes agences internationales que par les autorités sanitaires locales, les populations

contaminées par le sida étaient avant tout considérées comme de simples bénéficiaires des programmes mis en place dans le cadre d'une approche « par le haut », où la négociation n'était pas de mise, avec toutefois de rares exceptions mais qui restèrent très localisées, notamment dans la capitale Phnom Penh. Il faut attendre les années 2003-2004 pour que les événements prennent une nouvelle tournure. Selon une logique internationale fortement encouragée par les Nations unies, il est désormais entendu – et attendu – d'inclure des personnes vivant avec le VIH dans la lutte contre l'épidémie. Le nouveau mot d'ordre recommande de faire participer un certain nombre de personnes, moyennant formation et développement de leurs capacités, afin qu'elles contribuent à améliorer le sort de ceux qui partagent la même infortune. Avec l'argent du Fonds global, des réseaux se constituent, de nombreuses personnes contaminées par le VIH accèdent à des postes à des niveaux et des degrés d'intervention divers (conseillers, pourvoyeurs de soins, éducateurs, visiteurs à domicile, coordinateurs de réseaux, militants et lobbyistes – plus récemment –, etc.). D'un point de vue strictement quantitatif, leur présence est démontrée. Cependant, la nature de leur insertion dans le système de lutte contre le sida mérite que l'on s'y arrête et incite à se questionner sur les conditions réelles de leur participation.

Dans la seconde partie, nous illustrerons comment la mobilisation bouddhiste s'intègre à ce contexte d'émergence de la société civile à travers l'exemple de la lutte contre le sida. La religion nationale cambodgienne est en effet utilisée par un nombre grandissant d'acteurs de ce domaine : des réseaux de bonzes et de pagodes⁷ s'orga-

⁷ Le terme « pagode » est employé dans son acception large, c'est-à-dire à la fois pour désigner le temple lui-même, auquel l'usage strict du terme « pagode » renvoie, mais également l'ensemble du lieu qui devrait plus justement être désigné par le terme de « monastère ». Dans sa version cambodgienne, l'enceinte de la pagode renferme divers édifices selon les cas, mais on y trouve toujours les suivants : le temple proprement dit, premier lieu de culte (*wihā* ou *prasaat*) ; une grande pièce où mangent les bonzes et où se tiennent divers rassemblements (*salaa*) ; des stupas à la mémoire de personnes importantes (*caetdā*) ; et enfin des habitations pour les bonzes. Nous préférons conserver le terme de « pagode » et non celui de « monastère » afin de coller à la métonymie usuelle dans le langage vernaculaire khmer et dans celui des développeurs anglophones ou francophones : on emploie en effet respectivement « *woət* », « *pagoda* » ou « pagode » pour parler du monastère ; le terme cambodgien est aussi parfois utilisé pour désigner cet ensemble, il est alors orthographié « *wat* ».

nisent et participent à l'amélioration de l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH/sida, notamment dans le sens d'une prise en charge psychologique et d'une réponse « socioculturelle » à l'épidémie. Bien que l'on puisse juger cette implication bouddhiste timide ou marginale dans le champ général des efforts de lutte contre l'épidémie, elle est invariablement présentée dans les discours des agents de développement comme un exemple brillant de participation communautaire. Une telle assertion mérite d'être vérifiée, dans la mesure où sa récurrence implicite (ledit succès est pris pour argent comptant) rend son analyse d'autant plus nécessaire. On peut s'assurer de trouver dans cet exemple une illustration claire de quelques biais culturels façonnant la construction de cette société civile au niveau local. Nous partirons donc de l'hypothèse que ces tentatives d'implications de l'institution bouddhiste sont symptomatiques des changements observables dans la société khmère, tout en gardant à l'esprit que ces changements sont en partie engendrés par la volonté, tant internationale que nationale, d'une prise en charge globale (socio-centrée et médico-centrée) du sida incluant notamment une plus forte mobilisation sociale autour de l'accès au traitement par les ARV. Nous avons choisi pour cela d'évoquer des exemples situés hors de la capitale afin de compléter le propos de la première partie, puisque l'épidémie s'y trouve de plus en plus visible et qu'on attend beaucoup de la réponse bouddhiste dans les zones rurales.

Une difficile émergence de la mobilisation de la société civile

Derrière les mots : ce que recouvre la mobilisation sociale

Dans le pays Khmer, la fenêtre d'opportunités que constitue la transnationalisation des mobilisations contre le sida reste fortement obstruée par un épais rideau de fer. Les seules percées réalisées avec une certaine pugnacité ont été rendues possibles par des réseaux alternatifs sur lesquels nous reviendrons plus loin.

La première étape de l'analyse proposée dans ce texte consiste à clarifier la signification de concepts « internationalisés » comme

la mobilisation sociale avec ses corollaires : l'action collective, le renforcement des capacités et la participation communautaire, qui sont toutes des notions généreusement transférées puis implantées au Cambodge.

Rappelons en premier lieu que dans l'environnement politique autoritaire représentatif de l'histoire du Cambodge, avec la république de Lon Nol (1970-1975), puis qui a culminé avec le régime ultra-communiste sous Pol Pot (1975-1978), et dans une moindre mesure sous l'occupation vietnamienne, les individus n'étaient pas autorisés à se rassembler en tant que groupe spontané ni à s'organiser de façon volontaire dans un objectif d'intérêt commun. À la suite de la première élection nationale en 1993, organisée avec l'assistance des Nations unies, la population locale a été encouragée à former des groupes, des associations, des ONG et, quoique de façon plus discrète, à s'organiser en syndicats. Selon l'idée que la participation de la société civile doit progressivement se développer pour renforcer un processus de démocratisation audacieux et ambitieux, il faut impliquer des citoyens ordinaires dans la politique du pays, et éventuellement dans quelques logiques de décision. En guise de suivi, différents travaux, entrepris à la fois par des observateurs externes et internes, ainsi que des études plus systématiques ont cherché à savoir si les personnes choisies représentaient réellement la société civile et si ceux qui étaient sincères disposaient vraiment de marges de négociation suffisantes et de liberté d'expression⁸. Contentons-nous de dire qu'une telle possibilité d'expression est loin d'avoir fait son chemin⁹.

Mieux vaut donc rester prudent avant d'avancer que les mouvements et toutes les activités mises en place par des groupes éta-

⁸ Le propos de l'article ne vise pas à évoquer les agissements de certains membres du gouvernement visant à 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 des lois de protection en faveur des citoyens dans un contexte politique incertain génère une peur dans la société, qui 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 jusqu'en 2004 et, par la suite, contre le manque de références convaincantes d'une approche en terme de qualité de soins.

⁹ Voir les documents, nombreux, qui ont été publiés par les organisations locales militantes pour les droits de l'homme : Licadho, Adhoc et le Center for Development Studies basées à Phnom Penh.

blis 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 leurs motivations prioritaires, il n'est pas rare que des représentants de la société civile s'investissent dans ce genre de projet pour des raisons essentiellement économiques ou de prestige. Nombreuses sont les personnes qui restent à l'affût de nouvelles opportunités, sans lien avec leur engagement initial, qui leur permettront de s'enrichir tout en bénéficiant d'un nouveau prestige social. En d'autres termes, certains engagements peuvent être guidés par des intérêts personnels et, par conséquent, divergent fortement des objectifs escomptés. Les contributions relatives à des questions de développement dans l'objectif d'un intérêt partagé ne sont pas forcément prises en considération : elles sont détournées de leur propos initial et manipulées à des fins privées.

Il arrive toutefois que des membres de la société soient représentatifs de la société civile de manière légitime. L'histoire récente a malheureusement montré que certains représentants haut placés vis-à-vis du sida (comme un haut représentant de la National Aids Authority) subissent d'autant plus de pressions politiques que leur activité est sincèrement vouée à la cause des malades, jusqu'à ce qu'ils perdent leur position et soient amenés à partir travailler dans une autre contrée. D'autres, à un niveau d'intervention plus modeste, ont l'opportunité d'être en contact avec des mouvements civils dans des pays voisins lors de congrès, séminaires, réunions, voyages. Ils savent, ou tout au moins espèrent, en tirer profit. À leur retour, ils font part des expériences et des leçons acquises à leurs collègues, voisins, parents et amis. Certains ont ainsi la possibilité d'élargir leurs conceptions sur la façon de travailler en groupes plus ou moins autonomes et de voir comment émerger en tant qu'entité représentative d'une partie (pas forcément de 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 dans la promotion de leur activité. Quelques activistes auraient pu apparaître relativement tôt, dans les années 1990, mais tel n'a pas été le cas. Selon nos observations initiales en 2004, les personnes semblaient fréquemment hésiter à s'engager sur une perspective à moyen ou long terme. Cela peut être le

reflet de contraintes budgétaires, de la crainte endémique d'être les victimes d'une répression violente (les assassinats de militants politiques ou de personnes engagées dans plusieurs formes de contestation, comme les syndicalistes, sont révélés régulièrement dans la presse), ou encore d'institutions démocratiques défaillantes, tant que des leaders politiques, des juges, des employés de l'État s'investissent dans des activités privées à la poursuite de leur intérêt personnel.

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 instrumentalisé, par les promoteurs khmers et non khmers du développement. Dans une plus large acception du terme, les agences des Nations unies conçoivent la participation communautaire comme un outil complet et significatif qui nécessite d'être à la fois clarifié et ajusté selon le contexte. Ainsi, trois éléments sont irréductibles dans le déroulement de toute logique participative communautaire : (a) la contribution au développement ; (b) le partage équitable des bénéfices issus de cette contribution ; (c) la prise de décision politique au niveau de la planification et de la mise en place de programmes de développement économiques et sociaux¹⁰. Un autre élément apparent dans cette définition englobante est l'insistance mise sur l'autonomie et la confiance relative à la participation communautaire. Hollnsteiner maintient que la participation des personnes ne se réfère pas à tous les membres 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 pouvoir (HOLLNSTEINER, 1982). White insiste au contraire sur le fait que la participation communautaire ne peut concerner que 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 communauté (WHITE, 1982). D'autres théoriciens distinguent la participation authentique, qui répond aux trois critères déjà

¹⁰ The *United Nations Economics and Social Council* 1929 (LVIII). Résolution citée par J. MIGLEY (1986).

mentionnés, de la pseudo-participation, qui limite l'implication de la communauté à la mise en place ou à la ratification de décisions déjà prises par des entités externes. Nous verrons plus loin que la situation cambodgienne se rapproche de cette pseudo-participation.

La disponibilité des fonds pour les ONG locales excède rarement un ou deux ans. Ces dernières sont constamment contrôlées et évaluées, parfois par des personnes aux motivations et aux qualifications limitées. La prorogation des financements est accordée si les ONG locales mènent leurs activités en privilégiant les types d'intervention imposés 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. Selon la logique inhérente à ce mode de légitimation, un suivi attentif est nécessaire, afin de permettre aux associations communautaires et aux petites ONG locales de renforcer leurs capacités avant d'augmenter leur autonomie. Il s'agit là d'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, mais au contraire atrophiés. Ainsi, face à l'ampleur de la consommation de drogue injectable, une association a vainement tenté – et tente encore sans y avoir réussi en 2010 – de mettre en place un projet de soutien non répressif, avec remise de produits injectables sous contrôle (comme cela peut se pratiquer en Europe et en Amérique du Nord, mais aussi plus récemment, en 2009, au Vietnam). Ainsi que l'affirment avec amertume les représentants de ces groupes et associations en contact permanent avec les réalités sociales et culturelles, leur mission consiste davantage à obéir qu'à soulever des problèmes et des questions imprévus.

L'attitude ambiguë du gouvernement face aux militants de la lutte contre le sida

Bien qu'étant comprises, réappropriées et mises en place de manière convergente, les formes de mobilisation sociale se catégo-

risent en deux tendances. Dans la première, largement dominante, les organisations dont le budget est alimenté par des financements extérieurs sont mandatées pour promouvoir et impliquer 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 ont pour objectif de mieux faire connaître le virus à VIH, de renforcer l'information par les médias, de mettre en place la formation volontaire, de promouvoir le soutien aux malades, de faciliter l'accès aux soins de base et – mais seulement depuis le début 2005 – de référer systématiquement les personnes contaminées dans les centres où elles peuvent avoir accès au traitement médical.

Dans les formes de mobilisation relevant de la seconde tendance, bien plus longues à se mettre en place, les personnes s'organisent plus indépendamment, sur la base d'une communauté fondée sur un groupe d'entraide (*self-help group*), une association (*community based organization* : CBO) ou sur une petite ONG. Conscientes de leur isolement, certaines cherchent des alliances à l'étranger avec des mouvements associatifs reconnus en Inde, en Thaïlande, voire avec des activistes en Occident ou en Asie. L'établissement de ces réseaux les rend plus enclines à suivre, observer et critiquer la politique menée dans leur pays. Cette dernière tendance est relativement militante et aspire à rester autonome autant que possible, alors que la précédente est nettement plus liée à des processus de mobilisation planifiés, préparés, conçus et contrôlés par le gouvernement, les Nations unies et la plupart des grandes ONG internationales.

Si l'on excepte la majorité des acteurs sociaux, qui travaillent dans le cadre des visites aux malades et des soins à domicile, quatre ensembles de groupes s'impliquent dans la lutte pour l'accès aux ARV¹¹. Tout d'abord, des groupes de personnes contaminées par le VIH promeuvent la notion de « qualité de vie » et contrôlent l'accès aux soins par les ARV pour les individus qui reçoivent

¹¹ La plupart des ONG caractérisées par la prédominance accordée aux soins à domicile, aux visites à domicile et aux activités de soutien et/ou de soins ne sont pas – parfois en dépit de leur volonté – en position de faire pression pour élargir l'accès au traitement. La grande disparité des activités courantes de ces associations ne sera pas prise en compte dans cet article.

déjà un traitement. En deuxième lieu, d'autres groupes s'orientent vers le plaidoyer. Ils visent à renforcer les droits légaux des personnes contaminées dans la lutte contre les « cas violents » (*sic*) causés soit par la stigmatisation collective, soit par la discrimination individuelle, soit encore par le rejet injustifié envers l'accès au traitement. Notons que ces volontaires travaillent seuls, en silence et sans visibilité sociale. La situation évolue quelque peu depuis 2009, et la majorité de ces acteurs s'organise au sein de réseaux susceptibles d'encourager une prise de conscience et de promouvoir le 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 des enfants victimes de l'épidémie. Avec les moyens du bord, pour l'instant au coup par coup, le lobbying pour l'accès au traitement s'effectue en recommandant l'admission des personnes contaminées dans des services de santé avec lesquels s'est instaurée une relation privilégiée de confiance. Enfin, quelques groupes marginalisés, comme les lesbiennes, les gays et les prostituées, parfois séropositifs, ont choisi d'être impliqués dans la lutte contre l'épidémie à VIH. Ils revendiquent leur identité sexuelle, professionnelle et leur statut de malade du sida. Ils entendent adapter les stratégies générales mises en œuvre en faveur de la prévention au sein de leurs groupes d'appartenance. Ils militent pour une reconnaissance non discriminatoire, sociale et légale de leur identité et de leur séropositivité. Soutenus par un réseau international, ces groupes furent les premiers à revendiquer l'accès universel et gratuit au traitement contre le sida, à une époque où le gouvernement ne l'envisageait pas encore. Cette politique apparaîtra en 2006 en seconde étape après la stratégie du « 3 by 5 » prônée par l'OMS et mise en place par le gouvernement (NCHADS, 2003 ; World Health Organization, 2005, 2006). Fait intéressant, leur revendication de traitement fait tâche d'huile et de plus en plus d'individus, de petits groupes encore peu organisés et sans ordre du jour précis manifestent leur intention de jouer un rôle de promoteurs, détaché du militantisme, au sein de la société civile. Ces quatre ensembles, dont les différences sont néanmoins fréquemment fluctuantes et évolutives, vont être passés en revue.

Citons, pour illustrer le premier cas de figure, l'association des utilisateurs de médicaments ARV (ARV Users Association : AUA). Sa création fut encouragée et établie par MSF France. Ce groupe de plusieurs centaines de personnes issues des cohortes MSF est composé de malades sous traitement. Trois activités prédominent. La première consiste à éduquer et à inculquer une meilleure connaissance du fonctionnement du traitement par les antirétroviraux en mettant l'accent sur l'observance, au moyen de réunions régulières auxquelles sont invités à participer les patients médicalisés. À long terme, 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 de façon permanente. La qualité des soins en interaction avec l'équipe médicale demeure un point fondamental. Il n'en reste pas moins que l'association se restreint aux individus qui bénéficient d'un traitement grâce à MSF. En dépit de ses réalisations positives, l'association constitue un groupe inclusif. Elle s'implique peu dans le plaidoyer pour l'accès universel au traitement, ou même pour inclure dans les réunions des personnes séropositives n'appartenant pas aux files actives composées de patients sous traitement avec l'association MSF, alors que l'information sur les soins fait cruellement défaut dans certains milieux sociaux défavorisés, dans lesquels certaines familles ne demanderaient pas mieux que d'être impliquées. L'idée prévaut que les ARV sont de plus en plus disponibles dans plusieurs hôpitaux pour les personnes vivant avec le VIH. C'est donc aux patients de se renseigner et de faire les efforts nécessaires pour se les procurer au bon endroit, là où les malades bénéficient d'une reconnaissance médicale et sociale. Ainsi, même si l'association est composée d'un grand nombre de malades – plus que toute autre existante au Cambodge –, ses initiateurs en ont en fait un groupe clos, agissant de façon isolée, le plus souvent hermétique aux soucis des autres personnes contaminées, laissées pour compte, alors que la logique initiale était de favoriser « l'esprit de famille » et d'encourager la solidarité entre personnes se fréquentant lors des rendez-vous médicaux ainsi que durant les réunions AUA. Notons toutefois que ce cloisonnement tend à se réduire depuis 2006, et que l'association ouvre ses portes aux malades en provenance d'un autre centre de distribution de médicaments dans tout

le pays. En 2010, AUA a développé tout un réseau de patients qui s'étend bien au-delà de Phnom Penh, et n'importe qui peut venir demander conseil et solliciter une aide dans les moments de crise financière, sociale ou médicale. AUA a noué de solides relations avec plusieurs hôpitaux dans lesquels les malades peuvent être référés selon les maladies opportunistes développées. Le nombre d'adhérents atteint désormais presque deux mille et va sans cesse grandissant.

Deuxième cas de figure, l'organisation Vithey Chivit¹² est emblématique des regroupements de personnes ayant fait le choix de défendre et 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 de la ville. Vingt-sept personnes, qui étaient auparavant soignées comme personnes séropositives dans le même hôpital (Calmette), ont constitué ce groupe et se sont elles-mêmes organisées en tant qu'ONG en 1998. Soutenues modestement au début par une ONG internationale célèbre (Care international), elles étendent depuis 2002 leurs activités dans les foyers des personnes contaminées. Vithey Chivit s'engage dans la promotion des soins de base et surtout dans le soutien social et psychologique. Le nombre de personnes dont elle s'occupe a atteint en 2004 plus de 200 individus et a continué à progresser par la suite. Progressivement, elle a commencé à promouvoir la lutte contre la discrimination et la stigmatisation dans trois centres médicaux de Phnom Penh. Elle s'occupe de l'assistance aux malades qui arrivent dans un hôpital public sans connaissance préalable suffisante quant à la manière de procéder et de communiquer avec les équipes médicales et, surtout, avec l'équipe administrative censée les enregistrer. Les membres de Vithey Chivit se positionnent comme des médiateurs entre les patients et les professionnels de santé qui souvent ne facilitent pas l'arrivée de nouveaux malades, les accueillent sans aucune empathie, voire leur signifient leur non-désirabilité. L'activité de Vithey Chivit repose sur l'amélioration de la qualité des soins, mais l'organisation reste encore timorée quant à la pro-

| ¹² Boulevard of life ou « le chemin de la vie ».

motion pour l'extension de l'accès au traitement intégré dans une approche dite holistique : l'appauvrissement des personnes contaminées, les déficiences nutritionnelles dont elles souffrent, leur abandon, le peu d'opportunité de trouver un travail, les problèmes de prise en charge familiale et le soutien aux enfants orphelins du sida constituent des aspects extrêmement sensibles dont les membres de Vithey Chivit ont pleinement conscience, mais sans pour autant les faire valoir au sein de l'espace public ni les utiliser comme arguments de force pour faire pression sur le gouvernement, qui ne semble pas y prêter suffisamment d'attention. Reconnaissons toutefois au coordinateur de Vithey Chivit ainsi qu'à ses collègues d'avoir fait preuve de sagesse dans leur militantisme quand ils ont hésité en 2004, au moment de la décision du gouvernement d'introduire le plus vite possible les ARV avec les financements du Fonds global. Selon eux, cette disponibilité rapide des ARV restait fragile en raison du manque d'expertise technique et d'une insuffisance chronique d'activistes médicaux au Cambodge¹³. À l'appui de cette méfiance à l'encontre de ce qui relève d'un humanisme généreux, force est de reconnaître que la formation des médecins et des équipes paramédicales dans le domaine des pathologies infectieuses a été largement insuffisante. Et ce manque de formation se fait encore sentir en 2010, notamment dans les centres de distribution de traitements ARV, dans la majorité des 26 provinces du pays. Rappelons qu'aucun garde-fou (par exemple au niveau des requêtes exprimées par les populations locales et du contrôle de la mise sous traitement) n'a été mis en place au niveau de la qualité des soins. Or il ne fait pas l'ombre d'un doute que le manque de ressources humaines susceptibles d'être à l'écoute de ces revendications est clairement à rattacher au peu de volonté des donateurs à encourager certaines formes de revendication (alors que d'autres pays comme le Brésil et l'Afrique du Sud ont réagi à l'opposé) et à la répugnance encore plus évidente du gouvernement à encourager ce qui pourrait être considéré comme un militantisme « non contrôlé »¹⁴.

¹³ Selon la définition donnée par S. EPSTEIN (1996).

¹⁴ Pour plus de détails, voir F. BOURDIER (2006).

La troisième catégorie est constituée par un ensemble d'ONG qui se consacrent aux mères « destituées » (le terme *destitute* s'applique aux veuves dont le mari est décédé le plus souvent à cause du sida, aux femmes divorcées ou séparées, à celles vivant seules ou abandonnées par leur famille) et aux enfants orphelins du sida. Cette catégorie inclut aussi des militants des droits de l'homme, en particulier dans le domaine de la santé, qui se focalisent essentiellement sur les femmes et les enfants. Ce groupe un peu hétéroclite a également en commun la focalisation sur les populations les plus pauvres et les plus marginalisées, qui sont le plus souvent considérées comme « véritables victimes » du sida. La particularité de ces ONG consiste à associer projets de réinsertion socio-économique, sensibilité aux droits élémentaires et lobbying pour un accès facilité aux soins de santé. À titre d'exemple, citons une organisation créée en 1994, dont la première intervention relative au sida, lancée en 1996, fut de référer des patients gravement malades à l'un des hôpitaux dispensant le traitement pour les maladies opportunistes. Grâce à des réseaux solidement établis, l'acceptation des patients s'en trouvait facilitée.

Exemple d'un autre genre, l'unique organisation articulant les droits relatifs à la santé avec les droits de l'homme au Cambodge fonctionne comme une extension des activités d'associations anciennes non spécialisées sur la santé. L'organisation renforce les droits humains relatifs à l'épidémie et insiste sur la protection et l'amélioration des conditions de vie des personnes. Elle collecte les cas de personnes stigmatisées et souffrant de discrimination. Si elle intervient au plus haut niveau auprès du ministère de la Justice, autant dans des cas de litiges socio-familiaux que dans ceux liés au dysfonctionnement des institutions de santé, force est de reconnaître qu'elle traite les symptômes plutôt que les causes. Trop souvent, on observe dans des familles vivant dans la misère et confrontées à la maladie que la personne atteinte par le sida (ou une autre maladie grave) représente un poids très lourd et très difficilement gérable. La personne en danger devient dangereuse pour les autres et les formes de solidarité n'ont guère la possibilité de s'exprimer, en particulier dans un milieu social où le futur s'arrête au lendemain, où la notion de survie est à ce point sur le fil du rasoir que la présence d'un malade chronique en danger de mort devient socialement et financièrement insupportable.

pour le milieu familial proche. Qui plus est, ce milieu familial risque à son tour d'être exclu et rejeté par le voisinage. En d'autres termes, l'exclusion relève de forces sociales et économiques qui dépassent à la fois ceux qui l'alimentent et ceux qui la subissent dans un contexte de précarité.

La quatrième catégorie est largement sous-représentée, mais connaît depuis peu un certain essor. Au milieu des années 1990 a été créé le premier syndicat de prostituées dans les zones « rouges » (*red lights areas*) d'un quartier de la capitale. Son mandat incluait la prévention contre le sida et les maladies sexuellement transmissibles, par un contact direct permanent avec les femmes ainsi qu'avec leurs clients et la police locale (BOURDIER et CHAN DINA, 2009). Peu après se constitua le « Réseau des femmes unies » (Women Network Unit), perçu comme étant en concurrence avec le premier cité, qui étendit ses activités sociales et politiques dans le cadre d'un plaidoyer inconditionnel pour l'accès aux ARV avec une approche non discriminatoire envers des groupes marginalisés. Ses cibles sont les prostituées et la multitude de migrants laissés pour compte. Initiée en 2004, sous les auspices d'Oxfam Hong Kong, cette organisation rassemble des personnes, tous sexes confondus, impliquées ou ayant travaillé dans la prostitution, ainsi que des femmes ayant été proches des milliers de jeunes travailleuses recrutées dans les usines textiles autour de Phnom Penh¹⁵. Les activités de prévention incluent la campagne pour l'utilisation des préservatifs auprès des populations vulnérables ainsi qu'une formation périodique pour les soins de santé de base. L'association est engagée mais non abolitionniste vis-à-vis de la prostitution. Les volontaires entendent améliorer les situations sociales, légales et sanitaires des prostitué(e)s, notamment pour ceux et celles contaminés par le virus et plus enclins à subir une discrimination socioprofessionnelle. Contrairement à d'autres ONG, les membres de ce réseau collectif n'hésitent pas à mettre en avant les questions qu'ils perçoivent comme des priorités, ou ce qu'ils pensent nécessaire et légitime de discuter au sein de l'espace public. Le travail de coopération est fondé sur la volonté de pousser des membres de la société civile, plus exactement les

| ¹⁵ Pour davantage de précisions, voir WNU (2006).

prostitué(e)s, à mettre en avant leurs revendications, jusque-là passées sous silence ou négligées. La force du groupe dépend de sa composition : une femme, à la réputation de courage, exerce le leadership de manière discrète : elle parvient à créer le consensus, restaure l'unité, encourage le dialogue avec une société civile élargie et mobilise de nouveaux membres sans aucune volonté de subordination. La vie de ce groupe n'est toutefois pas un long fleuve tranquille : il a été décrié, marginalisé et ridiculisé par des instances officielles ainsi que par des représentants d'agences internationales comme l'OMS jusqu'en 2004. Il n'en reste pas moins que son potentiel novateur suscite un nouveau dynamisme politique au niveau national. Sans servir de modèle, il agit comme moteur et démontre la possibilité d'un engagement social et politique. Il est emblématique d'un combat acharné, structuré et argumenté propre à inspirer d'autres groupes encore timorés.

Depuis 2009, ce groupe connaît des difficultés logistiques et financières, et l'ONG internationale Actionaid, implantée au Cambodge en 2004, prend en quelque sorte son relais. Actionaid vise à développer une forme de mobilisation civile créatrice et entrepreneuriale, en encourageant une approche par le bas¹⁶. Dans le domaine du sida, elle soutient plusieurs petites ONG qui travaillent auprès des populations pauvres soit dans des bidonvilles de la capitale, soit de plus en plus dans plusieurs districts provinciaux. Ces ONG n'étaient jusqu'à présent financées ni par les gros donateurs, ni par le gouvernement, dans la mesure où leurs projets de société ne correspondaient pas à un type d'actions prédéfinies. Un des objectifs ambitieux d'Actionaid consiste à faire prendre conscience aux populations des droits minima sur lesquels le gouvernement s'est engagé, et à organiser et former des groupes de personnes représentant les villageois ou les citoyens, pour faire en sorte que ces droits soient appliqués. Compte tenu

¹⁶ Cette ONG internationale, implantée depuis peu dans le pays, est essentiellement composée d'expatriés népalais et de Cambodgiens. Elle est à la fois une agence de financement pour les associations locales travaillant auprès des communautés de base ainsi qu'un organisme encourageant l'implantation auprès des populations les plus démunies de mécanismes sociopolitiques favorisant la transparence économique, l'audit financier et social, ainsi que toute une formation pédagogique (prise de conscience des droits, organisation en groupes collectifs partageant les mêmes intérêts, etc.). Actionaid ne fait pas partie en tant que telle de la société civile locale, mais elle est très étroitement associée à son essor.

de ces nouveaux apprentissages acquis au cours de réunions régulières, il est attendu que ces groupes deviennent véritablement les porte-parole et les interlocuteurs des populations dont ils partagent les préoccupations et les attentes. À l'heure où ce texte est écrit, il est trop tôt pour mesurer l'impact dans le domaine de la santé publique de cette nouvelle forme de mobilisation, mais on peut d'ores et déjà constater qu'elle donne enfin la parole à des gens que personne n'écoute d'habitude, et qu'elle entend développer une activité durable qui repose sur une participation que les individus et leurs familles élaborent eux-mêmes, en fonction des priorités perçues. On peut voir aussi se développer une démarche qui dépasse l'intimité de la vie sociale jusqu'à ce qu'elle fasse pression envers le gouvernement. Cette initiative constitue indéniablement son point fort. À cet égard, on est ici en présence d'une véritable mobilisation, très loin d'une approche soumise ou biaisée, et qui correspond *de facto* aux attentes réelles des discours tenus par les Nations unies et par certains théoriciens de la participation¹⁷.

Les nouveaux mouvements issus de la société civile

Des contraintes structurelles et politiques

À la suite de nos observations personnelles et d'interviews menées auprès de représentants d'ONG, il apparaît que la société civile, à quelques rares exceptions près, manque d'autonomie dans ses choix, particulièrement en ce qui concerne le plaidoyer pour le traitement universel corrélé à une prise en charge sociale et sanitaire décente pour la population. Par décente, nous entendons aussi le fait d'inclure des considérations non médicales dans le traitement de la personne malade (nutrition, renforcement du lien social, qualité des services de santé, etc.). Cette faiblesse de la société civile, qui d'ailleurs est souvent reconnue par les membres d'ONG, se justifie au vu de trois contraintes : le mode de distribution des budgets, les mécanismes politiques et hiérarchiques de la société cambodgienne, qui vont dans le sens d'une relation de subordination favorisant à son tour une absence de transpa-

| ¹⁷ M. HOLLNSTEINER, *op. cit.* et A. WHITE, *op. cit.*

rence socio-économique, ainsi que l'inexistence d'agents œuvrant pour le bon respect de la loi. Nous insisterons sur les deux premières dimensions qui, se renforçant mutuellement, ont un impact décisif.

Le mode de distribution du budget dans le pays accroît la mainmise des autorités nationales et génère en retour moins d'autonomie pour les groupes représentant la société civile ou qui en relèvent, qu'il s'agisse de prévention ou de promotion pour les ARV. Comment et par quelles circonstances le gouvernement a-t-il *de facto* davantage de potentialités que la société civile, qui reste encore privée de libertés (ne serait-ce qu'au niveau des négociations) dans les processus de décision qui la concernent ? Même si de nombreuses ONG internationales établissent leur propre programme et si des agences bilatérales comme l'Usaid attribuent, sous condition d'allégeance, leur propre budget aux ONG, le mécanisme de distribution des financements contre le sida au Cambodge reste à 50 % organisé par les institutions gouvernementales quand il provient d'agences multilatérales et de gros bailleurs de fonds (ce taux est désormais supérieur depuis 2006 avec l'intervention massive du Fonds mondial). L'argent transite par le NCHADS, dépendant du ministère de la Santé, et celui-ci en redistribue une partie à certaines ONG considérées comme « importantes ». Ces ONG intermédiaires, les premières à avoir été rapidement 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 dans le cadre de la lutte contre le sida. De cette importante somme, dont 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 l'Usaid, 5 % aux ONG financées par une agence d'aide bilatérale anglaise, DFID, 5 % aux agences des Nations unies et 20 % à d'autres ONG (NCHADS, 2003). En termes de distribution des activités, plus de 50 % des fonds étaient dédiés à la prévention, et seulement 25 % allaient au continuum des soins (sans traitement ARV). De façon significative, pratiquement rien dans le budget de l'aide américaine n'était réservé à la distribution des ARV dans le secteur public, exception faite d'une modeste intervention en faveur de la livraison de médicaments pour une petite cohorte de patients à

l'hôpital médical de Battambang, à 300 km au nord-ouest de Phnom Penh. Les mécanismes de distribution des financements pour différents secteurs d'intervention (dépistage, prévention, accès au traitement, renforcement du système de santé, aide technique, etc.) ont considérablement changé à partir de 2004-2005 avec les sommes considérables distribuées par le Fonds global. Une partie de cette manne financière est maintenant destinée à prendre le relais de la stratégie du « 3 by 5 » qui visait jusqu'en 2005 à accélérer l'accès au traitement par les antirétroviraux.

« Le gouvernement s'est régénéré », a-t-on dit localement. Il s'est renforcé en termes de prise de décision grâce à sa qualité de bénéficiaire principal, pour ne pas dire presque exclusif, des budgets de l'aide internationale, Fonds global compris. Cela peut être interprété comme positif en termes de gouvernance, mais encore faut-il examiner ce que recouvre le mot de « gouvernance » dans le cadre politique qu'il nous est donné de voir. Avec la transaction de l'argent qui s'opère sous son contrôle, le gouvernement 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 l'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 du Fonds global font elles-mêmes pression sur les groupes, les individus, les petites ONG et les associations travaillant sur le terrain. De même, il est arrivé que le gouvernement noue des alliances avec des représentants de la société civile partageant une idéologie peu ou prou similaire et désirant faire partie des acteurs privilégiés et/ou, pourquoi pas, s'ajouter au cartel des décideurs. La sélection de la personne estimée fiable – le mot fiable est adéquat car on attend d'elle qu'elle ne dépasse pas les limites autorisées – est une stratégie courante élaborée par les grandes organisations et par les plus hautes autorités sanitaires du gouvernement. Cela s'est produit, à titre d'exemple, avec la nomination du coordinateur d'une association de personnes séropositives ayant des ramifications dans la plupart des provinces du pays. Cette nomination fut exclusivement le fait de trois agences non gouvernementales en position de leaderships gérant en fait les interventions de santé financées par les principaux bailleurs de fonds (Usaid et Banque asiatique du développement au début des années 2000), incluant les représentants

autorisés de l'État. En aucun cas le coordinateur n'a été élu ou choisi par un comité incluant des membres de la société civile, ni même par des personnes atteintes par le sida qu'il est pourtant supposé représenter¹⁸.

Par ailleurs, des membres du réseau associatif des personnes séropositives (CPN+), dont nous n'avons pas parlé jusqu'à présent car ils occupaient une place très peu visible jusqu'en 2004, reconnaissaient à une certaine époque (2002 à 2005) l'échec relatif de leur plaidoyer pour un accès inconditionnel, libre et universel aux ARV. Jusqu'en 2004, le réseau CPN+ était fortement sollicité pour recenser les actes discriminatoires commis par les équipes hospitalières sur les personnes contaminées, soit à l'occasion de traitements pour des infections opportunistes, soit en cas d'éviction sans raison des services infectieux censés recevoir les malades du sida. Tous les cas rapportés contre les institutions publiques étaient systématiquement collectés et censés être référés en justice au plus haut niveau, mais sans aucune retombée dans la pratique. Les activités mises en œuvre pour faciliter l'accès aux services de soins restèrent cantonnées à la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Mais loin de combattre et de se présenter comme un groupe de pression attentif à la politique sanitaire mise en œuvre à l'échelle nationale, la fonction de CPN+ se limitait à rapporter des données commanditées par les décideurs de santé publique et par ceux en charge de la lutte contre l'épidémie à VIH. On ne peut nier les retombées positives potentielles, mais l'impact « participatif » est loin d'être suffisant. Car participer se cantonnait, et se cantonne toujours même après amélioration de l'organisation du réseau, à obéir à des instances hiérarchiquement supérieures. Nombreux sont les faits qui démontrent que les responsables de la lutte contre le sida sont loin de soutenir la dimension de « contrôle » et de « supervision » de l'association des personnes séropositives, dans la mesure où elle pourrait 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 :

¹⁸ D'autres pays d'Asie du Sud-Est et d'Asie (Inde, Thaïlande, Indonésie et, plus récemment, Chine) ont développé de réels systèmes d'élection, et donc de représentation, de personnes vivant avec le VIH.

« 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 d'y procéder (...) 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 s'attaquer aux problèmes liés à l'extension des ARV ainsi que toute une série de problèmes complémentaires tels que la nutrition, le travail, la gratuité de tous les services de santé, l'éducation pour les enfants orphelins du sida, etc., cela signifie qu'on le provoque. Cela veut dire qu'on insinue qu'il ne fait rien. »

Dans ces conditions, tout se passe comme si les interventions émanant des représentants de la société civile dans les affaires du gouvernement – spécifiquement celles en rapport avec la défense des citoyens et les critiques (même constructives) de la politique de santé – étaient répréhensibles et considérées comme une 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, bien que cela ait été encouragé et réalisé avec profit sur d'autres continents, en Amérique du Sud comme en Afrique.

Une émergence difficile

Loin de se laisser totalement intimider, des personnes séropositives ont été bien informées sur la portée et l'étendue de leurs rôles et de leurs obligations en regardant ce qui se fait dans un pays voisin comme la Thaïlande, où plusieurs campagnes militantes ont été initiées et de puissants mouvements ont émergé. Dans ce pays voisin, les associations de personnes séropositives s'opposent et critiquent vigoureusement certaines actions implantées ou négligées par les politiques nationales de santé. Rétroactivement, le gouvernement de Thaïlande prend en compte, souvent avec attention, les voix des gens en ce qui concerne la gestion de l'épidémie à VIH. Quelques Khmers ayant assisté à ces débats en Thaïlande admettaient le bénéfice mutuel de cette logique consistant à critiquer pour mieux faire voir et pour aider, mais tous

reconnaissent les difficultés pour faire naître une tendance similaire dans leur pays. Qui plus est, les réseaux nationaux reçoivent des fonds de donateurs externes ainsi que du Fonds global, mais l'attribution de ces financements à des fins spécifiques reste contrôlée par le ministère de la Santé. De fait, leur position en bas de la chaîne des acteurs impliqués dans la lutte contre l'épidémie à VIH entraîne des activités administratives et des contraintes de gestion qui les confinent dans une tâche d'exécutant.

Encore une fois, le réseau de personnes séropositives CPN+ évoque la difficulté d'entreprendre ce qu'il veut à moins que les institutions supérieures « autorisées » et « compétentes » ne donnent leur accord. Liberté d'action, négociation et plus encore autonomie de s'investir dans des aspects négligés mais vitaux pour le bien-être des personnes malades sont à ce jour des idées discutées (car politiquement correctes) mais qui restent lettre morte dans la pratique. À titre d'exemple, les notions de stigmatisation et de discrimination, encore très présentes dans le pays selon les membres du réseau et selon d'autres associations en 2010, ne sont plus censées faire l'objet d'une intervention depuis que le responsable du PLNS a décrété au niveau international que ce « problème » avait été finalement résolu en 2005. Par ailleurs, avoir accès aux examens pour déterminer la charge virale ainsi que les CD4 ne fait pas l'objet de revendications ouvertes (sauf rares exceptions), alors que nombreux sont les patients à se plaindre en catimini de l'irrégularité et de l'imprévisibilité de leur droit à ces examens de surveillance. Selon l'un des membres du réseau, ce que l'on attend d'eux est simplement d'agir en tant que « bon soldat » d'un projet déjà préparé et organisé *manu militari*, même si les négociations susmentionnées sont encore sur la ligne de mire.

Le paradoxe est que des organisations non gouvernementales intermédiaires, ou même des agences d'aide internationales, pourraient les soutenir dans leurs revendications, quand revendication il y a. Mais il n'en est rien. En effet, les ONG ayant pignon sur rue négocient à l'amiable, nouent des liens avec le gouvernement et travaillent en phase, moyennant une stratégie commune déjà planifiée avant la mise en place d'activités. Quant aux agences bilatérales et aux institutions multilatérales, elles ont essentiellement pour mandat de renforcer les activités du gouvernement, en apportant un support technique et financier (FHI par exemple).

Or, dans bien des cas, elles se retrouvent prises à leur propre piège en ne contrôlant guère ce qui se fait réellement pour le bien des populations.

La notion de participation a connu, et connaît encore, des heures de gloire, car elle a été au départ considérée comme la clé d'un changement de paradigme pour toute initiative de développement censée se réaliser par le bas (CERNEA, 1991). Mais elle a rapidement éprouvé ses limites, autant théoriquement qu'empiriquement, et la critique de cette notion de participation n'est pas nouvelle (KOTHARI, 1999 ; MOSSE, 1994 ; WRIGHT et NELSON, 1995 ; COOK et KOTHARI, 2001), avec l'analyse de toutes les manipulations, ambiguïtés, controverses et réappropriations que les mises en application de cette notion véhiculent ou intensifient. Nous avons vu que cette notion est mise en avant avec une intensité particulière quand il s'agit de la promouvoir dans le cadre de projets d'interventions dans le domaine de la santé en général (BOURDIER, 2008 : 7-8) et du sida en particulier (BOURDIER, 1999). Comme il a été dit plus haut, dans le cadre de la lutte contre l'épidémie à VIH au Cambodge, force est de reconnaître un indéniable écart entre les intentions des bailleurs de fonds et du gouvernement à « promouvoir l'essor de la société civile par sa participation » (*sic*)¹⁹ et les actions effectivement mises en place, qui ne parviennent guère à donner aux représentants de la société civile un espace public de parole et, pire encore, n'incitent guère les personnes volontaires à renforcer leur capacité de leadership, de porte-parole, de management ou d'organisation.

La protestation est une logique non pas subversive mais une forme essentielle de pensée constructive pour l'évolution politique sereine d'un pays. Elle a du mal à voir le jour au Cambodge, en dépit d'un nombre de plus en plus grand d'acteurs engagés. D'un côté, en raison de la pression endémique qui sévit et de la reconduction annuelle des financements, les petites ONG locales sont inquiètes 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 accordent un minimum de ressources matérielles. Une enquête menée à Phnom

¹⁹ On remarquera encore une fois l'usage de phrases toutes prêtes, encourageantes, mais dont le contenu reste non précisé.

Penh illustre une difficulté courante exprimée par les coordinateurs des groupes. Pour réaliser nos enquêtes, nous avons utilisé un magnétophone et les personnes étaient interrogées sur les raisons pour lesquelles leur organisation ne défendait pas l'accès aux ARV, alors que, avant 2005 à Phnom Penh, de nombreux patients étaient désespérément dans l'attente d'en bénéficier. Une personne répondit sans hésiter que ce n'était pas l'obligation (entendons : objectif) de son association. Elle travaillait sur les droits de l'homme, mais pas sur les soins médicaux ou les médicaments contre le sida (si les deux semblaient implicitement inséparables dans notre optique, ce n'était pas le cas pour notre interlocuteur). Une fois l'enregistrement délibérément stoppé et le micro déposé, l'entretien prit une tournure confidentielle. Une question complémentaire vint en renfort, enjoignant l'interviewé de prendre position sur les personnes contaminées décédées en raison de l'absence d'ARV et, plus encore, décédées en raison de graves carences nutritionnelles dues à l'insuffisance de respect des droits humains et de soins médicaux. La réponse, officielle, prit une tournure différente et notre interlocuteur reconnut que l'État devait effectivement 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. La Constitution affirmait cette règle point par point, mais c'était quelque chose d'impossible à mettre en place, en tout cas pour l'instant, dans le pays, en raison du contexte extrêmement précaire du fonctionnement du système de santé et des services sociaux. En conséquence, il n'était pas facile pour son organisation de protester toute seule, et surtout il valait mieux ne pas le rapporter. Notre interlocuteur rappela en outre que les donateurs finançaient uniquement dans l'objectif de défense contre la stigmatisation et la discrimination, mais pas pour autre chose.

Sans méconnaître les contraintes qui pèsent sur cette association, qui ne peut se permettre de prendre position impunément, des attitudes plus téméraires sont visibles et tendent à se manifester sur la scène publique. Pour ne citer qu'un exemple, deux militantes séropositives, déléguées pour se rendre en Amérique du Nord lors d'une rencontre internationale organisée par l'Ungass en juin 2006, ont enjoint leur gouvernement d'être davantage à l'écoute des personnes malades du sida et de ne pas se satisfaire comme à

l'accoutumée de données statistiques qui montrent superficiellement la réussite quelque peu exagérée du Programme national de lutte contre le sida. Là encore, les réactions de colère des officiels cambodgiens n'ont pas été à la hauteur des propos tenus par ces activistes, dont les arguments se fondaient sur des analyses réfléchies, entre autres que les « formidables baisses » de la prévalence et de l'incidence du sida dans le pays étaient avant tout liées au fait qu'un grand nombre d'individus contaminés par le VIH étaient morts sans qu'aucune aide, aucun soin ne leur soient prodigués, et qu'ils n'avaient jamais été pris en charge dans quelque secteur que ce soit, en dépit de tout l'argent déversé dans le pays. On pourrait multiplier les exemples et retracer les analyses détaillées réalisées par Eve Bureau sur l'expertise profane. Ces différentes formes originales d'engagement dans le pays, commanditées par les Nations unies et approuvées par le gouvernement depuis 2005, complètent le tableau présenté plus haut et le lecteur peut se rapporter au travail de terrain d'Eve Bureau effectué de 2005 à 2007 (BUREAU, 2005 ; 2010). Il convient maintenant de se pencher sur tout ce qui se développe au sein de l'importante communauté monastique constituée par les bonzes Theravada.

Implications bouddhistes contre le sida

Certains religieux ne restent pas inattentifs à l'irruption du sida dans la vie de la population²⁰. Le terme « implication » employé supra est toutefois ambigu, car il ne précise pas si celle-ci résulte d'une volonté locale et indépendante de « s'impliquer » ou des efforts d'agents extérieurs de développement pour impliquer des représentants locaux de la communauté dans le souci de légitimer leurs actions, comme on a pu le décrire dans la première partie de ce texte. Pour nous, l'intérêt de ce terme réside précisément dans

²⁰ Les observations qui sont rapportées dans cette seconde partie ont été effectuées dans le cadre d'un terrain de master d'anthropologie. Le cadre plus général de l'émergence de ces initiatives et des enjeux qui les sous-tendent est présenté dans le mémoire correspondant (Yuvany GNEP, 2006).

cette ambiguïté, car les initiatives bouddhistes contre le sida, quelles que soient leurs formes, sont le fruit de dynamiques et de stratégies plurielles : religieuses et sanitaires, locales et globales, etc. On ne peut faire l'économie de cette complexité, d'autant plus qu'elle s'articule de façon différente selon les cas. L'objectif de cette présentation des différentes formes d'implication de la communauté bouddhiste est d'apporter une illustration supplémentaire de la problématique générale de l'émergence de la société civile dans la lutte contre le sida au Cambodge, en reprenant les traits principaux et les difficultés qui viennent d'être exposés en première partie. Nous rappellerons brièvement pour cela dans un premier temps le contexte d'apparition de ces initiatives. Nous évoquerons ensuite les problèmes d'autonomie entraînés par la structure du secteur de l'aide internationale au Cambodge, à travers le parcours de deux bonzes travaillant dans les provinces de Siem Reap (Centre-Nord) et Koh Kong (Sud-Ouest). Les ambiguïtés liées à la question de l'impératif communautaire seront explorées dans un troisième temps à la lumière du cas d'une ONG à la fois chrétienne et bouddhiste, se définissant elle-même comme basée sur la « participation communautaire » en incluant dans son action un réseau important de pagodes dans la province de Takeo (au centre-sud du pays).

Du global au local : contexte d'émergence des initiatives bouddhistes contre le sida

L'émergence de la notion de société civile au Cambodge va de pair et coïncide en certains points avec les efforts d'implication de l'institution bouddhiste. Ces efforts sont de la même manière le résultat de tentatives d'application d'un concept créé en dehors des frontières et de l'histoire du royaume khmer, et notamment en Occident, qui a atteint le territoire cambodgien par le biais de dynamiques globalisantes que l'épidémie du sida vient introduire ou accélérer. En effet, les initiatives bouddhistes contre le sida, bien que présentées dans la littérature du monde du développement au Cambodge comme les exemples parfaits d'une réponse à l'épidémie culturellement adaptée et solidement ancrée dans le paysage local, sont largement le fruit d'un mouvement extérieur. Si le bouddhisme est bien la religion nationale cambodgienne, la réponse bouddhiste face au sida ne puise pas uniquement son

inspiration de la version khmère de cette religion. En faisant naître les premiers programmes de ce type, les agents extérieurs ont repris les termes d'un bouddhisme globalisé, qui a engendré depuis quelques décennies un « bouddhisme engagé ». Les représentants de ce mouvement agissent principalement dans les pays où le bouddhisme est présent, c'est-à-dire en Occident et en Asie. L'idée de promouvoir la paix sociale et intérieure (que certains appellent « pacification ») est un leitmotiv récurrent et central de cet engagement, comme dans l'exemple célèbre de la lutte pour l'indépendance du Tibet. Dans le domaine sanitaire, l'accompagnement vers la mort est une activité chère à ce bouddhisme engagé et globalisé. Elle s'est développée autour de pratiques de soins « alternatives » et part de l'idée d'une certaine complémentarité avec la biomédecine. L'apparition du sida a fortement contribué à légitimer ces pratiques, à travers les revendications des personnes vivant avec le VIH/sida. Pour ces raisons, la Thaïlande est rapidement devenue un lieu très propice au développement d'un tel mouvement : ce pays, le premier en nombre de fidèles appartenant à la voie Theravada²¹, a développé un bouddhisme engagé dans la lutte contre l'épidémie. En Asie du Sud-Est, l'épidémie s'est d'abord développée dans ce pays, de façon brutale et dans des proportions très importantes. La façon dont la société thaïlandaise a répondu à ce fléau reste exemplaire dans la région, tant au niveau institutionnel que dans les efforts de constitution d'une société civile, comme nous l'avons vu précédemment, mais également au niveau des initiatives issues de la communauté bouddhiste. De fait, comme pour les représentants laïques de la société civile cambodgienne naissante, c'est en Thaïlande que les premiers bonzes cambodgiens agissant contre le sida ont été formés.

L'exemple le plus représentatif de cette influence occidentale ou thaïlandaise est sans doute constitué par la position des deux patriarches du bouddhisme cambodgien face à l'implication des

²¹ Ou « Petit Véhicule » (*Hinayana*), présent notamment au Sri Lanka, en Birmanie, en Thaïlande, au Laos et au Cambodge. Cette voie est la plus ancienne et se distingue du « Grand Véhicule » (*Mahayana*), empruntée par la Chine et le Vietnam, et du « Véhicule du Diamant » (*Vajrayana*), élaborée au Tibet. Ces deux dernières sont les plus présentes dans les pays occidentaux, en dehors de leur population immigrée d'Asie du Sud-Est.

bonzes contre le sida. Ces derniers, après que l'Unicef les eut invités à un séminaire sur le sida à Bangkok, en 2002, sont passés d'une attitude méfiante, voire accusatrice et hostile, par rapport à ce type d'action à un encouragement officiel, relayé par le ministère des Cultes et Religions. L'État lui-même participe donc aujourd'hui à cette implication bouddhiste, et chaque bonze le représentant au bureau du Département provincial des cultes et religions est chargé de diffuser les messages de prévention et contre la discrimination des personnes vivant avec le VIH/sida. L'autorité de ce ministère sur les initiatives entreprises dans le cadre de l'institution bouddhiste reste toutefois symbolique, de même que celle du gouvernement. Les moyens financiers dont il dispose ne peuvent en effet contrebalancer le poids d'agences multilatérales et internationales telles que l'Unicef, qui organisent souvent elles-mêmes les formations à l'usage des membres du ministère des Cultes et Religions. L'influence de l'exemple thaïlandais et du bouddhisme globalisé par le biais du secteur de l'aide internationale ne tient en effet pas seulement aux formations destinées aux membres de l'institution bouddhiste : la distribution des budgets et le contrôle effectué en contrepartie conditionnent les initiatives locales et réduisent leur marge d'action. La quasi-totalité des budgets alloués aux ONG travaillant avec des bonzes passe donc directement des bailleurs de fonds internationaux ou des donateurs privés aux ONG agissant localement. Le rôle des bonzes est pourtant mentionné dans les conseils émis par le NCHADS dans la partie concernant les « initiatives communautaires de prise en charge »²² pour ce qui concerne le « soutien psychologique et spirituel ». En ce sens, l'engagement du secteur public, déjà exceptionnel de la part de l'État dans le domaine du sida en général par rapport à la grande majorité des pays pauvres, fait du Cambodge un cas unique pour ce qui est de l'implication religieuse dans ce domaine.

Autonomie et marge d'action

Comme nous l'avons rappelé en première partie de cet article, en raison de la structure du secteur de l'aide et du poids des organis-

| ²² *Community care initiatives* en anglais, voir NCHADS (2004).

mes publics ou internationaux, il y a souvent de nombreuses étapes à franchir entre la « participation communautaire » et la constitution d'une société civile qui relèverait d'une réelle mobilisation sociale telle qu'on l'a définie précédemment. La question de l'autonomie est également centrale quant à l'implication des bonzes. Elle l'est d'autant plus que le *Sangha*²³ prend au Cambodge la forme d'un réseau lâche dans lequel chaque bonze se trouvant à la tête d'une pagode dispose d'une grande indépendance et de liberté d'action, cela malgré l'existence du ministère des Cultes et Religions. Ainsi, à Koh Kong, une province reculée et frontalière de la Thaïlande, le bonze nommé responsable provincial par ce ministère travaille avec l'ONG Care, très présente au Cambodge, dans son programme de lutte contre le sida, *Methakaruna Thmey*²⁴. Les discours des membres de Care et du bonze convergent dans la satisfaction qu'ils expriment à propos de la collaboration entre le gouvernement, l'ONG et le petit réseau de religieux gravitant autour de la pagode dirigée par le représentant du ministère. Cependant, en orientant le discours sur les difficultés rencontrées par ce dernier, on trouve derrière les propos harmonieux une aspiration insistante à l'indépendance, financière mais également décisionnelle. Il dit à ce propos inciter systématiquement les laïques qu'il rencontre à effectuer des dons en faveur de ses actions pour les personnes vivant avec le VIH/sida, afin de pouvoir lui-même redistribuer cet argent, et pour faire prendre conscience à ses concitoyens de la nécessité de construire une solidarité « khméro-cambodgienne » et non assistée. Il déplore aussi de devoir appliquer des directives venues de la capitale, élaborées par des personnes qui ne sont pas liées comme lui à la population locale, et souvent de nationalité étrangère. Un petit centre d'accueil a été construit en 2003 sur le terrain de sa pagode où résident une quinzaine de personnes séropositives dans le besoin. Le bonze se félicite de cette initiative qu'il a prise en accord avec Care et notamment grâce au don d'un Occidental qui connaissait une patiente résidant aujourd'hui au centre. Il regrette cependant de n'être pas en mesure de fournir un

²³ Mot sanskrit désignant la communauté des bonzes dans le monde bouddhiste.

²⁴ Voir la brochure de l'ONG : Green Kim, *Methakaruna Thmey* (2004).

logement décent à la trentaine d'orphelins résidant dans sa pagode, dont la plupart sont touchés directement ou indirectement par le VIH/sida. Ces derniers sont pour l'instant répartis dans les maisons des bonzes et nonnes de la pagode. En l'absence de généreux donateurs occidentaux, il lui faut rédiger un projet et démarcher d'autres organisations, puisque Care ne souhaite pas le financer dans cette direction. Le problème de la maîtrise de la langue anglaise et de la rhétorique du monde du développement se pose alors. Mais ce bonze travaille depuis cinq ans dans ce domaine et a acquis une certaine expérience. Aux problèmes de communication s'ajoute en fait l'embarras que provoque la nécessité de remettre en cause son autorité et son autonomie dans la quête de financement. Ce sentiment d'embarras est proportionnel à la haute position qu'il occupe dans le système social cambodgien. Lorsqu'il évoque son expérience auprès d'une organisation locale, Salvation Center Cambodia (SCC), fondée en 1994 et travaillant avec l'un des réseaux de bonzes les plus importants, il affirme clairement ne pas vouloir la renouveler. Bien qu'à cette occasion il ait pu se familiariser avec la question du sida et acquérir des convictions quant au rôle qu'il voulait tenir dans la lutte contre l'épidémie, il souhaite aujourd'hui mener une action indépendante et moins restreinte que celles proposées par SCC.

Le dilemme qui se pose au bonze de Koh Kong est évoqué par beaucoup d'autres religieux lorsqu'ils sont impliqués depuis plusieurs années dans la lutte. L'ONG locale SCC, que nous venons d'évoquer, organise des visites de bonzes à destination de personnes vivant avec le VIH/sida. Ces visites s'effectuent à domicile ou en centre de soins, de façon individuelle ou dans le cadre des groupes d'entraide de ces personnes mis en place par diverses organisations, comme évoqué dans la première partie. C'est une activité maintenant très répandue dans l'univers de la lutte contre le sida au Cambodge. : selon les cas, les bonzes viennent « conseiller »²⁵,

²⁵ On traduit cette activité des bonzes par *counseling* dans la littérature anglophone du développement, ou par le terme français de « conseil » : sans qu'aucun de ces deux termes ne corresponde à la notion de départ. Aucun dialogue n'entre en jeu dans cet échange qui ressemble généralement davantage à un discours à caractère religieux, sur le mode du monologue, et pas systématiquement en rapport direct avec le VIH/sida, ou alors par le biais de métaphores.

« prier »²⁶, bénir ou recevoir des dons qui doivent permettre au donataire d'augmenter son capital karmique²⁷. L'ONG n'a pas de population bénéficiaire fixe, puisqu'elle propose ses services à d'autres organisations qui invitent les bonzes à participer à leurs activités. Les fondateurs de SCC sont des laïques, ainsi que l'ensemble du personnel qui encadre et accompagne les bonzes. Les employés laïques se chargent également des aspects pécuniaires et logistiques, car la participation des bonzes se limite à leur intervention auprès des personnes vivant avec le VIH/sida. Ce volontariat est dédommagé par une petite somme d'argent. Comme l'a suggéré le bonze de Koh Kong, ce type de collaboration avec l'institution religieuse n'encourage pas l'initiative personnelle et la responsabilisation des religieux. Alors que SCC qualifie sa démarche de « communautaire », les rapports qui lient les bonzes aux personnes auxquelles ils s'adressent sont souvent lâches du fait du mode d'intervention et du fonctionnement de l'ONG. Il est également difficile de compter sur ce type d'action pour permettre une réelle mobilisation sociale de la part des bonzes.

Ces raisons sont mises en avant par l'un d'entre eux, résidant à Siem Reap, quand il évoque les causes de son départ de la même organisation. Après y avoir été volontaire pendant deux ans, il a préféré créer sa propre structure et l'implanter dans la pagode où il réside. Il était pourtant monté au plus haut niveau de responsabilité accordée aux religieux au sein de SCC, mais il dénonce clairement les effets pervers de la rémunération des bonzes et de leur manque d'autonomie. Il considère que le principe du bénévolat non rémunéré (en ce qui concerne les religieux) est une nécessité impérative à toute volonté de susciter une mobilisation sincère et désintéressée. Il situe en effet la

²⁶ Le terme « prier » est également imprécis et employé par commodité, puisqu'il s'agit de la récitation de formules religieuses sur le mode de l'incantation.

²⁷ Le karma est une notion centrale du bouddhisme. Il détermine en fonction des actions effectuées dans la vie présente les modalités de la réincarnation dans une vie future, par un système de gain de mérite. Dans ce contexte bouddhique, le don augmente d'autant plus le capital karmique qu'il est destiné à une personne située en amont de la hiérarchie sociale, les bonzes étant en l'occurrence situés au niveau le plus haut de cette échelle.

notion de « compassion²⁸ » à la base du bouddhisme, et en induit un devoir de responsabilité du *Sangha* envers la communauté des laïques. Enfin, son point de vue le rapproche d'autant plus de ce qui définit la société civile qu'il envisage son rôle de façon complémentaire avec celui du secteur public, mais sans qu'il soit question de subordination. Il considère en effet qu'il est de son devoir de critiquer les lenteurs et les blocages créés par certains organismes gouvernementaux. Pour toutes ces raisons, il se conçoit comme légitime représentant et porte-parole des populations démunies. On trouve finalement dans son discours et son parcours tous les éléments du bouddhisme engagé tel qu'il s'est développé en Thaïlande, et du bouddhisme globalisé en raison des nombreux contacts qui le relie à l'extérieur. Cet engagement se retrouve aussi dans les efforts que certains bonzes ont entrepris en direction de l'extension de l'accès au traitement ARV. Ces derniers utilisent l'autorité conférée par leur statut de religieux pour accompagner dans leurs démarches les personnes vivant avec le VIH/sida en quête de traitement. Dans la région de Siem Reap, qui est la première province où les médicaments ARV ont été disponibles, cet accompagnement ne comporte pas de difficultés majeures. Dans la province de Stung Treng, frontalière du Laos et très éloignée de la capitale, la situation diffère. Non seulement ces médicaments ne sont pas disponibles (en 2005), mais les structures d'aide aux personnes atteintes par le virus sont rarissimes. Dans ce contexte, nous avons rencontré un bonze qui fonde d'abord la légitimité de sa toute nouvelle organisation sur l'accès aux ARV. Son discours accuse clairement les ONG – et plus discrètement le gouvernement – de délaisser sa province au seul prétexte de son éloignement. Malgré l'absence d'une politique de dépistage systématique, on peut pourtant supposer que les besoins et sa revendication

²⁸ Il n'y a pas lieu ici de discuter des nuances que nécessite l'emploi de ce terme, qui traduit mal une notion prise dans un contexte bouddhiste alors que le mot est empreint de son contexte chrétien d'origine. C'est pourtant le mot qui est employé en anglais par les bonzes et les agents de développement. Le terme sanskrit auquel il correspond en cambodgien est *karuna*, que l'on traduira plus précisément par « attitude bienveillante », ou « bienveillance universelle » comme l'explique Anne Guillou à propos d'une situation ayant également trait au domaine de la santé. Voir Anne GUILLOU (2001).

sont fondés, car la vulnérabilité de la population y est accrue en raison du passage fréquent de la frontière par des travailleurs migrant entre le Laos et la Thaïlande. Il consacre en fait une grande partie de son temps et de son maigre budget²⁹ à effectuer avec des personnes vivant avec le VIH/sida les six heures du trajet qui sépare Stung Treng de la province la plus proche où le traitement est disponible. Il ne pratique pas suffisamment l'anglais pour maîtriser la rhétorique du bouddhisme globalisé et engagé, et a seulement bénéficié d'une petite formation organisée par le Pnud, effectuée au bureau du ministère des Cultes et Religions de sa province. Il n'en explique pas moins sa démarche avec une logique déconcertante :

« Au cours de la formation, le Pnud me fit savoir que je devais être un leader pour la population. Je pensai alors que c'était vrai : je devais mobiliser les gens et leur montrer la voie. Je devais les aider à trouver un traitement parce personne n'était à l'écoute de leurs besoins. J'expliquais la réalité médicale du sida car je ne voulais pas que les gens meurent de cette maladie (...). Je pense que le sida n'est pas une bonne chose pour le bouddhisme. L'épidémie risque de tuer le bouddhisme, parce que le sida tue beaucoup de gens dans les communautés. Si les gens meurent du sida, plus personne ne viendra à la pagode, et alors la communauté mourra. »

Malgré les obstacles que l'on qualifie volontiers de culturels, mais qui relèvent de modalités complexes et souvent liées à la structure du secteur de la lutte contre le sida au Cambodge, on voit que l'adaptation du concept de société civile est tout à fait envisageable. L'exemple du bonze de Siem Reap est spécifique, il a en effet la chance de résider dans la capitale touristique du Cambodge, près des temples d'Angkor, qui attirent à la fois les touristes et l'aide internationale. Il y trouve un potentiel de visibilité accrue. Il a donc pu établir des contacts personnels avec des Occidentaux qui ont facilité, au moins financièrement, la réalisation de son propre projet. La grande majorité du *Sangha* ne se trouve pas dans la même situation, et rares sont les bonzes qui

²⁹ En dehors des dons privés à la pagode, un seul sponsor (l'ONG Aids action) soutenait au temps de notre visite en 2005 son organisation, en fournissant du matériel informatique et une formation pour apprendre à l'utiliser.

parviennent à acquérir une telle marge de manœuvre. Le cas du bonze de Stung Treng montre pourtant que l'isolement ne rend pas le développement d'un bouddhisme cambodgien engagé impossible. On ne peut donc pas considérer que la culture khmère est seule responsable de ce que l'on désigne trop souvent comme un manque de solidarité inhérent au paysage local. Cependant, les difficultés d'implantation des programmes communautaires impliquant la participation des bonzes sont réelles. On doit alors aussi tenter de dégager la part du culturel dans les problèmes rencontrés par la majorité des bonzes impliqués dans le cadre plus habituel et plus contraignant de ces programmes.

L'implication des bonzes : engagement ou détournement de la culture locale ?

Il serait en effet très inexact d'affirmer que l'institution bouddhiste s'intègre naturellement et de façon évidente dans la construction d'une société civile locale. D'une part, sa participation à ce mouvement est le résultat d'un changement profond qui s'opère en son sein. D'autre part, si l'impératif communautaire peut susciter des modifications dans les rapports entre le *Sangha* et les laïques, il comporte également des pièges qui rendent ce changement stérile et la participation des bonzes en partie artificielle.

On peut reprendre ici l'argument du bonze de Siem Reap quant à la rémunération des bonzes. Selon celui-ci, cette pratique met en danger l'idée d'un engagement réellement altruiste, en induisant que les activités du *Sangha* liées au sida seraient en quelque sorte un service rendu en plus de sa fonction habituelle. La question est ici différente de celle qui repose sur l'emploi abusif, car trop peu rémunéré, des personnes vivant avec le VIH/sida sur la base de leur soi-disant volontariat. Le *Sangha* est en effet censé être nourri par les dons de la communauté des laïques, dans la perspective bouddhiste du gain de mérite. De plus, compte tenu de l'interdit et de la tentative de destruction ayant pesé sur la religion durant la période de pouvoir des Khmers rouges et l'occupation vietnamienne, les pagodes cambodgiennes souffrent aujourd'hui d'un manque de personnes érudites capables de perpétuer l'éducation religieuse comme c'était le cas par le passé. Pour cette raison, bien que le bouddhisme connaisse un renou-

veau et un engouement remarquables depuis la réouverture du pays, les bonzes ont souvent une activité restreinte, ne possédant pas de connaissances ou d'encadrement suffisant relatifs à leur fonction. Beaucoup critiquent en conséquence la « paresse » des bonzes, qui eux-mêmes se plaignent également de ce vide et de l'ennui qui caractérisent leur emploi du temps. La situation, bien que regrettable en ce qui concerne la perte d'érudition, est cependant considérée par beaucoup de bonzes impliqués dans la lutte contre le sida comme potentiellement exploitable dans la perspective d'une implication religieuse dans le domaine social. Mais la question englobe en réalité des modalités bien plus larges que celle de l'emploi du temps des bonzes, il s'agit en fait là de réinventer les rapports liant le *Sangha* avec les laïques. Ces rapports se caractérisent normalement par une séparation nette et fortement marquée par la hiérarchie sociale, qui place les bonzes dans une situation de supériorité et de pureté. Le don s'envisage alors normalement comme provenant de la communauté laïque à destination des religieux. Les religieux impliqués dans la lutte contre le sida, en raison du contact qu'ils entretiennent avec les personnes vivant avec le VIH/sida et de l'aide qu'ils leur fournissent, soulèvent systématiquement la désapprobation des dévots, au moins au moment du démarrage de ce type d'activité dans une pagode. Les choses changent généralement par la suite, au moins dans les discours officiels et ouverts. Les messages de lutte contre la discrimination des personnes atteintes par l'épidémie en provenance de l'institution religieuse sont alors d'autant plus forts qu'ils remettent en question les fondements de cette même institution.

Du côté des personnes atteintes par le virus, nous avons souvent recueilli des sentiments de soulagement, voire de surprise, à propos de ce changement. Elles pensent rarement d'elles-mêmes à se rendre à la pagode dans le but de chercher une aide, quand leur séropositivité devient connue ou visible. Lorsqu'ils ne sont pas impliqués dans la lutte contre le sida, les discours des religieux peuvent en effet s'avérer accusateurs et moralisateurs, et participer à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida, voire l'encourager. Le phénomène de conversion au christianisme de ces dernières est en conséquence une réalité courante. Il s'explique aussi par le prosélytisme et la présence d'un grand nombre

d'organisations missionnaires sur le territoire³⁰. C'est également une des raisons données par les bonzes de leur engagement contre le sida, il s'agit alors de lutter contre ce phénomène en s'engageant sur le même champ de bataille.

L'exemple d'une ONG fondée sur le partenariat entre des missionnaires chrétiens et un réseau de pagodes illustre clairement ce problème. Cette ONG, nommée Partners in Compassion, s'est installée dans la province de Takeo, au sud de Phnom Penh. Elle envisage la collaboration des représentants des deux religions comme un cheval de bataille, en condamnant le prosélytisme de certaines ONG chrétiennes. Cependant, même avec une telle volonté, les personnes vivant avec le VIH/sida rencontrées dans le cadre de cette organisation, converties ou non, déclarent volontiers que les missionnaires chrétiens sont « meilleurs », plus « généreux »³¹, ou plus « ouverts » que les bonzes. L'organisation travaille avec un réseau de pagodes étendu et constitue un modèle au Cambodge quant à la façon dont ce réseau est impliqué dans la prévention, la lutte contre la discrimination et le soutien psychologique et spirituel effectués par ses bonzes. Là encore, ces derniers considèrent le travail qui leur échoit comme insuffisant ou inadapté, et ne sentent pas à l'aise dans le rôle qu'on leur demande de jouer. Celui tenu par les chrétiens est considéré comme plus valorisant, le partenariat étant alors vécu comme une concurrence déloyale, et les conversions de certains patients du centre de soins ou des enfants de l'orphelinat de Partners in Compassion sont difficilement acceptées. Le projet sépare en effet le travail des missionnaires chrétiens de celui des bonzes : les premiers régissent le centre où vivent enfants, personnes démunies atteintes par le virus en phase avancée, ou ayant repris des forces en attente de leur « réinsertion ». Dès lors, les rapports qu'ils entretiennent et le travail qu'ils effectuent les rendent plus proches et mieux appréciés par les personnes vivant avec le VIH/sida.

Lors des réunions de formation des bonzes de cette organisation, nous avons recueilli des plaintes clairement exprimées concernant l'application de « l'impératif » communautaire, à commen-

³⁰ Voir à ce propos le chapitre « Dérives religieuses » de l'ouvrage de Sabine TRANIN (2005).

³¹ L'expression la plus récurrente est *miə̀n càt lqaa*, littéralement : « avoir bon cœur ».

cer par une demande de clarification des concepts de communauté et de solidarité. Ces derniers traduisent en effet des notions propres au monde du développement qui ne s'intègrent pas naturellement dans l'univers de ces bonzes. Les paradoxes induits par la demande de s'impliquer que leur adresse l'ONG sont aussi la cause de difficultés quotidiennes. Le refus des comités de laïques chargés de la gestion matérielle de la pagode de financer les activités en rapport avec le sida est presque systématique, et a conduit à la mise en place de boîtes de dons séparées. Celles-ci, fièrement présentées comme permettant à la fois le recueil de dons et un encouragement à la « solidarité villageoise », provoquent dans le meilleur des cas un haussement d'épaule ou un sourire gêné, mais n'engendrent jamais de ressources significatives. Les doutes exprimés en anthropologie critique du développement, exposés dans l'article de Soizick Crochet sur la participation communautaire (CROCHET, 2000 a), sont donc partagés par les acteurs de cette participation eux-mêmes. Ils considèrent les tâches qu'on leur propose à la fois comme décalées de leur univers et d'autant plus difficiles à mettre en œuvre qu'ils ne disposent pas du même budget et de la même marge de manœuvre que leurs partenaires chrétiens.

Le décalage ressenti est évidemment le reflet d'un manque de prise en considération ou de connaissance de la réalité locale par les agents de développement, qui basent pourtant la promotion de leurs actions communautaires sur ces critères. Quand ils perçoivent et reconnaissent l'existence d'un écart entre leurs conceptions de l'implication des religieux et les modalités de la pratique religieuse cambodgienne, ils préfèrent généralement faire coller tant bien que mal les activités des bonzes à leurs objectifs. On accuse alors souvent à ce propos la période khmère rouge d'avoir détruit le bouddhisme khmer « authentique », censé avoir parfaitement correspondu dans le passé aux conceptions de solidarité et de communauté propres au monde du développement, et projetées sur l'univers rural cambodgien. Bien que les bonzes qui sont parvenus à s'engager de façon autonome dans la construction d'une société civile locale partagent et reprennent ce discours pour expliquer les « obstacles culturels » rencontrés par leurs confrères impliqués dans des programmes de développement communautaire, comme on a pu le voir plus haut, il semble que

ce point de vue résulte d'une vision historique très simplifiée. Cependant, cela ne signifie pas qu'une participation des religieux à l'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida soit automatiquement artificielle et stérile. D'une part, on a vu que certaines conditions permettent la réappropriation du concept de société civile. D'autre part, il faut signaler que cette pratique n'est pas *a priori* contradictoire avec l'intervention des bonzes dans le secteur de la santé.

Avant la période khmère rouge, ces derniers ont bien eu un rôle en ce sens, au côté des guérisseurs traditionnels comme les *kruu* ou les médiums, et ils continuent de le tenir aujourd'hui. Ils partagent d'ailleurs le même univers symbolique³² et sont par exemple spécialisés dans des rites de purification où leur efficacité thérapeutique découle du rapport privilégié qu'ils entretiennent avec le sacré. Cependant, tout ce qui a trait à la médecine traditionnelle ou populaire cambodgienne est considéré avec méfiance par les agents de développement, notamment parce qu'ils estiment que ces secteurs de soins peuvent venir concurrencer et remettre en question le paradigme biomédical, en incitant à une mauvaise utilisation des médicaments, ou simplement en prétendant être en mesure de guérir le sida. Il faut ici encore reconnaître une mauvaise connaissance des pratiques de gestion locale de la maladie, dont les résultats néfastes – et en certains cas ils existent bel et bien – sont plus visibles que l'ensemble des recours thérapeutiques possibles qui constituent le quotidien des Cambodgiens (CROCHET, 2000 a et 2000 b).

Ainsi, si l'implication des bonzes dans la lutte contre le sida renferme un potentiel considérable de renouvellement et de réinvention de la pratique bouddhiste au Cambodge, les chemins que prennent les initiatives vont aussi dans le sens d'un appauvrissement de l'intervention des bonzes dans le secteur sanitaire. Non seulement ces chemins communautaires laissent inexploité tout un panel de pratiques thérapeutiques, mais en plus ils contribuent à leur dévalorisation. À Partners in Compassion, les patients du centre de soins tenu par les missionnaires chrétiens se tournent spontanément vers les bonzes habitant la pagode, dans l'enceinte

| ³² Voir par exemple Maurice EISENBRUCH (1992).

de laquelle les missionnaires ont installé leur organisation, mais pour des raisons différentes de celles décrites dans le projet de l'organisation. Ils préféreront se diriger vers les proches qu'il leur reste ou vers d'autres patients pour trouver du réconfort, ce que les agents de développement appellent du soutien psychologique et qu'ils conçoivent comme étant une compétence « naturelle » des bonzes. On se dirigera en revanche sans hésiter vers ces derniers lors de l'apparition du fantôme d'un patient défunt. On les priera alors de calmer le revenant et de le dissuader de pousser la nuit les portes du dortoir. Si l'on excepte les offrandes quotidiennes qui symbolisent le mieux le rapport qui lie la communauté religieuse à celle des laïques et les cérémonies de funérailles lors du décès d'un patient, c'est là le recours aux bonzes le plus fréquemment rapporté dans l'enceinte du centre des missionnaires. Il ne s'agit pas à proprement parler d'un recours thérapeutique, mais cela concerne la gestion d'un monde surnaturel dont l'une des propriétés essentielles est d'avoir des conséquences sur la santé des personnes du monde visible³³.

Pour ce qui est des recours thérapeutiques, aucun acte n'a pu être observé dans le cas de personnes atteintes par le VIH/sida. Cela tient sans doute premièrement au fait que ce type d'intervention nécessite d'effectuer en contrepartie un don assez important. Les patients du centre sont par ailleurs conscients de la désapprobation des soignants occidentaux quant à ce type de recours, puisque ces derniers déplorent même la pratique très courante (et biologiquement inoffensive) du *baq kyal*, qui consiste à gratter la peau avec une pièce en métal pour en faire sortir le « vent » responsable d'un mal-être physique. Selon le missionnaire dirigeant la partie chrétienne et le discours repris dans les prospectus de cette organisation, la proximité de la pagode permet surtout aux résidents de participer aux séances de méditation des religieux et de bénéficier de leurs conseils et de la paix intérieure que leur pratique religieuse est censée leur conférer, pour mieux appréhender le stress lié à la séropositivité. On retrouve là le paradigme du bouddhisme « thérapeutique » tel qu'il existe dans le cadre du bouddhisme engagé occidental. Le biais culturel s'avère

³³ À propos de la dangerosité des esprits des défunts, et pour se convaincre du danger que peuvent représenter les morts inhabituelles, voir Ang CHOULEAN (1980).

d'une importance égale à celle des difficultés structurelles. À ce titre, il rend les difficultés à surmonter d'autant plus considérables pour un projet de société cherchant à promouvoir la participation des bonzes dans les domaines social et thérapeutique.

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, avec les actions menées par des organisations comme Actionaid, quelques ONG locales ou par des bonzes animés d'une force de conviction, la majorité des situations présentées plus haut conduit à des conclusions similaires : il apparaît que la nature du lien entre le gouvernement, les agences et les ONG internationales d'une part et les ONG locales d'autre part se définit davantage en termes de subordination qu'en termes de collaboration, et plutôt en termes d'obéissance participative qu'en termes de mobilisation effective ou autonome. La récupération et la manipulation des activités des ONG locales apparaissent comme des normes implicites, standardisées, non seulement quand elles sont relatives aux activités de santé mais aussi quand elles traitent d'autres problèmes liés au développement en général.

L'émergence d'une mobilisation portée et soutenue par la société civile, y compris celle des bonzes, 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 les initiatives religieuses comme les initiatives laïques. 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. Qu'il s'agisse du bonze de Siem Reap, de Stung Treng ou de quelques rares activistes à Phnom Penh, on se retrouve en face de cas qui font encore figure d'exception, et qui tiennent à la personnalité et au charisme des personnes considérées. En effet, la notion de mobilisation sociale, et la manière dont elle est officiellement attestée et comprise localement, n'autorise pas les gens à se rassembler en groupes de pression, elle n'encou-

rage pas non plus la créativité de la population et ne fournit qu'une très faible augmentation des capacités de décision personnelles ou sociales. Quelques individus attachés à des groupes arrivent cependant à être entendus, mais surtout à petite échelle ou, au contraire, en dehors du pays lors des meetings internationaux. Cependant, même si, d'après notre analyse critique personnelle, il reste incongru, voire dangereux, de décrier les accomplissements de l'État, quels que soient les arguments mis en avant, force est de reconnaître que certains acteurs de la société civile entament un premier mouvement et contribuent à ce processus de libéralisation, qui s'est déjà traduit par des actes de protestation organisés ainsi que par des mises en réseaux qui semblent plus durables.

Il convient d'ajouter encore un bémol, car tout ce qui a trait au plaider (*advocacy*) reste encore limité, alors que l'action collective et la participation communautaire ne sont toujours pas, en dépit des apparences, encouragées *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 « dans l'air du temps », qui plus est entérinée par les agences internationales, un des principaux objectifs du gouvernement fut aussitôt de la contrôler et de l'absorber dans la logique du continuum de sa propre politique, et non pas comme une alternative potentielle basée sur l'opinion des gens et reposant sur leurs conditions objectives de vie. Il avait pourtant été souligné dans le cadre de l'épidémie à VIH que les ONG financées directement de l'extérieur ainsi que les institutions gouvernementales avaient tout à gagner en favorisant la mobilisation des 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, les villageois et les moines ». Plus précisément, une seconde définition, « les communautés mobilisées susceptibles de répondre au sida », ne recouvre qu'un slogan creux 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, pertinence et signification. Ce point mérite en dernier lieu que l'on s'y arrête, eu égard aux contresens qu'il est à même de générer.

Au bout du compte, la réitération du slogan « participation communautaire » n'a été ni suffisamment définie, ni clairement expliquée en détail. La principale définition adoptée au Cambodge reste très évasive. Elle avance que la participation communautaire envers l'épidémie consiste à mobiliser la solidarité familiale, des parents, voisins, amis, du chef villageois et des moines de la pagode pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination des personnes séropositives, tout en encourageant un soutien psychologique et social. C'est évidemment une définition consensuelle mais aussi boiteuse dans sa construction : comment articuler la lutte contre l'isolement social avec la solidarité ? Par ailleurs, dans quelle mesure la lutte contre la discrimination peut-elle encourager le soutien ? Et avec qui et entre qui ? Une telle déclaration dont le vague fait obligatoirement transparaître une quête d'approbation non discutable 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 prises en compte pour sa mise en œuvre. Au contraire, l'observation attentive des pratiques dominantes relatives aux interventions de santé supposées encourager la participation des populations et celle, plus sociale et communautaire, qui prévaut dans le cercle des religieux montre que les décisions venant d'en haut façonnent et *formatent* les initiatives locales, en négligeant ou méprisant certains besoins et aspirations justifiés de la population. Une question de santé publique qui de prime abord devrait relever de l'appropriation collective se trouve éminemment investie par une politisation de l'intervention contre le sida (consistant, entre autres, à montrer que les autorités nationales contrôlent la situation). En d'autres termes, ce qui pourrait relever de la créativité et de l'entreprise des gens ordinaires a été remplacé par des consignes artificielles et importées.

Une véritable mobilisation populaire mérite donc d'être réinventée, parce que la notion de participation communautaire, avec ses limites et ses contradictions, a été insuffisamment pensée. Rappelons que dès le début de l'intervention massive des ONG au Cambodge dans les années 1990, la notion importée de communauté, avec son corollaire la participation, fut le fer de lance, non seulement en théorie mais aussi en pratique, de la plupart des

interventions initiées par les organismes d'aide. Afin de calquer ce modèle venu d'ailleurs sur une réalité sociale et culturelle, on a littéralement « inventé » une communauté aseptisée, radieuse, dénuée de toute tension politique et de conflits sociaux. Il va sans dire que cette interprétation de la société khmère ne résiste pas à l'épreuve des dynamiques locales qui démontrent le plus souvent l'inverse. Si la notion de communauté existe telle quelle, c'est de façon relativement marginale, souvent anecdotique. Le propos ne consiste pas ici à passer en revue la multiplicité ainsi que la complexité des rouages sociaux qui sous-tendent la vie en collectivité au Cambodge, mais à souligner leurs caractéristiques aléatoires et antagonistes aboutissant à des formes inégales de cohésion sociale. Autant de facteurs qui appellent à la prudence, par rapport à une vision naïve de la collectivité en tant qu'agrégat social partageant des visées socio-économiques, politiques et même culturelles similaires. Cette image d'Épinal a prospéré au Cambodge sans trop de remise en cause, en dehors de quelques analyses très pertinentes et qui mériteraient d'être entendues (MIKAELIAN, 2008). Elle continue à prévaloir au cœur de la société locale moderne par l'entremise des acteurs de développement. Le sida n'a en rien aboli cette représentation fallacieuse d'une société villageoise – et, dans une certaine mesure, urbaine – homogène, soudée par des intérêts collectifs et prête à faire front pour le bien-être de chacun. Une des conséquences majeures propres à cette croyance est que toute intervention en faveur de ladite communauté, qui n'existe que dans l'esprit des intervenants extérieurs, est susceptible de se mettre en place sereinement, sans tenir compte des clivages internes et des rivalités interindividuelles les plus diverses. Ainsi, il est révélateur d'observer et d'entendre à maintes reprises (et ce jusqu'à une période récente, mi-2008) le refus – proche du déni – des décideurs de santé de se pencher sur les notions de stigmatisation, de discrimination et de rejet : de telles notions ne pouvaient évidemment s'insérer dans l'image préfabriquée d'une communauté harmonieuse. Ce n'est qu'après la mise en évidence insistante de tels comportements par des ONG locales (travaillant le plus souvent sur les droits de l'homme) que certains responsables de la lutte contre le sida finirent par reconnaître l'utilité de ne pas négliger la prégnance de ces réalités sociales.

Il n'en reste pas moins que certains intervenants dans le domaine du sida, y compris du secteur public, s'attellent à la prise en considération politique d'une mobilisation collective. La première question qui se pose alors est d'analyser comment et sous quelles conditions cette mobilisation collective politisée peut émerger, compte tenu de la multiplicité de tant d'intérêts non partagés dans une société fragmentée. En dépit de cette intention, ils manquent, comme nous l'avons vu, de soutien et restent pour l'instant trop isolés et marginalisés. En même temps, il existe une potentialité indéniable pour réactiver ce concept de participation collective que nous avons décrit comme encore mou et atone, pour ne pas dire « truqué », au Cambodge. La force du pays ne réside pas uniquement dans les aspirations des gens à la justice et à l'accès aux soins, mais également dans la conviction – partagée par quelques représentants du gouvernement et des personnes reconnues travaillant pour des associations – qu'il est possible de 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 avec la société civile, mais de façon plus constructive, en recherchant les voies acceptables et pensables pour promouvoir durablement un plus grand espace visible de négociation. Au-delà des bonnes intentions, il s'agit de passer maintenant à l'acte de façon vigoureuse, organisée et réfléchie : c'est ce qui est mis en place à partir de 2010 avec une reconnaissance accrue des ONG locales et une plus grande flexibilité de la part des pouvoirs publics. Reconnaissance sociale et surtout approche moins verticale, qui sont censées se manifester par une collaboration plus sereine entre la société civile et les autorités nationales.

Références bibliographiques

ANG CHOLEAN, 1980 – Les apparitions fantômes au Cambodge. *ASEMI*, XI : 1-4.

BOURDIER F., 1999 – ONG et puissances publiques dans la lutte contre le sida en Inde : enjeux et répercussions sociopolitiques. *Autrepart*, 12 : 105-122.

- BOURDIER F., 2006 – *Politics and policies underlying the path for universal access to treatment against AIDS in Cambodia*. Lund, Center for East and South-East Asian Studies, Lund University, Working paper 18, 22 p.
- BOURDIER F., 2008 – Indigenous Populations in a Cultural Perspective. The Paradox of Development in Southeast Asia. *Anthropos*, 103 : 1-12.
- BOURDIER F., CHAN DINA, 2009 – *Autobiography of an activist*. Paris/Phnom Penh, document de recherche du programme “Roles, challenges and repercussions of the participation of people living with HIV/AIDS in the struggle against the epidemic in Cambodia”, septembre 2009, ANRS/IRD, 51 p.
- BUREAU E., 2005 – *Anthropologie d'un concept de santé publique. Le continuum of care dans un programme de soins au Cambodge*. Mémoire de document pour le programme IRD financé par Sidaction, 108 p.
- BUREAU E., 2010 – *Anthropologie d'une norme globalisée : la participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge*. Bordeaux, Université de Bordeaux 2, thèse de doctorat en ethnologie, 391 p.
- CERNEA M., ed., 1991 – *Putting People First. Sociological Variables in Rural Development*. Oxford, Oxford University Press/World Bank Publication, Second Edition revised and Expanded, 575 p.
- COOK B., KOTHARI U., 2001 – *Participation: the new tyranny?* London, Zed Books, 207 p.
- CROCHET S., 2000 a – « Cet obscur objet du désir ». In Brauman R. : *Utopies sanitaires*, Paris, Le Pommier : 45-77.
- CROCHET S., 2000 b – L'invisible guérison. Notes d'ethnomédecine en milieu rural au Cambodge. *Aséanie*, 5 : 3-14.
- EPSTEIN S., 1996 – *La grande révolte des maladies*. Paris, Les Empêcheurs de tourner en rond.
- EISENBRUCH M., 1992 – The Ritual Space of Patients and Traditional Healers in Cambodia. *Bulletin de l'École française d'Extrême-Orient*, 79 (2) : 283-316.
- GNEP Y., 2005 – *Initiatives bouddhistes contre le sida au Cambodge. Enjeux thérapeutiques, religieux et identitaires autour de stratégies de développement communautaire*. Mémoire de Master 2 de recherche en anthropologie, Université d'Aix-Marseille.

GREEN KIM, METHAKARUNA THMEY, 2004 – *Lessons Learned: Religious and Community Mobilization for Decreased Stigma and Discrimination in Cambodia*. Phnom Penh, Cooperative for Assistance and Relief Everywhere (CARE), 9 p.

GUILLOU A., 2001 – *Les médecins au Cambodge. Entre élite sociale traditionnelle et groupe professionnel moderne sous influence étrangère*. Paris, École des hautes études en sciences sociales, thèse de doctorat en ethnologie, 438 p.

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

HOURN K. K., 1999 a – *Emerging Civil Society in Cambodia: Opportunities and Challenges*. Phnom Penh, Cambodian Institute for Cooperation and Peace, 59 p.

HOURN K. K., 1999 b – *Grassroots Democracy in Cambodia: Opportunities, Challenges and Prospects*. Phnom Penh, Cambodian Institute for Cooperation of Forum, 110 p.

HOURN K. K., SOTHARITH C., eds, 2002 – *Sustainable Development, Poverty Reduction and Good Governance in Cambodia*. Phnom Penh, Cambodian Institute for Cooperation and Peace, 385 p.

KOTHARI R., 1999 – *Rethinking Development: in Search of Human Alternatives*. Croton-on-Hudson, Apex press.

MANOR J., 2002 – *Partnerships between Governments and Civil Society for Service Delivery in Less Developed Countries: Cause for Concern*. Institute for Development Studies, University of Sussex, paper presented at the “Making Services Work for the Poor”, World Development Report (WDR) 2003/04 Workshop at Eynsham Hall, Oxford, 4-5 November 2002.

MIGLEY J, 1986 – « Community participation: history, concepts and controversies ». In Migley J. *et al.* : *Community participation, social development and the State*, London, Met Huen & Co :13-14.

MIKAELIAN G., 2008 – « Pour une relecture du jeu politique cambodgien : le cas du Cambodge de la reconstruction (1993-2005) ». In Forest A., éd. : *Cambodge contemporain*, Bangkok, IRASEC/ Les Indes savantes : 141-188.

MORINEAU G., BOURDIER F, VAN PELT M., 2006 – « Cambodia's Health System and its Response to the HIV/AIDS Epidemic ». In

- Beck E. J., Mays N., Whiteside A., Zuniga J. M., eds. : *Dealing with the HIV Pandemic in the 21st Century: health systems' responses past, present and future*, Oxford, Oxford University Press : 270-281.
- MOSSE D., 1994 – Authority, Gender and Knowledge: Theoretical Reflections on the Practice of Participatory Rural Appraisal. *Development and Change*, 25 : 497-526.
- NCHADS, 2001 – *Guideline for the Use of Antiretroviral Therapy*. Phnom Penh, Ministry of Health.
- NCHADS, 2003 a – *Strategic Plan. Response to HIV/AIDS ad the Needs of People Living with HIV/AIDS : 2004-2006*. Phnom Penh, Ministry of Health, 38 p.
- NCHADS, 2003 b – *Allocation of Funds for VIH/SIDA in the Health Sector. Cambodia 2003*. Phnom Penh, document interne, 4 p.
- NCHADS, 2004 – *Continuum of Care for People living with HIV/Aids*. Operational Framework, 1st Edition, Phnom Penh, 36 p.
- SODERHÖLM P., 1997 – *Global Governance of AIDS: Partnerships with Civil Society*. Lünd, Lünd University Press.
- TAING YOUK LIN, 2006 – *Circulation of Antiretroviral drugs in Cambodia*. Phnom Penh/Paris, IRD Research document for Sidaction France, 170 p.
- TRANIN S., 2005 – *Les ONG occidentales au Cambodge. La réalité derrière le mythe*. Paris, LHarmattan, coll. « Point sur l'Asie » : 171-198.
- UNAIDS, 2006 – *Turning the Tide: Cambodia's Response to HIV & AIDS 1991-2005*. Phnom Penh, 76 p.
- UNDP, 2005 – www.undp.org/poverty/docs-civilsociety/social-mobilization-local-governance.doc
- World Health Organization, UNAIDS, 2003 – *Global Initiative to Provide Antiretroviral Therapy to 3 million People with HIV/AIDS in Developing Countries by the end of 2005*. Genève, WHO, 55 p.
- World Health Organization, UNAIDS, 2005 – *Treating 3 Million by 2005 & Making it Happens, The WHO Strategy*. Genève
- WHITE A., 1982 – Why community participation ? *Assignment children*, 59/60 : 17-34.
- WISARTSKUL W., 2004 – *Civil Society Movement. To revoke the Thai Patent on ddl*. n.l. Thailand, Médecins sans Frontières éditions, 119 p.

WNU, 2006 – *Progress report 2005*. Phnom Penh, ronéotyp., 56 p.

WRIGHT S., NELSON N., 1995 – « Participatory Research and Participant Observations: Two Incompatible Approaches ». In Nelson N., Wright S. : *Power and Participatory Development, Theory and Practice*, London, IT publication : 43-59.

Taiïwan à l'épreuve du VIH/sida

Réponses nationales et transnationales des ONG taiïwanaises

Vincent ROLLET

Taiïwan n'est pas une île¹! Cette affirmation, quelque peu déroutante pour quelqu'un qui connaît un tant soit peu sa géographie, s'avère en fait 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 Taiïwan a été diagnostiqué dès 1984 et que, deux ans plus tard, le virus faisait sa première victime taiïwanaise. Le VIH/Sida est donc présent en République de Chine depuis plus de vingt ans et touchait en 2007 plus de 14 000 personnes selon les dernières estimations officielles (CDC, 2007). Comparé aux 8,6 millions d'enfants et d'adultes vivant avec le VIH en Asie (Onusida, 2006 : 24), cela peut effectivement paraître relativement faible en termes d'infection totale. Reste que Taiïwan a connu jusqu'en 2005 une crois-

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

sance des nouveaux 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 (plus de 70 % du total des infections) et la moitié des nouveaux cas recensés chez les jeunes entre 14 et 25 ans, notamment les jeunes filles. Si en 2006 Taiwan a connu une légère baisse statistique des nouveaux cas d'infection par rapport à 2005 (2 985 cas en 2006 contre 3 453 cas en 2005), le nombre d'infections cumulées reste néanmoins élevé par rapport à 2004 (1 569 cas) et aux années précédentes, et surtout ne décroît pas. Cela étant, un certain nombre d'experts taiwanais en santé publique et bien des membres des organisations de la société civile reconnaissent que 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.

Face 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 qu'à l'égard d'un tel défi sanitaire transnational, l'expérience, à la fois dans les pays riches et pauvres, montre que l'« ingéniosité »² d'un État 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 chapitre étudiera dans un pays connu 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 relativement important et une expérience de plus de dix ans pour certaines, on peut 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 (MICOLLIER, 2004) – aient été menées à leur sujet. 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, nous replacerons dans un premier temps l'engage-

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

ment de ces ONG dans son contexte national, en nous intéressant à la fois à l'évolution des politiques officielles de lutte contre le VIH/sida mises en œuvre par les autorités taïwanaises ainsi qu'aux principaux obstacles auxquels le combat contre le VIH/sida doit en général faire face dans ce pays. Une fois ce contexte précisé, il sera plus précisément question des ONG taïwanaises qui luttent contre le VIH/sida, de leur émergence, de leurs principales activités et des relations qu'elles entretiennent avec les autorités officielles. Ensuite, nous nous pencherons sur les activités transnationales de certaines d'entre elles pour enfin analyser les limites de leurs actions.

Taïwan à l'épreuve du VIH/sida : évolution des politiques de santé publique et obstacles actuels

Il nous semble ici primordial de rappeler dans quel contexte se déroule l'action des ONG taïwanaises en considérant à la fois les réponses apportées jusqu'ici par les autorités politiques et sanitaires du pays ainsi que les obstacles qui s'opposent aujourd'hui à une lutte efficace contre la propagation du VIH/sida à Taïwan.

Les réponses des autorités politiques et sanitaires taïwanaises face au VIH/sida

Le Département de la Santé (DOH) a rapidement apporté une réponse institutionnelle à l'émergence du VIH/sida à Taïwan. Dès 1985, un Comité Sida est créé et un premier plan de prévention et de traitement pour le sida est mis en place. Dès 1990, une *Loi de prévention et de Contrôle du sida* (CDC, 1990) est promulguée afin de poser les bases juridiques de la lutte contre l'épidémie. En 1997, un second plan quinquennal de traitement et de prévention est élaboré. Depuis 2002 ont été lancés un troisième plan quinquennal et un Comité inter-départements de douze agences qui travaille à la promotion de la prévention et du traitement du sida. Bien que lon ne puisse pas dire qu'aucune mesure de prévention n'ait été mise en place auparavant par les autorités sanitaires, il

semblerait que l'approche préventive ait été jusqu'à une période récente étouffée par celle strictement médicale qui repose essentiellement sur la prescription aux personnes séropositives de traitements antirétroviraux (ARV). À ce titre, ces derniers sont depuis 1997 distribués gratuitement aux porteurs du VIH/sida. Une mesure qui a fait de Taïwan le premier pays asiatique à offrir un cocktail anti-rétroviral, entièrement couvert par l'assurance maladie nationale, à ses ressortissants touchés par le virus. Néanmoins, comme de nombreux participants à la 7^e conférence internationale sur le VIH/sida, organisée à Taipei en juillet 2004 l'ont souligné, la délivrance gratuite des ARV, certes nécessaire, ne suffit pas. Le Département de la Santé fut à cette occasion ouvertement critiqué pour son manque d'initiative et d'originalité dans le domaine de la prévention, notamment en ce qui concerne la jeunesse taïwanaise. Toutefois, attentives à ces critiques, les autorités sanitaires ont depuis promis d'amplifier le travail préventif afin que la prévention du VIH/sida ne soit plus « une question marginale sur l'agenda du gouvernement », pour reprendre les termes de Steve Kuo, directeur du Centre de contrôle des maladies (CDC) taïwanais (*The China Post*, 2004 : 3). Ce renforcement de la prévention aura jusqu'ici pris trois formes.

Tout d'abord, une intensification de la prévention auprès des jeunes, notamment autour de quatre axes principaux : la volonté d'étendre l'éducation sexuelle aux collèges et lycées, la multiplication de lieux d'information pour les adolescents, l'ouverture d'un site Internet dédié aux jeunes et aux questions relatives à la sexualité³, et enfin la promotion du « *safe sex* ». Sur ce dernier point, au sein d'une politique officiellement présentée comme « politique ABC » – *Abstinence* (abstinence), *Be faithful* (fidélité) et *Condom* (préservatif) – où sont particulièrement privilégiés les deux premiers moyens, il semblerait que progressivement le soutien officiel pour la promotion du préservatif soit désormais plus marqué (*The China Post*, 2004 : 4). En d'autres termes, les autorités sanitaires cherchent à adapter leurs discours et leurs activités à une société taïwanaise en pleine évolution, notamment chez les jeunes dont les habitudes évoluent et se différencient à bien des égards de celles de leurs parents.

| ³ Voir : <http://www.young.gov.tw>

La seconde mesure préventive concerne les femmes enceintes. Profitant de la journée mondiale contre le VIH/sida, dont le thème était « Les femmes et le VIH/sida », Steve Kuo, directeur du CDC a annoncé le 1^{er} décembre 2004 qu'un test de dépistage du sida serait désormais gratuit et disponible pour les femmes enceintes à partir du 1^{er} janvier 2005. Sans pour autant être obligatoire, cette décision peut être considérée comme un pas en avant vers l'éradication de la transmission mère-enfant du VIH.

La dernière initiative de renforcement de la prévention cible les utilisateurs de drogues intraveineuses (UDI). Depuis 2003, Taïwan doit faire face à une propagation croissante du VIH chez les UDI, principalement porteurs du type CRF07_BC du virus, qui est une recombinaison des sous-types B (présent en Birmanie) et C (présent en Inde) qui s'opère dans la province chinoise du Yunnan et est ensuite exportée vers la province du Guangxi puis vers Taïwan (CHEN *et al.*, 2006). Après une période d'hésitation, les autorités sanitaires ont lancé le 1^{er} août 2005 un programme pilote de réduction des risques (*jianhai jihua*) (*Liberty Times*, 2005 : 10). Ce programme de 18 mois, fortement inspiré des expériences australienne, britannique et française, vise à faciliter l'accès à des seringues propres pour les UDI ainsi qu'à des drogues de substitution (méthadone), mais également aux tests de dépistage du VIH et aux conseils concernant les risques de transmission du virus. On dénombre aujourd'hui environ 730 points de distribution de seringues dans 23 villes, et le gouvernement local de la ville de Tainan, au sud du pays, a même récemment proposé d'augmenter l'accès aux seringues propres en les mettant en vente dans des magasins ouverts 24/24h (7-Eleven, Hi-Life). Par ailleurs, ce programme de réduction des risques mis en œuvre sous l'égide du Département de la Santé a été étendu et à nouveau subventionné en juillet 2006 afin de toucher l'ensemble du pays (*Taipei Times*, 2006 : 2). De son côté, le ministère de la Justice, qui avait jusqu'à présent interdit aux quatre centres nationaux de traitement des addictions d'accepter des toxicomanes séropositifs, a levé cette interdiction en mars 2007 pour que ces derniers reçoivent gratuitement un traitement de réduction de la dépendance (*Taipei Times*, 2007 : 3). Selon les données officielles, ce programme national de réduction des risques aurait permis au pourcentage d'infections attribuées au partage de seringues de passer de 72 % en 2005 à 60 % en 2006 (CHEN, 2007 : 624).

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

Une discrimination sociale persistante.

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), reste ces dernières années perceptible à tous les niveaux de la société taïwanaise. Ainsi, à quelques mois d'écart, le président de la République, Chen Shui-bian, et la vice-présidente, Lü Hsiu-lien, tenaient un discours totalement opposé sur l'épidémie. En effet, si la vice-présidente, lors d'une intervention publique en décembre 2003, faisait le lien entre la situation du sida et une éventuelle punition divine, le président, après avoir exprimé ses regrets quant à cette position, qualifiait lors de la 7^e 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 ONG, a certes été perçu dans le cas de la déclaration de la vice-présidente comme une incitation à la discrimination, mais a surtout renforcé la suspicion à l'égard de la position du gouvernement sur la question du VIH/sida. Or, ce n'est pas l'interdiction imposée en mars 2007 par le ministère de la Justice à un de ses fonctionnaires stagiaires de poursuivre sa formation suite à la divulgation de sa séropositivité (*Taipei Times*, 2007 : 2) qui permettra d'estomper cette ambiguïté. Ni même les propos du député directeur général du CDC, Lin Ting, qui conseillait récemment aux femmes séropositives de renoncer à la maternité et à celles déjà enceintes d'avorter (*Taipei Times*, 2006 : 2 b).

Reste que c'est au quotidien que les Taïwanais(es) vivant avec le VIH sont souvent victimes de discrimination. Ainsi, sur une liste non exhaustive des actions discriminatoires entreprises à leur égard, on pourrait répertorier : la demande de « vacances prolongées » imposée par l'employeur⁴, les pétitions de voisins apeurés

⁴ C'est le cas pour les personnes séropositives fonctionnaires. En ce qui concerne les employés séropositifs du privé, il n'est pas rare que la direction cherche par tous les moyens à les licencier.

(*Taipei Times*, 2006 : 8), le refus de donner un emploi⁵, le rejet familial et l'éloignement progressif des « ami(e)s », l'interdiction de s'inscrire dans une école (*Minsheng Bao*, 2004 : A15) ou de participer aux activités extrascolaires (*Taipei Times*, 2006 : 2 c), etc. Évidemment, l'ensemble de ces discriminations nourrit singulièrement l'anomie sociale des porteurs du VIH, place bon nombre d'entre eux dans des conditions de vie extrêmement précaires et rend par ailleurs plus difficile le dépistage, étant donné la peur qu'inspirent les conséquences sociales et économiques d'une séropositivité avérée. La discrimination a également été au centre d'un débat relatif au contenu médical d'une carte à puce d'assurance maladie à Taïwan, sortie en janvier 2004, qui se prévaut d'être la première du genre en Asie. En effet, bien que le Bureau national de l'assurance maladie (BNAM) ait affirmé que cette dernière ne contiendrait aucune autre donnée médicale 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 les personnes séropositives refuser d'aller consulter un médecin par peur d'être exposées publiquement, mais également celle du refus de certains médecins de prodiguer des soins une fois au courant de l'état sérologique de leur patient. Ce dernier point met en exergue la question de la relation médecin/patient séropositif qui reste sensible à Taïwan. Si une étude datant de 2004 montrait que seuls 25,2 % des chirurgiens et 18,1 % des dentistes étaient prêts à soigner les personnes vivant avec le VIH/Sida (TING et TWU, 2004), il semblerait qu'aujourd'hui la situation n'ait que très peu progressé et que l'accès aux soins pour les porteurs du virus reste par conséquent toujours extrêmement limité. Il existe par ailleurs, il est vrai, une trentaine d'hôpitaux et cliniques – sur les 98 hôpitaux et 408 cliniques publics existants – désignés par le gouvernement pour prodiguer des soins aux patients séropositifs, mais ceux-ci sont particulièrement mal répartis géographiquement puisque, à titre illustratif, sur la côte est du pays seul un hôpital a reçu cette mission.

⁵ Un nombre croissant d'entreprises insistent pour que le futur employé passe un examen de santé comprenant une prise de sang. S'il s'avère que la personne est séropositive, très souvent sa chance d'obtenir le poste vacant est quasi nulle.

Les discours discriminatoires sont également récurrents au sein des médias, qui dans de nombreux cas effrayent la population en lui donnant des informations biaisées qui stigmatisent celles et ceux qu'ils considèrent bien souvent comme appartenant à des « groupes à risque » (*Taiwan Info*, 2005). Parmi ces derniers, les homosexuels masculins sont particulièrement visés. À titre illustratif, il existe à Taipei une piscine municipale où le sauna réservé aux hommes est interdit aux personnes séropositives : un panneau situé à l'entrée du sauna le stipule clairement en chinois et en anglais. Bien qu'il soit évidemment impossible de connaître *de visu* l'état sérologique d'une personne utilisant l'un de ces endroits, ce type d'interdiction révèle en définitive une profonde discrimination certes en direction des porteurs du virus, mais également à l'égard des homosexuels. En effet, derrière un discours soi-disant médical qui interdirait aux personnes séropositives d'utiliser ces lieux, se trouve en réalité une vision récurrente au sein de la société taïwanaise reposant sur l'idée que les porteurs du VIH appartiennent au « groupe à risque » des homosexuels, connus pour choisir les saunas comme lieux de rencontre. En d'autres termes, interdire les saunas publics aux porteurs du VIH reviendrait à empêcher la propagation du sida provoquée en l'occurrence par des homosexuels contaminés grands amateurs de saunas. Cette crainte a par ailleurs été renforcée par la mauvaise interprétation par les médias d'une étude du très respecté Pr. Chen Yi-Ming qui fit couler beaucoup d'encre en 2004. Ce dernier s'intéressant à la fréquentation des saunas dits « réservés aux homosexuels » montrait en effet que les hommes séropositifs avaient tendance à fréquenter ces lieux plus régulièrement que ceux qui ne l'étaient pas. Les médias instrumentaliseront cette conclusion afin de faire un certain nombre de raccourcis tous plus anxiogènes les uns que les autres, sans jamais évoquer la nécessité de déployer une activité de prévention dans ces lieux (CHEN *et al.*, 2006 : 8). Reposant sur une approche discriminatoire similaire, les dons de sang ont récemment été interdits aux « hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes »⁶ en plus des travailleuses du sexe et des

⁶ C'est également le cas en France, cf. « L'exclusion permanente des homosexuels masculins du don du sang suscite une polémique », *Le Monde*, 14 juin 2006.

personnes tatouées (*Taipei Times*, 2005 : 2). Enfin, de manière extrême, la crainte des personnes séropositives est tellement réelle qu'elle aurait même été utilisée par des trafiquants taiwanais qui, cherchant à introduire des substances illicites à Taiwan, auraient engagé des concitoyens vivant avec le VIH dans le but d'éviter les contrôles des douaniers, considérés comme peu à même de fouiller une personne déclarant sa séropositivité (*Taiwan News*, 2006 : 1).

Des lois qui attisent la discrimination

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 Taïwan. Ce texte, qui s'attaque au problème principalement en termes de surveillance et de traitement, a après plusieurs années 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 ». Cependant, comme le VIH/sida est une maladie qui appartient, selon la classification épidémiologique du CD, 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 » (CDC, 1990 : 6). Bien que, début 2004, le gouvernement taiwanais ait assoupli cet article, en permettant aux étrangers séropositifs de rester jusqu'à 14 jours sans possibilité d'extension, cette décision ne fait que révéler une extrême naïveté en ce qui concerne les modes de transmission du virus et n'améliore en rien une situation insupportable pour celles et ceux ayant une famille dans le pays. Cette législation restrictive, discriminatoire et stigmatisante, n'est par ailleurs pas sans rappeler celles imposées avec différentes variantes par d'autres pays.

Politique de prévention et promotion du « safe sex » : des points faibles

Bien que les autorités officielles aient promis de renforcer leur investissement dans la prévention et le contrôle du VIH et qu'elles aient effectivement mis en place un certain nombre d'initiatives indispensables pour lutter efficacement contre ce virus, il semblerait que l'approche médicale de la lutte contre le VIH/sida reste profondément ancrée dans les mentalités des décideurs sanitaires taiwanais. Les chiffres sont en effet éclairants. Le budget que le gouvernement a consacré aux programmes de prévention et de contrôle du VIH/sida a chuté chaque année comparativement à celui destiné aux trithérapies. En 2006, le gouvernement avait ainsi alloué 1,2 milliard de NT\$ (27 millions d'euros) aux traitements antirétroviraux, mais seulement 67 millions de NT\$ (1,7 million d'euros) – quinze fois moins – en direction des efforts de prévention et de contrôle de la maladie (*The China Post*, 2007).

Par ailleurs, si, comme nous l'avons vu précédemment, les autorités sanitaires cherchent à se défaire d'une approche conservatrice de la prévention reposant sur la promotion de l'abstinence et de la fidélité, la promotion du préservatif, également connu sous le terme de « safe sex », reste une question sensible à Taïwan. En avril 2007, le CDC reconnaissait que l'ensemble de ses initiatives promouvant le préservatif n'avait pas reçu le succès escompté, puisque les cas de transmission du VIH par voie sexuelle n'avaient jamais été aussi élevés, notamment chez les jeunes. Cette situation semble être la conséquence de trois principaux écueils. Tout d'abord, un manque d'informations concernant le VIH/sida en direction d'une jeunesse qui n'est pas toujours pleinement au courant à la fois des modes de transmission du virus ainsi que de l'état actuel de sa propagation. On notera à cet égard que 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 et que ces derniers soient d'accès facile dans un grand nombre de magasins ouverts 24 h/24, les études montrent que les jeunes considèrent trop souvent le préservatif uniquement comme un moyen contraceptif et non également comme une façon d'empêcher la propagation du VIH. Ainsi, fin novembre 2005, un rapport sur les maladies sexuellement transmissibles de l'hôpital central de Taipei souli-

gnait que sur un groupe de 200 hommes âgés de 20 à 29 ans, 62 % n'utilisaient pas de préservatifs lors de leurs rapports hétéro- et/ou homosexuels (*Taipei Times*, 2005 : 3). Le second écueil concerne la disponibilité des préservatifs. Bien que des distributeurs aient été installés sur les campus universitaires, si on considère que 70 % des Taïwanais perdent leur virginité entre 15 et 24 ans, que lors du premier acte sexuel seuls 30 % se protègent et que tous les jeunes ne s'inscrivent pas à l'université, un travail de promotion du préservatif en amont de l'entrée à l'université semble indispensable. Mais cette question reste fortement controversée. Toutefois, une négociation entre le CDC et le ministère de l'Éducation est actuellement en cours (*Taipei Times*, 2007 : 2 b). Le dernier écueil est quant à lui d'ordre judiciaire. Alors que le CDC prône l'utilisation de préservatifs, la police utilise souvent ces derniers comme preuve accablante pour condamner les travailleuses du sexe et les membres de « *sex parties* », tout deux illégaux à Taïwan.

Action nationale et défis des ONG

Après avoir brossé l'environnement général de la lutte contre le VIH/Sida à Taïwan en soulignant l'évolution et les principaux obstacles, intéressons-nous de plus près au rôle et aux activités des ONG locales en mettant en avant leur émergence et leur fonctionnement, leurs logiques d'action nationale et leurs relations avec les autorités officielles.

Émergence et fonctionnement des ONG

La « révolution associative » de Taïwan (SALAMON, 1994 : 109), caractérisée par la croissance rapide du nombre d'associations civiles entamée vers la fin des années 1980, a été rendue possible à la fois grâce à l'abolition de la loi martiale en 1987 mais également à la prospérité économique du pays. Jusque-là, malgré l'existence d'un certain nombre d'associations, ces dernières se trouvaient le plus souvent cooptées par le parti nationaliste au pouvoir (le Kuomintang). Cette situation, qualifiée par certains d'« autoritarisme mobilisateur » (RIGGER, 1996 : 301), rendait le développe-

ment des « ONG non traditionnelles »⁷ quasi impossible. Profitant de ce contexte favorable à la mobilisation collective et prenant conscience de la multiplication des cas de contamination par le virus, les premières associations de lutte contre le VIH/sida vont émerger au début des années 1990 pour ensuite se multiplier. Parmi elles, certaines sont nées de la réflexion d'un groupe composé de personnes vivant avec le VIH/sida et de professionnels de la santé : Light of Friendship AIDS Control Association of Taiwan (Lofaa), Persons with HIV/AIDS Rights Advocacy (PRAA), Association People, Living with Hope, Collective of Sexworkers and Supporters (Coswas). D'autres découlent de la volonté soit d'une fondation de diversifier ses activités (Students against AIDS, Garden of Mercy), soit d'une organisation religieuse soucieuse de réorienter sa mission (Lourdes Home). D'autres encore, de l'initiative d'un ancien membre du gouvernement (Taiwan AIDS Society [TAS]) ou de la volonté gouvernementale d'élargir l'implantation nationale de l'action associative (AIDS Care Association). Enfin, certaines ONG soit sont devenues visibles – après avoir longtemps travaillé dans l'ombre – suite à un enregistrement officiel devenu indispensable pour l'octroi d'un soutien financier du gouvernement (Harmony Home Association), soit ont émergé de scissions intra-ONG, provoquées par des tensions concernant les priorités à suivre en ce qui concerne la lutte contre le VIH/sida (Love and Hope). Si, selon les listes d'enregistrement officiel, on compte aujourd'hui environ 21 ONG/associations (*feizhengfu zuzhi/xiehui*), fondations (*jijinhui*), instituts (*xuehui*) engagés dans des activités relatives au VIH/sida à Taiwan, nous nous intéresserons dans le cadre de ce chapitre à onze ONG qui se sont donné pour unique mandat d'apporter une réponse à la propagation du VIH/sida et aux conséquences sociétales néfastes qui en découlent.

La plupart de ces ONG sont de petites structures comptant en moyenne cinq employé(e)s, ayant chacun(e) des responsabilités précises mentionnées dans les documents officiels de l'organisation. Les responsables changent rarement, ce qui assure une cer-

⁷ En opposition aux « ONG traditionnelles » contrôlées par l'État et le parti nationaliste Kuomintang (KMT) ; voir Chen Jie, *Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia*, Northampton, Edward Elgard, 2002 : 235-238.

taine longévité des projets. Sur les onze organisations étudiées, huit ont pour responsable une femme. À leurs côtés, des volontaires (étudiants, personnes vivant avec le VIH, retraités) les aident dans leur travail quotidien, après avoir été formés. Leurs budgets, plus ou moins connus⁸, oscillent entre 1,5 et 6 millions de NT\$ (38 000 € et 155 000 €) et tendent à augmenter chaque année, bien que la situation économique nationale ne soit pas toujours avantageuse pour le secteur non-lucratif. Les sources de financement sont diverses. Parallèlement aux dons privés, qui représentent souvent une source vitale, les organisations reposent également sur la vente d'objets (gadgets, T-shirts) ou de fleurs, mais peuvent aussi compter sur le soutien du Département de la Santé et celui de la fondation United Way Taiwan⁹. Cette dernière octroie une aide financière importante après examen du projet associatif, et à la condition de satisfaire des critères de bonne gouvernance – transparence, efficacité, responsabilité, capacité d'évaluation – qui semblent s'imposer progressivement dans l'ensemble du secteur non-lucratif taïwanais.

Ces dernières années, le milieu associatif taïwanais, dont le développement rapide a été comparé à « la croissance des pousses de bambous après la pluie » (KUAN *et al.*, 2003 : 2), a fréquemment été critiqué pour son excès d'« ONG familiales » composées de deux membres maximum dont les objectifs, la structure et le financement restent des plus vagues (Taipei Times, 2001 : 8). À la différence de ces mini-ONG, les ONG taïwanaises de lutte contre le VIH/sida ont atteint un certain degré de maturité dans leur structure grâce à un travail de terrain, parfois discontinu, d'au moins six années pour la plupart d'entre elles¹⁰. Cette période, qui peut paraître courte au regard des expériences étrangères, représente une durée importante à Taïwan étant donné le récent

⁸ Si le Bureau des Impôts impose aux ONG de lui déclarer leurs budgets, rien ne les oblige dans la loi à rendre publiques des informations concernant le montant des dons, le soutien gouvernemental ou encore leurs dépenses. Bien que certaines ONG semblent les mettre à disposition sur leur site Internet, dans leurs rapports annuels d'activité ou encore dans leurs newsletters mensuelles, bien souvent leur situation financière n'est pas dévoilée publiquement.

⁹ Voir : <http://www.unitedway.org.tw/>

¹⁰ Harmony Home Association a été officiellement enregistrée en 2003, or sa responsable et certains de ses volontaires travaillent auprès des personnes séropositives depuis plus de quinze ans.

développement de l'ensemble du secteur. De plus, à quelques exceptions près, ces organisations ont réussi à atteindre un équilibre financier durable, indispensable à la poursuite et à l'efficacité de leur travail. Pour autant, la recherche de fonds reste une activité d'une importance primordiale, tant en termes de survie que de temps qui lui est consacré.

Les terrains d'action des ONG taiwanaises

Les activités menées par les organisations taiwanaises touchent, directement ou indirectement, aux quatre dimensions essentielles de la lutte contre le VIH/sida : prévention/éducation, soins/soutien social, défense des malades et recherche/traitement. L'analyse de ces activités permet d'apprécier leur diversité, tant au niveau de leur matérialisation que du discours qu'elles relayent auprès du public.

Prévention et éducation

La grande majorité des ONG luttant contre le VIH/Sida à Taïwan (10 sur 11) ont choisi de se consacrer à la prévention, notamment parce que, comme nous l'avons vu, l'engagement réel des autorités dans la prévention et le contrôle de ce virus reste modéré. Une grande majorité d'ONG se tourne vers la jeunesse taiwanaise et parmi elles certaines ciblent des publics plus spécifiques comme les homosexuels, les utilisateurs de drogues intraveineuses (Lourdes Home, Harmony Home, Living with Hope) ou les travailleuses du sexe (Coswas). En général, la prévention auprès des jeunes se fait au sein des collèges, lycées ou universités après l'accord de leurs responsables. Il s'agit habituellement de prévention de masse, dans des amphithéâtres où vidéos, stars, témoignages émouvants et larmes¹¹ viennent faciliter la sensibilisation à un sujet que la plupart des organisations essaient de ne pas aborder trop directement¹². Des concours d'affiches ou de courts-métrages sur le VIH/sida sont

¹¹ La responsable d'une organisation nous a expliqué comment elle demandait à une bénévole capable de pleurer volontairement de monter sur scène au côté d'une personne séropositive expliquant sa situation, pour « toucher le cœur des jeunes ».

¹² Bien des responsables associatifs reconnaissent, après y avoir assisté ou l'avoir personnellement mise en place, qu'une prévention qui s'attaque froidement au sujet, soit effraie le jeune auditoire, soit le rend hermétique à la question étant donné qu'il ne s'y reconnaît pas.

également organisés par une ONG comme Students against AIDS qui offre une récompense de 2 000 € au vainqueur. Il n'est cependant pas rare que des établissements d'enseignement refusent ce type d'activités, notamment des institutions scolaires privées qui « ne comprennent pas pourquoi leurs étudiants auraient le sida »¹³. La prévention auprès des UDI semble beaucoup plus difficile. La peur de la divulgation auprès des forces de police accentue leur mise à l'écart et donc leur difficulté d'accès à la prévention. Cependant, quelques organisations tentent par un travail d'approche progressive et de mise en confiance de relayer un discours préventif en espérant que, par effet domino, ce dernier se propagera plus largement. Le travail auprès des homosexuels repose sur l'intervention dans les boîtes de nuit où les organisations informent sur le virus et l'importance du préservatif, proposent le dépistage anonyme et sensibilisent quant aux risques encourus lors de la réutilisation de seringues usagées. Quant aux ONG faisant de la prévention auprès des travailleuses du sexe, elles se retrouvent, comme celles travaillant avec les UDI, dans une situation peu aisée. Si leurs activités se concentrent principalement sur l'information, la promotion et la délivrance de préservatifs, elles se trouvent limitées par la criminalisation de la prostitution à Taïwan. Cette situation, qui tient à un texte juridique dont la réforme est prévue, est le principal obstacle qu'une organisation comme Coswas rencontre quotidiennement. Cependant, on peut s'étonner que si certaines organisations s'activent à la décriminalisation de la prostitution, la question de l'arrêt de cette activité et de la réinsertion sociale qui doit en découler ne soit que rarement mentionnée, alors qu'il s'agit d'un élément indispensable pour une riposte efficace au VIH/sida. Enfin, certaines organisations mènent aussi des opérations ponctuelles de prévention et de sensibilisation destinées à un public plus large, dans les gares ou lors d'expositions de « patchworks du souvenirs »¹⁴.

Le discours relayé par ces activités de prévention a pour sa part tendance à évoluer en référence à la politique ABC. Ainsi, si cer-

¹³ Entretien avec le responsable de l'association Lofaa, le 10 janvier 2005, Taipei.

¹⁴ Il s'agit de panneaux de tissus réalisés à la mémoire des personnes séropositives décédées. Pour une analyse de leur signification ainsi que de leur rôle dans la lutte contre le VIH/sida à Taïwan, voir MICOLLIER (2004 : 231-234).

taines organisations (TAS, Garden of Mercy) nourrissent leurs discours préventifs en grande partie de la promotion de l'abstinence et de la fidélité, pour reléguer en dernière position le préservatif, d'autres (PRAA, Living with Hope, Harmony) sont beaucoup plus critiques à l'égard de cette stratégie qui n'est pas sans rappeler les programmes du Plan d'urgence du président Bush pour lutter contre le sida (President's Emergency Plan for AIDS Relief, PEPFAR)¹⁵. Elles inversent donc les priorités et mettent plutôt en avant l'utilisation du préservatif et l'importance du dépistage, et rappellent les limites des deux autres composantes – abstinence et fidélité.

Soins et soutien

La dimension relative aux soins et au soutien aux malades prend en général deux formes chez les ONG. Tout d'abord, celle de visites aux malades sur leur lieu de résidence, dans les hôpitaux ou dans les prisons, afin de leur prodiguer des soins et de leur apporter un soutien moral (Lourdes Home, Living with Hope, Garden of Mercy). Il s'agit bien souvent de pallier une situation qui en définitive découle de la discrimination et de la stigmatisation des personnes séropositives. Ainsi dans les prisons, les personnes séropositives, à peine informées des conséquences de leur situation sérologique, se voient fréquemment mises à l'écart des autres détenus, délaissées et ainsi affligées d'une double peine. À domicile, elles se retrouvent particulièrement seules lorsque leur famille et leurs connaissances ont fui suite à la divulgation de leur sérologie. Enfin dans les hôpitaux, c'est pour tenir compte des craintes du personnel soignant de travailler auprès des porteurs du VIH/sida que certaines organisations interviennent à la demande des responsables hospitaliers. Pour les ONG, ces activités primordiales pour une lutte élargie contre le VIH/sida et ses conséquences sociétales sont trop rarement mises en œuvre et ne bénéficient pas d'un soutien suffisant de la part des autorités sanitaires.

La seconde forme de soutien, mais également de soins, consiste à proposer un hébergement, communautaire voire parfois individuel, aux personnes séropositives, que ce soit à court terme (trois

¹⁵ Entretien avec Lin Yi-Hui, responsable de l'association PRAA, le 26 août 2004, Taipei.

mois maximum pour Lourdes Home) ou à moyen et long terme (Garden of Mercy, Harmony Home). Ces services s'adressent à la fois aux personnes vivant avec le VIH/sida sorties de l'hôpital mais encore trop faibles, aux malades en phase terminale, à ceux qui ont des problèmes financiers, aux personnes de passage dans la capitale pour recevoir une thérapie, et depuis peu de temps aux enfants en bas âge dont les parents séropositifs sont dans des situations difficiles (*United Evening News*, 2004 : 6).

Défense des personnes séropositives

Face à une discrimination persistante, voire entretenue juridiquement par les textes de loi que nous avons précédemment évoqués, la plupart des ONG s'engagent de manière générale à défendre les droits des porteurs du VIH. Toutefois, c'est en direction de l'ONG PRAA qu'elles orientent habituellement les personnes séropositives victimes de discriminations flagrantes. PRAA s'est en effet donné le rôle d'avocate de la défense au cas par cas des personnes séropositives qui ont été victimes de discriminations au sein du système éducatif, de l'armée, des entreprises, des prisons ou des administrations, suite à la divulgation de leur sérologie. Depuis 1997, plus de 200 requêtes ont été formulées auprès de cette ONG.

La défense des personnes vivant avec le VIH prend également une forme intersectorielle, notamment lorsque diverses organisations de la société civile taïwanaise se réunissent pour s'opposer à une situation jugée intolérable. Tel fut le cas lors de la mise en service, en janvier 2004, de la carte électronique nationale d'assurance maladie, alors critiquée pour son contenu renfermant des informations personnelles capables de nourrir la discrimination envers les personnes séropositives, ou encore lorsqu'au mois d'août dernier, une alliance civique d'une trentaine d'associations a accusé publiquement les médias insulaires d'atteintes aux droits individuels et de représentation négative des personnes séropositives, mais aussi des homosexuels, des conjoints étrangers et des minorités (*Taiwan Info*, 2005)¹⁶.

¹⁶ Sur la représentation des personnes séropositives dans les médias, voir Hsu Mei-Ling, Lin Wen-Chi, Wu Tsui-Sung dans MICOLLIER (2004).

Les contacts avec le monde de la recherche

Le lien entre le monde de la recherche, les organisations taiwanaises et les personnes séropositives semble se faire tout d'abord via les sites électroniques des organisations de lutte contre le VIH/sida, qui fournissent des informations concernant les thérapies, les nouvelles avancées ainsi que les résultats d'études et d'essais cliniques pratiqués à l'étranger. Ces informations proviennent pour la plupart de revues scientifiques étrangères et principalement anglophones, pour lesquelles certaines organisations ont acquis gratuitement les droits de traduction. Ensuite, le lien s'établit aussi physiquement, puisque certaines organisations sont en contact direct avec le monde de la recherche, soit parce que leur responsable est aussi un scientifique (Living with Hope, dont le directeur Chen Yi-ming est également responsable du laboratoire de recherche de l'université Yang-ming à Taipei), soit parce qu'elles appartiennent à une structure plus large qui se voue en grande partie à la recherche (TAS).

Quelles relations avec les autorités officielles ?

En référence à la classification générale des relations entre les ONG et l'État proposée par Dennis Young (YOUNG, 2000 : 149-172), on peut affirmer que trois sortes de relations se dessinent à Taïwan : des relations de complémentarité, de collaboration et d'opposition. Dans le cas de relations de complémentarité, les ONG « prennent en charge la satisfaction de la demande de biens publics laissée non satisfaite par le gouvernement » (YOUNG, 2000 : 150). Il s'agit en ce qui concerne la lutte contre le VIH/sida à Taïwan du type de relations de la plupart des ONG vues précédemment. C'est par ailleurs une relation complexe, qui se matérialise de différentes façons. Elle repose tout d'abord sur un travail plus holistique, qui permet d'agir là où les autorités ne peuvent ou ne veulent s'engager. Elle se caractérise ensuite par la participation d'ONG à certaines activités du Département de la Santé ou du CDC, ainsi que par la présence physique de certains de leurs responsables comme observateurs au sein d'institutions officielles comme le Département de la Santé, la Direction des prisons ou le ministère de l'Éducation. Cette relation de complémentarité se concrétise également par un soutien financier public qui représente entre 15 %

et 25 % des ressources des organisations, même si ce financement reste très irrégulier et dépend de l'adéquation des projets des ONG avec la politique nationale de lutte contre le VIH¹⁷. Enfin, les relations entre les différents responsables sont souvent amicales, comme le montrent les invitations fréquentes de Lourdes Home et de Living with Hope à participer à des conférences organisées par les autorités sanitaires.

Dans le cadre des relations de collaboration, l'organisation est un partenaire du gouvernement, qui aide à la délivrance d'un service largement financé par ce dernier. C'est particulièrement le cas de Lofaa, qui est financée en grande partie par le gouvernement, et de la Taïwan AIDS Society, dirigée par l'ancien ministre de la Santé, Twu Shiing-Jer, qui coopère de manière étroite avec les autorités sanitaires¹⁸. Pour reprendre les termes d'E. Micollier, ces deux types de relations – de complémentarité et de collaboration – participent pleinement à la gestion collective des problèmes de santé à Taïwan (MICOLLIER, 1999 : 309).

Dans le cas des relations d'opposition, les organisations font pression pour que le gouvernement modifie sa politique et cherchent à maintenir une responsabilité de celui-ci face au public. C'est notamment le cas de l'organisation de plaidoyer PRAA, qui se veut très critique à l'égard des politiques concernant le VIH/sida. Ce rôle est notamment possible grâce à une dépendance financière minimale à l'égard des autorités sanitaires (8 % de ses ressources). Cette opposition a pris ces dernières années diverses formes. Il s'agit en général de critiques exprimées au sein de sa propre revue *Quan* (*PRAA Taïwan Right Journal*), dans des articles de journaux ou encore lors de conférences de presse. Un exemple concret de cette opposition fut la création d'un forum alternatif sur le VIH/sida associant organisations et personnes séropositives simultanément à la conférence internationale organisée par le CDC et le Département de la Santé à Taipei en juillet 2004 (PRAA, 2004). De ces différentes actions critiques découle inévitablement une relation tendue entre PRAA et les responsables officiels.

¹⁷ On constate ainsi que si les projets de prévention sont bien accueillis, ceux relatifs aux services le sont beaucoup moins.

¹⁸ Entretien avec Twu Shiing-Jer, ancien ministre de la Santé et responsable de Taïwan AIDS Association, le 19 novembre 2004, Taipei.

Les réponses transnationales des ONG taiwanaises face au VIH/sida

Le niveau global est souvent perçu comme un espace où les ONG qui travaillent avec les personnes séropositives 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 qu'en est-il des ONG taiwanaises ?

Dans son dernier livre, Chen Jie, spécialiste de la politique étrangère taiwanaise, considère que « le rôle des ONG taiwanaises sur la scène internationale a été déformé, en quantité et en qualité, par l'isolement diplomatique de Taïwan dans la communauté internationale » (CHEN JIE, 2002 : 248). La participation des ONG taiwanaises sur la scène internationale est en effet rendue difficile par l'exclusion de Taïwan du système onusien, ainsi que par les pressions chinoises exercées auprès des pays organisateurs de conférences internationales pour empêcher l'accès aux acteurs taiwanais ou interdire l'emploi du terme « Taïwan » comme nom du lieu d'origine des représentants taiwanais. Si cette situation est une réalité, il s'avère cependant indispensable, en ce qui concerne la lutte contre le VIH/sida, d'y apporter quelques nuances.

Les ONG taiwanaises et les réseaux transnationaux de lutte contre le VIH/Sida

La région Asie-Pacifique compte un certain nombre de réseaux transnationaux composés d'ONG et de personnes auxquels les ONG taiwanaises se sont jointes. Parmi les plus communément utilisés par certaines ONG taiwanaises, on retrouve l'Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) et le Therapeutics Research, Education, AIDS Training in Asia (Treat Asia).

Créé en février 1994 et appartenant au réseau mondial Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+), APN+ est un réseau essentiellement composé d'associations de personnes séro-

positives de la région Asie-Pacifique. Sa principale mission est d'encourager l'engagement, à tous les niveaux, de ces dernières dans la lutte contre le VIH/sida (*Great Involvement of PWA, GIPA*). Pour cela, il assiste et conseille les associations locales de personnes séropositives via des programmes de formation, d'échange d'informations, l'organisation de conférences, voire l'aide à la recherche de bailleurs de fonds. Centré sur la recherche médicale, *Treat Asia* a, quant à lui, été lancé en 2001 par la Fondation américaine de recherche sur le sida (amFAR) en réponse à l'augmentation rapide des cas de VIH/sida en Asie. À la différence d'APN+, il est principalement constitué de professionnels de la santé (médecins, professeurs de santé publique, épidémiologistes) qui souhaitent renforcer le partenariat entre le monde de la recherche et les personnes vivant avec le VIH. Ces espaces représentent pour les ONG taiwanaises de réelles plateformes d'échanges et d'action. Ainsi *Living with Hope* est en contact permanent via le centre de recherche sur le sida de l'université de Yang-Ming avec le réseau *Treat Asia* qui a fait du centre un de ses sites de référence à Taïwan¹⁹. Quant à PRAA, *Lourdes Home*, *Living Care Association* et *Harmony Home*, c'est avec APN+ qu'elles sont en relation plus ou moins régulière. Ces plateformes se présentent ensuite à la fois comme une source indéniable d'informations, puisque les ONG taiwanaises utilisent les sites électroniques de ces réseaux afin d'avoir accès aux dernières nouvelles relatives au VIH/sida (thérapies, évolutions juridiques, situation épidémiologique)²⁰, mais également comme un moyen d'augmenter leur visibilité dans la région, comme dans le cas de *Living with Hope*, auquel *Treat Asia* a consacré une page sur son site en octobre 2004²¹. Quant aux forums virtuels rattachés à ces réseaux (*Sea AIDS Forum*, *PWHA-NET*), ils sont également perçus

¹⁹ L'autre site étant le Taipei Veterans General Hospital.

²⁰ Tout comme l'accès à Internet, la compréhension de textes électroniques en anglais provenant de ces réseaux est généralisée au sein des associations taiwanaises, qui comptent toujours au moins une personne capable de les lire. La traduction en chinois puis la mise en ligne de ces informations sur leurs sites respectifs leur prend toutefois un certain temps.

²¹ *Treat Asia, Treat Asia Site Profile :AIDS Prevention and Research Centre, National Yang-Ming University, Taipei, Taiwan*. Disponible sur : [\[www.amfar.org/cgi-bin/iowa/asia/news/index.html?record=51\]](http://www.amfar.org/cgi-bin/iowa/asia/news/index.html?record=51).

par les ONG taïwanaises comme un outil potentiel d'influence sur les politiques nationales relatives aux VIH/sida. À ce titre, PRAA et Living Care Association les ont utilisés respectivement en décembre 2001 et août 2002 pour diffuser deux pétitions réclamant la révision de la politique discriminatoire du gouvernement taïwanais à l'égard des étrangers séropositifs²². Finalement, ces forums donnent l'occasion aux ONG de débattre, de partager des idées et des expériences avec d'autres acteurs associatifs et d'autres individus de la région.

Ensuite, les ONG taïwanaises profitent de ces réseaux afin de participer à de nombreuses rencontres internationales : les réunions annuelles de Treat Asia et d'APN+, où sont présents à la fois les différents représentants associatifs et scientifiques régionaux ainsi que quelques personnalités scientifiques extérieures, l'International Treatment Preparedness Summit, organisé par APN+ en 2003 où des représentants d'Harmony Home et de Living with Hope étaient présents, ou encore l'Alternative Community Forum, organisé par la coalition des « Sept sœurs »²³ en janvier 2004 à Bangkok où l'on a pu voir quatre ONG taïwanaises. Lors de ces rencontres internationales, l'occasion est par ailleurs donnée aux participants chinois et taïwanais²⁴ de se connaître, de s'informer des situations épidémiologiques nationales respectives et de débattre²⁵. Ce point est capital quand on sait combien, sur la scène inter-étatique, ces relations restent limitées. En résumé, les différentes opportunités offertes par les réseaux transnationaux régionaux de lutte contre le VIH/sida sont claire-

²² La pétition du 14 décembre 2001 est disponible sur <http://archives.healthdev.net/sea-aids/msg00103.html>, celle du 24 août 2002 sur <http://archives.hst.org.za/sea-aids/msg00388.html>.

²³ Les « Sept sœurs » (Seven Sisters) ou Coalition of Asia-Pacific Regional Networks on HIV/AIDS comprend : APCASO (Asia/Pacific Council of AIDS Service Organizations), ASAP (AIDS Society of Asia and the Pacific), CARAM-Asia (Coordination of Action Research on AIDS and Mobility in Asia), AHRN (Asian Harm Reduction Network), APR (Asia Pacific Rainbow), APN+ (Asia-Pacific Network of People Living with HIV/AIDS) et APNSW (Asia-Pacific Network of Sex Workers).

²⁴ Treat Asia compte cinq centres chinois de recherche sur le VIH/sida et APN+ a un représentant de Hong Kong ; quant aux autres réseaux appartenant aux « Sept sœurs », les membres chinois y participent aussi.

²⁵ Entretien avec Nicole Yang, responsable d'Harmony Home Association, le 30 novembre 2004, Taipei. Entretien avec Wang Chung-Chi, responsable de Living with Hope, le 2 décembre 2004, Taipei.

ment perçues par les ONG taiwanaises à la fois comme de véritables catalyseurs de relations (*guanxi*), des espaces d'information, d'apprentissage et de débats, ainsi que comme stimulant un réel sentiment d'appartenance à un combat régional, voire mondial, contre le VIH/sida. Cela ne signifie pas pour autant que toutes les ONG taiwanaises utilisent ces réseaux. Ainsi, Lourdes Home, pourtant consciente de l'existence de ces réseaux régionaux, n'y porte pas grande attention 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 » pour ces réseaux.

La République populaire de Chine : un autre terrain de lutte pour les ONG taiwanaises

L'action de certaines ONG taiwanaises se déroule également de l'autre côté du détroit de Formose. C'est le cas d'Harmony Home et de Lourdes Home. Harmony Home travaille à la fois dans les villages de la province du Henan et dans le Guangdong. Dans le Henan, elle aide au logement des séropositifs de passage dans la capitale provinciale, Zhengzhou, pour recevoir des soins, fournit un soutien financier aux familles touchées par l'extrême pauvreté à cause du virus, visite les personnes séropositives dans des cliniques où elles manquent de suivi thérapeutique, se bat pour obtenir des ARV pédiatriques en Chine et aménage des orphelinats pour les orphelins du sida, qu'elle incite par ailleurs à s'inscrire sur des listes qui leur permettront de bénéficier d'une éducation scolaire gratuite. Harmony s'occupe ainsi de quatre lieux différents qui regroupent plus d'une centaine d'orphelins recevant nourriture et formation. Dans le Guangdong, Harmony aide à l'hébergement des malades, les accompagne lors de visites hospitalières et leur procure gratuitement, via certains hôpitaux, des médicaments. Il est par ailleurs très intéressant de voir combien cette ONG taiwanaise a réussi à s'entourer de volontaires locaux prêts à s'investir dans ses activités, mais également à tisser une relation d'amitié et de confiance avec le Dr. Gao Yao-jie, figure mondialement connue pour avoir fait éclater le scandale du sang contaminé dans cette province chinoise, et dont le nom est

régulièrement apparu dans la presse internationale à chaque fois que les autorités chinoises lui ont interdit de sortir du pays pour délivrer un discours ou recevoir une décoration.

Lourdes Home travaille à la fois à Xian (Shaanxi) et à Shenyang (Liaoning) en lien avec les centres de service des diocèses de l'Église patriotique. Sa responsable et quelques-uns de ses travailleurs sociaux y forment des ecclésiastiques sur les questions relatives au VIH/sida ainsi qu'à la santé publique. Ils aident également à la mise en place de centres de soins et de formation, et organisent les visites de ces acteurs sanitaires chinois à Taïwan pour partager leurs expériences et apprendre de la situation locale (HSIEH, 2004).

Lourdes Home et Harmony furent respectivement invitées par Misereor²⁶ et Médecins sans frontières (MSF), ainsi que par des prêtres et des sœurs voulant œuvrer contre la propagation du VIH/sida dans leurs diocèses. Étant donné le contexte politique, il est particulièrement important de préciser ici que ces activités ne relèvent pas d'une simple aide à distance mais au contraire d'une réelle présence physique des membres de l'ONG dans des provinces encore particulièrement fermées à l'aide extérieure (Henan) afin de travailler sur un sujet toujours très sensible au niveau local en Chine. Cependant, aujourd'hui, le travail effectué par ces ONG taïwanaises est parfois relayé dans les médias taïwanais et chinois. Pour autant, la visibilité et la médiatisation de ces programmes reste faible et peut volontairement diminuer en fonction du public ciblé. Ces interventions en Chine ne sont cependant pas sans obstacles. Le dernier exemple en date tient aux conséquences d'un reportage télévisé concernant le travail d'Harmony dans le Henan. Le gouvernement local, furieux d'être perçu comme inactif, a décidé de fermer un des orphelinats fondés grâce à l'organisation taïwanaise, redirigeant dès lors immédiatement les enfants dans un orphelinat officiel construit en dix-huit jours et désormais sous sa responsabilité (*South China Morning Post*, 2004 : A6)²⁷. Par

²⁶ Misereor a longtemps travaillé à Taïwan sur différents projets sanitaires et sociaux, avant de pouvoir aller œuvrer en Chine. Entretien avec un ancien membre de Misereor, Pékin, mai 2005.

²⁷ Dans cet article, il est fait référence, sans plus de précisions sur leur pays d'origine, aux « liens étrangers » que le responsable de l'orphelinat entretenait.

ailleurs, à Taïwan, certains activistes se demandent pourquoi des ONG taïwanaises choisissent d'aller aider la Chine étant donné les tensions politiques qui existent entre les deux rives du détroit de Formose²⁸.

Ainsi, la présence des ONG taïwanaises sur la scène transnationale de la lutte contre le VIH/Sida est une réalité qui tend à se développer et dont Taïwan peut tirer indirectement de nombreux avantages en terme de reconnaissance internationale. Par ailleurs, les crispations souverainistes des deux côtés du détroit ne sont a priori pas un obstacle insurmontable à une coopération sino-taïwanaise en matière de VIH/Sida, notamment si celle-ci repose sur l'engagement et le travail commun de Taïwanais (membres des ONG) et de Chinois (personnes séropositives, professionnels de la santé).

Les défis spécifiques à la réponse associative taïwanaise contre le VIH/sida

Des défis externes

Reflet de la situation dans de nombreux autres pays, le principal obstacle des ONG taïwanaises reste singulièrement celui de la discrimination et de la stigmatisation des personnes séropositives et de ceux perçus comme ayant des comportements à risque. Si nous avons vu précédemment que les personnes vivant avec le VIH/sida étaient directement touchées par cette difficile situation, les ONG qui les soutiennent sont également directement victimes de la discrimination, dans le sens où certaines d'entre elles se retrouvent limitées dans leurs activités à cause de la stigmatisation des porteurs du virus. Les ONG qui proposent des lieux d'hébergement pour les personnes séropositives ont très souvent choisi de tenir secrète l'adresse de ces endroits et cherchent à ce que les gens du quartier n'en aient pas connaissance. Cette stratégie du secret vient du fait qu'il n'est pas rare que lorsque, pour

²⁸ Entretiens avec des activistes taïwanais ayant voulu rester anonymes, Taipei, septembre 2006.

diverses raisons, ces lieux d'accueil sortent de leur anonymat, ils deviennent la cible de voisins apeurés et furieux qui cherchent à tout prix à les fermer. De manière récurrente, le voisinage exprime alors via des pétitions sa crainte soit d'une dépréciation de son bien immobilier, soit d'une « influence négative » et d'un « risque » pour les habitants du quartier, et particulièrement pour les jeunes. Harmony Home a ainsi été ces dernières années particulièrement touchée par ces pratiques sociétales discriminatoires, puisqu'elle a dû par deux fois déplacer son centre d'accueil et d'hébergement après avoir essuyé le mécontentement voire les menaces des gens du quartier où il était installé. Ainsi son lieu d'accueil du quartier de Wenshan (banlieue de Taipei), ouvert en 2005, a fermé fin 2006, après que la police a révélé aux gens du quartier sa présence et que ces derniers, par la voix du responsable de l'association de voisinage et avec le soutien d'officiels de la municipalité, ont fait un appel public pour interdire ce lieu. Malgré les tentatives d'explication de Nicole Yang, responsable d'Harmony, et le soutien de nombreuses ONG, l'ONG a préféré se retirer face aux attaques personnelles des voisins à l'égard des personnes séropositives. Néanmoins, consciente de l'importance d'un tel lieu pour les personnes vivant avec le VIH, Harmony a depuis rouvert un centre dans la banlieue proche de Taipei. Cependant, suite à ces événements, les résidents de lieux similaires mis en place par d'autres ONG vivent aujourd'hui dans la crainte quotidienne d'être forcés de déménager.

Défendre les personnes séropositives victimes de discrimination reste également toujours une tâche ardue pour les ONG. Dans ce domaine, pour reprendre les termes d'Ivory Lin, responsable de PRAA, le travail de plaidoyer des ONG doit très souvent composer avec une situation où « les crevettes font face aux requins » (*xiaoshiami dui dashayu*) (LIN, 2004). En effet, d'un côté, les discriminateurs profitent des lois et jouent d'arguments fallacieux pour éloigner les personnes séropositives, et de l'autre, étant donné l'existence d'une réelle discrimination contre les porteurs du VIH à Taïwan, les personnes discriminées restent réticentes à l'idée d'engager avec l'aide de PRAA une procédure judiciaire contre les discriminateurs, car elles craignent en définitive que celle-ci les expose publiquement, ne facilite pas à terme leur réinsertion professionnelle et n'améliore pas pour autant leurs condi-

tions de vie. Cette situation permet malheureusement aux pratiques discriminatoires de bien souvent rester impunies, et donc de se poursuivre dans le silence le plus complet.

L'obstacle que rencontraient les ONG pour travailler auprès des UDI semble s'atténuer avec, comme nous l'avons vu préalablement, un programme de réduction des risques et une prise de conscience du ministère de la Justice de l'importance de fournir un traitement aux UDI séropositifs. L'ensemble des ONG considère le programme de réduction des risques mis en place par les autorités comme une étape importante de la réponse nationale à l'égard du VIH/sida. Certaines d'entre elles avaient en effet auparavant déjà cherché, dans le cadre de la prévention, à fournir des seringues propres aux utilisateurs de drogues intraveineuses ou pensaient devoir le faire sous peu. Mais la situation d'illégalité dans laquelle elles se trouvaient dès lors ne leur permit pas de toucher un nombre important de personnes. Aujourd'hui, au sein de ces programmes de réduction des risques, les ONG fournissent un service de conseil en coopération étroite avec les bureaux locaux de santé.

Néanmoins, malgré la réussite des programmes de réduction des risques des autorités sanitaires, des ONG s'interrogent sur un certain nombre de points. Des activistes rappellent en effet que l'investissement dans ce genre de mesures, s'il est indispensable, ne doit pas faire oublier l'importance capitale de la promotion du « *safe sex* », notamment auprès des jeunes, et de la prévention en général. Selon eux, lancer un mauvais message à la population en se focalisant uniquement sur les UDI serait contre-productif. Ils rappellent dès lors que ce ne sera qu'en couplant ces mesures de réduction des risques à une active promotion du préservatif que Taïwan pourra juguler la progression du VIH/sida. Des ONG se posent des questions quant à elles sur les capacités réelles des autorités sanitaires à atteindre les UDI dont elles connaissent la crainte pour tout ce qui est officiel. Elles rappellent en effet que tant que la loi taïwanaise les considérera comme des criminels et que le ministère de l'Intérieur aura pour mission de les arrêter – par exemple aux alentours des centres d'échange de seringues –, les programmes de réduction des risques ne pourront être pleinement efficaces. C'est la raison pour laquelle certaines ONG comme Lourdes Home et Living With Hope considèrent qu'au vu

du nombre important d'arrestations de possesseurs de seringues, il est également indispensable de faire un travail de prévention auprès des UDI directement dans les prisons.

Des défis internes

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 onze associations mentionnées auparavant, neuf sont basées dans le Nord, notamment à Taipei, une se situe dans le centre de l'île, à Taichung, et une se trouve dans le Sud, à Kaohsiung. Notons que seule Lourdes Home possède un centre à la fois à Taipei et à Taichung. Ainsi Taïwan, en dehors de la capitale, se trouve en ce qui concerne la lutte contre le VIH/sida 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 combattus dans toute une partie de l'île. Conscient du problème, le Département de la Santé, dès 1999, 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.

Ensuite, bien que le Département de la Santé parle d'« Alliance des ONG sida à Taïwan »²⁹, 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 des coopérations *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.

En outre, les ONG restent engagées dans une concurrence effrénée en ce qui concerne les financements octroyés par différents

| ²⁹ « Taïwan AIDS NGO Alliance », voir : www.aids.cdc.gov.tw.

baillleurs de fonds (ministères, fondations...), qui est souvent à l'origine de tensions, de suspicions entre ses prétendants et d'un certain « patriotisme d'organisation » (RYFMAN, 2004 : 68). Cela étant, nombreuses sont les ONG qui regrettent cette situation et reconnaissent qu'une meilleure coopération entre les ONG « sida » permettrait de mener à Taïwan une lutte plus efficace contre la propagation du virus.

Conclusion

Ce chapitre s'articulait autour de quatre ambitions. Tout d'abord, donner un bref aperçu de la situation actuelle du VIH/sida et de la lutte à son encontre à Taïwan, 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 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 taïwanaises. Nous avons par ailleurs pu voir que les activités transnationales des ONG taïwanaises se développaient nonobstant les tensions politiques entre les deux rives du détroit de Formose. 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 Taïwan, mais aussi au sein d'une région abritant 60 % de la population du globe et dont la réponse face au VIH/sida déterminera la magnitude de la pandémie pour la prochaine décennie. En dernier lieu, on notera que la mobilisation de ces ONG fait partie intégrante d'un processus de renforcement mutuel entre les organisations de la société civile et la démocratie à Taïwan (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, du nombre et de l'étendue des services destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida, de l'autre, le rôle de plaidantes que se donnent 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 Taïwan.

Références bibliographiques

CDC, *Communicable Disease Control Act* 1944. Disponible sur [www.cdc.gov.tw/ WebSite_En/index102 4.htm]

CDC, 1990 – *AIDS Prevention and Control Act*. Disponible sur [www.cdc.gov.tw/WebSite_En/index102 4.htm]

CDC, 2007 – *Statistics of HIV/AIDS. Monthly Report*, avril. Disponible sur [www.cdc.gov.tw].

CHEN JIE, 2002 – *Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia*. Northampton, Edward Elgard, 248 p.

CHEN Y.-M., 2004 – The truth about gay saunas and HIV/AIDS. *Taipei Times*, 3 août p. 8.

CHEN Y.-M., LAN Y.-C., YANG J.-Y., TSAI S.-F., KUO S., 2006 – HIV-1 CRF07_BC Infections, Injecting Drug Users, Taiwan. *Emerging Infectious Diseases*, 12 (4), avril, disponible sur [www.cdc.gov/eid].

CHEN Y.-M., KUO H.-S., 2007 – HIV-1 in Taiwan. *The Lancet*, février : 623-625.

ECCLESTON B., 1996 – Does North-South Collaboration Enhance NGO Influence on Deforestation Policies in Malaysia and Indonesia. *Journal of Commonwealth and Comparative Politics*, 34 (1) : 66-89.

HSIAO M., 2004 – *Civil Society and Democracy in Taiwan : 1980-2004*. International Symposium on Asia's New Democracies, Taiwan, The Philippines and South Korea Compared, 2-3 septembre 2004, Taipei, Academia Sinica, Taiwan, 29 p.

HSIEH T. (Sr), 2004 – Zhongguo Tianzhu Jiaohui kaizhan aizhibing fuwu (*L'Église de Chine développe les services Sida*). *Jiaoyou shenghuo zhoukan*, 31 octobre 2004.

KENIS P., 2000 – « 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 : 125-145.

KUAN Y.-Y., KAO A., PELCHAT M.C., 2003 – « Governance, organisational effectiveness and the non-profit sector. Taiwan Report ». In : Taiwan Philanthropy Centre Information (TPIC), [http://www.tpic.org.tw/Reports/Show Report.asp?Report_ID=10], 17 octobre 2003, p. 2.

Liberty Times (Ziyou ribao), 2005 – Aizi zhenfang dazao wu nian jihua (Un programme d'échange de seringues stériles sur 5 ans), 16 mars 2005.

LIN S.-B., 1996 – Taiwan zhiding aizibing fangzhi zhengce de cuowu qingxiang (Les erreurs de la politique de prévention du sida à Taiwan). Taipei, *Zhengzhi kexue luncong*, 7^e année : 157-186.

LIN Y.-H., 2004 – *Qiantan taiwan aizi ganranzhi zhengqu qiben renquan de kunnan* » (Le combat des personnes vivant avec le VIH/Sida pour leurs droits à Taiwan). 7^e conférence internationale sur le VIH/Sida, Taipei, 18-19 juillet 2004.

MICOLLIER E., 1999 – L'Autre, porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/sida (Chine populaire-Taiwan). *Autrepart*, 12 : 73-86.

MICOLLIER E., 1999 – « Émergence de la société civile à Taiwan, vers une gestion collective des problèmes de santé ». In Chaïgne C., Paix C., Zheng C., éd. : *Taiwan : Enquête sur une identité*, Paris, Karthala : 309-331.

MICOLLIER E., 2004 – « AIDS and Civil Society in Taiwan ». In Micollier E., ed. : *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*, London, Routledge, 312 p.

Minsheng Bao, 2004 – Xuexiao jushou aizihuan (Une école refuse un malade du sida). 9 avril 2004, p. A15.

ONUSIDA, 2006 – *Le point sur l'épidémie de Sida*. Décembre, 86 p.

PRAA, 2004 – « Jianli zhengxiang aizi fangzhi zhengce gongzuo-fang. 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 p.

RABINOW P., 1996 – *Making PCR. The Story of Biotechnology*. Chicago, University of Chicago Press.

RIGGER S., 1996 – « Mobilisational authoritarianism and political opposition in Taiwan ». In Rodan G., ed. : *Political Oppositions in Industrialising Asia*, Londres, New York, Routledge : 301-322.

ROFEL L., 2007 – *Desiring China. Experiments in Neoliberalism, Sexuality, and Public Culture*. Boulder, Duke University Press.

RYFMAN P., 2004 – *Les ONG*. Paris, La Découverte, coll. Repères, p. 68.

SALAMON L. M., 1994 – The Rise of Nonprofit Sector. *Foreign Affairs*, 73 (4) : 109-122.

South China Morning Post, 2004 – County shuts down private Aids orphanage. 3 février 2004, p. A6.

Taipei Times, 2001 – The promises and pitfalls of NGOs. 16 juin 2001, p. 8.

Taipei Times, 2004 – President labels AIDS global plague of the century. 19 juillet 2004, p. 3.

Taipei Times, 2005 – Blood-donation rules rile Tongzhi. 27 septembre 2005, p. 2.

Taipei Times, 2005 – Young men risk STDs. 25 novembre 2005, p. 3.

Taipei Times, 2006 – Health department promoting program to help drug addicts. 7 juin 2006, p. 2.

Taipei Times, 2006 – HIV-positive women urged to avoid pregnancy. 26 août 2006, p. 2 (b).

Taipei Times, 2006 – AIDS prejudice remains widespread across nation. 2 décembre 2006, p. 2 (c).

Taipei Times, 2006 – AIDS? Not in my apartment block. 14 octobre 2006, p. 8

Taipei Times, 2007 – Addicts with AIDS get help. 3 mars 2007, p. 3.

Taipei Times, 2007 – Ministry of Justice Investigation Bureau kicks HIV-positive recruit out of training. 7 mars 2007, p. 2.

Taipei Times, 2007 – CDC promotes condoms amid rising HIV rates. 7 avril 2007, p. 2 (b).

Taiwan Info, 2005 – Les médias devraient davantage respecter le public, insiste une alliance civique. 9 août 2005.

Taiwan News, 2006 – Coast Guard, investigators bust drug ring. 28 novembre 2006, p. 1.

The China Post, 2004 – NHI IC cards in use at all hospitals, clinics. 5 mars 2004, p. 5.

The China Post, 2004 – Health officials urge safe sex to avoid AIDS. 23 août 2004, p. 4.

The China Post, 2004 – Taiwan's HIV situation no longer marginal issue on government' agenda. 29 novembre 2004, p. 3.

The China Post, 2007 – Foundation criticizes government AIDS policy. 31 mars 2007.

TING C., TWU S.-J., 2004 – Selective discrimination in the health care of Infectious Diseases- Professional ethics and Willingness to treat AIDS patients among physicians and dentists. *Taiwan Weisheng*, 23 (1) : 45-56.

United Evening News (Lianhe wanbao), 2004 – Aizi baobao manyue. Mama qiangjie shangbao (Un nourrisson d'un mois séropositif. Une mère voleuse dans le journal). 29 septembre 2004, p. 6.

WATTS J., 2004 – Wan Yanhai, Director of the Aizhixing Institute of Health Education. *The Lancet*, vol. 364 : 21.

YOUNG D. R., 2000 – Alternative Models of Government-Nonprofit Sector Relations: Theoretical and International Perspectives. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 29 (1) : 149-172.

Nouvelles formes de mobilisation collective contre le sida en Chine

Dynamiques locales, solidarités transnationales et processus de normalisation internationale

Évelyne MICOLLIER

En Chine, comme dans d'autres pays asiatiques, le risque épidémique de VIH/sida fut dénié pendant plus d'une décennie par les autorités (1985-1996) et il ne fut publiquement reconnu comme un risque majeur qu'en 2001 (GILL et OKIE, 2007). En 2003, la crise générée par le risque épidémique de SRAS (Syndrome respiratoire aigu sévère) a joué un rôle significatif dans la prise de conscience par le gouvernement de l'urgence des questions de santé publique et de l'impact d'explosions épidémiques sur le développement économique (SAICH, 2005). Ainsi, les risques associés aux maladies infectieuses – en particulier à l'infection par le VIH – furent réévalués dans le cadre de schèmes d'intervention à grande échelle (KAUFMAN *et al.*, 2006 : 4-5). En avril 2005, la loi sur les maladies infectieuses fut révisée avec le retrait du sida de la liste des maladies nécessitant une mise en quarantaine obligatoire (FIDH, 2005). En 2006 furent promulguées des réglementations pour la prévention et le contrôle du sida, soulignant la responsabilité des gouvernements central et locaux et stipulant les droits et les obligations des personnes infectées (GILL et OKIE, 2007 : 1801).

Dans le prolongement de ces constats, comment l'infection par le VIH est-elle gérée dans le système de soins de Chine populaire et, dans une perspective élargie, comment est-elle appréhendée dans la société chinoise ? L'adaptation locale « contextualisée » des réponses sociales et des modèles internationaux de politiques sanitaires est approchée par des regards croisés avec les outils de l'anthropologue. En effet, ces derniers, avec leurs méthodes et théories spécifiques, sont bien préparés à apporter un éclairage qui s'inscrit dans un continuum d'échelles – du local au global – et, inversement, à produire une analyse qui prend en compte des observations et des discours appréhendés à un niveau micro-social ainsi que des résultats issus d'autres disciplines des sciences sociales qui apportent une perspective macro-sociale.

La lutte contre le sida et ses enjeux relève de l'actualité du développement en matière de santé publique en Chine, avec le lancement du programme national d'intervention pour la prévention et la prise en charge du VIH/sida en 2004, et les nouvelles formes de mobilisation sociale qui ont émergé dans son sillage peuvent, à leur tour, générer une réévaluation de ces nouvelles politiques. Notons que la Chine connaît l'une des incidences du VIH parmi les plus élevées au monde, avec un accroissement des nouvelles infections à un rythme annuel de 30 %, même si la prévalence nationale reste faible, entre 0,04 et 0,06 %, mais contrastée selon les groupes de population et les régions ; ces données s'expliquent par la taille de la population, l'existence de foyers épidémiques locaux (régionaux) à prévalence élevée et évidemment l'absence d'épidémie généralisée à l'échelle nationale. Par ailleurs, il faut constater une relative méconnaissance des déterminants de l'épidémie, en raison de lacunes importantes dans la recherche en sciences sociales, – reconnue comme utile par les acteurs officiels chinois seulement depuis 2004 – et dans la surveillance épidémiologique (KAUFMAN et MEYER, 2006).

Ce chapitre est organisé en deux parties : la première porte sur l'évolution des politiques sanitaires à partir de la fin de l'année 2003, qui marque une nette rupture avec les politiques antérieures, et sur la situation épidémiologique, caractérisée par un mode de transmission par voie sexuelle dominant à partir de 2005 dans les nouveaux cas estimés (Unaid, 2006 a). Une telle situation pose de manière accrue le problème de la vulnérabilité des femmes face au VIH, travailleuses du sexe mais aussi femmes mariées.

La deuxième partie est centrée sur la construction d'une participation communautaire « aux caractéristiques chinoises » et sur les dynamiques sociales locales et transnationales identifiées comme l'une de ses modalités opératoires majeures. En effet, la réponse sociale, qui façonne et donne sens à cette participation, et les dynamiques locales et transnationales sont redéfinies dans un contexte national d'extension de la prise en charge du VIH/sida qui produit de nouvelles formes de mobilisation sociale : des facettes de ces nouvelles formes sont approchées à partir d'exemples observés dans les groupes homosexuels engagés contre le sida et dans les groupes organisés de PVVIH (Personnes vivant avec le VIH). Cette participation se restructure et se développe dans le contexte de la promotion officielle d'une « société harmonieuse » (*hexie shehui*). Cette volonté politique exprimée par des discours idéologiques récurrents porte sur la nécessité de « corriger » les inégalités socio-économiques qui se sont creusées entre différentes catégories de population et entre la population urbaine/rurale, ainsi que les écarts de développement économique selon les régions. Ces écarts font suite à la transition d'une économie socialiste planifiée vers une économie de marché à partir de 1979. Cette mutation marque le début de l'ère des Réformes. Pour mettre en évidence les translations qui s'opèrent entre dynamiques locales et transnationales, je reprendrai le thème de la participation des minorités sexuelles et sociales dans le cadre de l'émergence d'une participation communautaire de grande ampleur, en partant du constat de la prolifération des organisations sociales engagées dans la lutte contre le sida depuis que la Chine est intégrée dans le schème du Fonds mondial contre le sida, la malaria et la tuberculose (YOUNG et MIAN, 2007). Entre 2002 et 2007, on relève une augmentation exponentielle des NGO/CBO (*Community-Based Organisation*) après consultation des répertoires qui les recensent (*Directory of China HIV/AIDS NGOs in China 2002, China HIV/AIDS Directory 2005, 2006/2007*).

Un équilibre durable est aujourd'hui recommandé pour atteindre le processus de normalisation internationale à l'œuvre dans le cadre des politiques publiques, des dynamiques sociales locales et transnationales et les enjeux multiples de santé internationale.

Évolution des politiques socio-sanitaires et de la situation épidémiologique

Un tournant décisif en matière de politiques socio-sanitaires

De 2004 à 2007, l'élaboration puis la mise en œuvre graduelle de nouvelles politiques publiques sanitaires confirment une prise de conscience des autorités et marquent un tournant décisif de la réponse officielle face au risque épidémique d'infection par le VIH. Créé en 2004 au niveau du Conseil d'État, le cadre national d'intervention pour la prévention et le contrôle du sida (*Guowuyuan*) favorise une appréhension plus globale des dynamiques épidémiques et encourage l'extension de la prise en charge, initiée par la production locale et l'accès gratuit aux traitements ARV (anti-rétroviraux) dans le système de santé publique, conformément aux normes internationales avec l'introduction du schème HAART (*Highly Active Anti-Retroviral Treatment*) (ZHANG, 2004). Un comité de travail sur le sida du Conseil d'État (State Council AIDS Working Committee) indépendant du ministère de la Santé et du CDC (China Center for Disease Control and Prevention) voit le jour. Remarquons qu'à partir de 2004, la voix des sciences sociales pourra enfin se faire entendre pour optimiser les interventions visant au contrôle du VIH/Sida. Des spécialistes de sciences humaines et sociales de diverses institutions académiques de Beijing, dont les universités Tsinghua et Renmin, vont intégrer le comité national d'experts pour le contrôle et la prévention du sida : il s'agit des professeurs Xue Lan, Qiu Renzong, Pan Suiming, Jing Jun et Li Dun. Avant cette date, le comité était constitué de membres de l'administration de la santé et du milieu médical. Notons cependant que, depuis 2002, l'anthropologue Jing Jun, fondateur du programme Tsinghua-Bayer en santé publique et en communication à Beijing, et la sociologue Xia Guomei, fondatrice du centre de recherche sur les politiques publiques et le VIH/sida de l'académie des Sciences sociales de Shanghai, forment des spécialistes chinois en sciences sociales à la recherche sur le sida (HYDE, 2007 : 213).

En avril 2004, le ministère de la Santé, en collaboration avec le ministère des Finances et, de manière significative et culturellement appropriée, avec la SATCM (State Administration of Traditional Chinese Medicine), a formulé les politiques de mise en œuvre du schème visant à standardiser les ART. Le gouvernement central avait annoncé un ensemble de mesures diffusées sous le nom de « Quatre gratuités et une prise en charge » (*Four Frees and One Care*) en décembre 2003 : gratuité des médicaments ARV pour tous les patients du sida vivant en milieu rural ainsi que pour les patients résidant en milieu urbain devant faire face à des difficultés financières ; gratuité des services de VCT (*Voluntary Counseling and Testing*) dans les zones à prévalence élevée ; gratuité de l'éducation pour les enfants orphelins du sida ; gratuité des services de VCT et de prévention de la transmission mère/enfant (PMTCT) pour les femmes enceintes ; enfin, prise en charge des patients du sida confrontés à des difficultés (PAN, 2005). Depuis cette date, l'extension du traitement et de la prise en charge du sida et des programmes de recherche médicale sont en cours. À partir de la fin 2003, cinq ARV (AZT, d4T, ddI, NVP, IDV) sont produits localement tandis que d'autres (3TC, EFV) sont importés.

Les génériques de première ligne sont conformes aux normes des ART recommandés par l'OMS pour les pays en développement (PED) à ressources limitées. Simultanément, le gouvernement a renforcé son soutien à la recherche et au développement des ART biomédicaux et des traitements de médecine chinoise traditionnelle (MICOLLIER, 2007 a). Grâce à des financements publics, des essais cliniques portant sur des produits de médecine traditionnelle utilisés en traitement complémentaire ou substitutif aux ARV sont conduits dans le cadre de programmes d'intervention dans un certain nombre de provinces (MICOLLIER, 2007 c). Notons que les ARV de seconde ligne ne font toujours pas partie du schème, alors que de nombreux acteurs locaux et internationaux se mobilisent depuis 2004 pour obtenir une réponse positive du gouvernement : une telle situation, qui ne connaît pas d'issue favorable pour le moment (en mai 2007), provoque une lassitude chez un certain nombre d'acteurs mobilisés et une grande inquiétude concernant la priorité des questions de santé publique sur les enjeux économiques ; elle révèle aussi par défaut

l'influence des groupes de pression de l'industrie pharmaceutique sur les politiques officielles.

Depuis la publication d'un rapport alarmant d'Onusida (Unaid, 2002), la stigmatisation est reconnue comme un obstacle majeur à la prévention, au dépistage volontaire et à la prise en charge du sida en Chine. En 2005, l'engagement très limité des patients et la faiblesse relative de la mobilisation collective, largement dus à la discrimination associée au VIH/sida, constituent un défi pour l'application des nouvelles politiques (PAN, 2005). Bien que le problème soit bien mieux documenté aujourd'hui (ZHOU, 2007 ; JING, 2006 ; CAI, 2006 ; MICOLLIER, 2003), les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) sont toujours confrontées à une forte stigmatisation, y compris dans les structures sanitaires pourtant spécialisées dans leur prise en charge.

En bref, comme le reconnaissent les autorités centrales, le défi actuel est la mise en œuvre de ces politiques à l'échelle locale, difficile et inégale à cause des disparités régionales, du soutien nécessaire à chaque niveau de la stratification administrative, des modes d'intervention des institutions chinoises et de la stigmatisation généralisée évoquée plus haut.

Ainsi, l'élaboration du matériel IEC (« Information, Éducation, Communication »), la mise en œuvre des protocoles de prévention et des centres de VCT – un ensemble de mesures faisant partie des normes internationales en matière de lutte contre le sida – donnent à observer des négociations qui s'opèrent entre les acteurs des politiques sanitaires officielles au niveau national et d'autres acteurs locaux en charge de leurs applications réelles et du passage à la phase d'opérationnalisation, en particulier quand les mêmes acteurs portent différentes « casquettes », agissant alternativement comme promoteurs ou bien comme praticiens non orthodoxes voire non observants de ces politiques. LIU et KAUFMAN (2006 : 82) identifient l'absence de coordination entre les services de prévention et de traitement, pourtant nécessaire pour un contrôle efficace de l'épidémie, comme un obstacle majeur à la mise en place de la nouvelle politique publique de dépistage, de traitement et de prise en charge : la plupart des services de VCT relèvent du système de santé préventive, c'est-à-dire du CDC national et de ses branches locales, alors que les services médicaux, les hôpitaux, sont séparés de ce système ; les échanges

entre ces deux secteurs sont préconisés, mais traditionnellement peu développés (LIU, 2004).

Évolution de la situation épidémiologique : vulnérabilité des femmes et infection par voie sexuelle¹

En 2005, parmi les nouvelles infections, 49,8 % étaient associées à une transmission par voie sexuelle dépassant pour la première fois celle liée à l'usage de drogue par voie intraveineuse ; de plus, parmi les PVVIH, les résultats estimés indiquent que 43,6 % d'entre elles ont été contaminées par voie sexuelle (Unaid, 2006 a : 4), un taux très supérieur à celui des années antérieures.

KAUFMAN *et al.* (2006 : 3) ont identifié six principaux facteurs de risque pour le développement d'une épidémie sexuelle généralisée en Chine : la taille de la population jeune et/ou sexuellement active (327 millions de jeunes entre 10 et 24 ans, recensement 2000) ; les changements en matière de normes et de conduites sexuelles ; un commerce du sexe de masse ; une migration interne massive (entre 120 et 200 millions de personnes selon les estimations) ; une connaissance très limitée des voies de transmission au sein de la population générale ; une épidémie reconnue officiellement depuis peu comme affectant les hommes qui ont des pratiques sexuelles avec d'autres hommes (MSM), public ciblé tardivement dans le cadre de stratégies de prévention à grande échelle depuis 2006.

Tandis que la propagation du VIH par voie sexuelle augmente, un accroissement très rapide du nombre de femmes infectées est constaté à partir du taux estimé et recensé du nombre d'infections en seulement quelques années en Chine : en 1999, le taux différentiel estimé était de neuf hommes pour une femme infectée ; en 2004, de trois pour une et, en 2006, de 2,6 pour une. Ainsi, la féminisation de la population contaminée par le VIH reflète des tendances globales. Prendre la mesure relativement juste de la vulnérabilité des femmes nécessite une évaluation « contextualisée ».

¹ Section révisée de MICOLLIER (2007 b) ; pour plus de détails sur la transmission sexuelle et la vulnérabilité au VIH, voir UNFPA (2007) ; MICOLLIER (2006 : 196-198).

sée » et l'élaboration de stratégies préventives et de prise en charge qui prennent en compte les rapports sociaux de sexe (le genre). En bref, rappelons que les femmes sont plus vulnérables à l'infection par le VIH pour des raisons biologiques et sociales : les stéréotypes « genrés » et l'éventail des rôles sociaux associés, l'absence de pouvoir dans les relations sexuelles, un statut inférieur donc de minorité, la dépendance économique ainsi que leur rôle traditionnel de « pourvoyeuses » de soins (*care-givers*) – impliquant que les fardeaux physique et psychologique de la prise en charge du sida reposent sur les épaules des femmes – sont parmi les causes les plus significatives (GUO, 2007).

En outre, depuis 1995, les femmes mariées sont reconnues comme la population la plus à risque, suite à la discussion lors d'une conférence de l'OMS au cours de laquelle les participants avaient questionné la pertinence du label dans le contexte de l'épidémie du VIH/sida. Ce label est attribué depuis l'émergence de l'infection aux travailleur(se)s du sexe, aux MSM et aux usagers de drogue par voie intraveineuse (IDU). Il renforce *de facto* la stigmatisation et la discrimination des personnes concernées, et en retour leur vulnérabilité à l'infection.

Reformulation de la réponse sociale à l'épidémie, dynamiques locales et transnationales

Depuis 2006, nous menons un travail d'équipe sur la reformulation de la réponse sociale à l'épidémie dans le cadre d'un partenariat de recherche entre l'IRD et le PUMC/CAMS à Beijing². Dans notre acception, la réponse sociale a une signification englobante embrassant les réponses civiles et officielles effectives émanant d'acteurs sociaux multiples et agissant en interaction, dont l'action peut être située et évaluée à diverses échelles d'intervention – locale, nationale et internationale. La démarche de recherche

² Nous collaborons également avec le CEFC (Centre d'études français sur la Chine contemporaine), basé à Hongkong, qui nous apporte son soutien financier.

consiste à identifier et à étudier comme des processus sociaux pertinents les négociations et les tensions entre des catégories d'acteurs confrontés à des intérêts divergents ; l'objectif est aussi d'observer et d'analyser les transformations réelles et discursives face aux changements récents en matière de politiques publiques.

Des organisations locales « hybrides » dans une Chine en transition³

À partir des années 1980, l'État a favorisé la transformation de certaines organisations de masse en GONGOs (*Government-Organised NGO*) en créant un certain nombre de fondations pour lever et redistribuer des financements destinés à des programmes d'utilité publique et pour permettre des échanges informels entre des acteurs étrangers et des cadres du gouvernement dans certains secteurs professionnels (*China Development Brief*, 2007). Au-delà des « caractéristiques » chinoises, ces organisations sont conceptualisées dans le champ de l'administration publique comme des « QUANGO » (*Quasi-Autonomous NGOs*), à savoir « toute organisation qui dépense de l'argent public pour effectuer une tâche d'utilité publique, mais avec un certain degré d'indépendance par rapport à des représentants élus » (LEE et WANG, 2005 : 46). Les QUANGOs sont « quasi » de manière polysémique : quasi indépendantes, quasi publiques, quasi légitimes et quasi redevables en termes de responsabilité publique. Revenons au contexte chinois avec les GONGOs (*shehui tuanti*) ou SONGOs (*State-Owned NGO*), qui ont fleuri pendant deux décennies : elles apparaissent *a posteriori* comme des structures intermédiaires, médiatrices entre des organismes d'État et des ONG plus « authentiques » – c'est-à-dire plus conformes à la définition internationale de la dénomination – qui vont se multiplier dans les années 2000.

Par exemple, dans le contexte de l'acceptation de la Chine comme bénéficiaire du Fonds mondial contre le sida, la malaria et la

³ Signalons ici la publication du rapport « *Civics Civil Society Index Report China (Mainland)* » en 2006, index compréhensif utilisé pour mesurer la société civile dans un pays, un projet mené pour la première fois en Chine de 2003 à 2005 présentant des résultats quantifiés que nous pouvons trouver utiles mais réducteurs par rapport à la diversité et la richesse des initiatives et des organisations existant dans le pays.

tuberculose, l'Association nationale pour la prévention des MST et du VIH/sida avait été sélectionnée pour la distribution des financements destinés aux ONG plutôt qu'un organisme d'État tel que le CDC, même si, reconnaissant elle-même une capacité administrative trop limitée pour gérer un fonds de plusieurs millions de dollars, elle n'aura finalement qu'un rôle d'aide à la redistribution (situation en avril 2007).

Conformément à la terminologie chinoise véhiculaire, distinguons les « ONG sans but lucratif » (*fei yingli zuzhi*) des « ONG sans intervention du gouvernement » (*fei zhengfu zuzhi*). Les GONGOs sont des ONG appartenant à la première catégorie, dominantes en nombre et en influence jusqu'en 2000. Elles sont également les plus engagées contre le VIH/sida jusqu'en 2004. L'accroissement exponentiel des dernières années concerne avant tout le nombre d'ONG de la deuxième catégorie. Ces dernières acceptent tout de même davantage au fil du temps et à l'issue de négociations de collaborer avec le gouvernement sans son intervention directe. Enfin, de nouvelles entités d'un troisième type voient le jour – telle l'Association nationale des ONG (China Association of NGOs) –, structures pensées dès leur création comme « médiatrices » entre les actions gouvernementales et les revendications de la participation communautaire par la voix d'ONG issues d'initiatives citoyennes (*grass-roots NGOs, Community-Based Organisations : CBO*). L'une des raisons de l'émergence de ce nouveau concept hybride de GONGO/CBO pourrait être la perte de représentativité des cadres du gouvernement à l'étranger. En effet, alors que des membres du milieu académique et des ONG chinoises participent de plus en plus aux forums, aux conférences et aux réseaux internationaux de recherche-actions, les officiels perdent graduellement leur monopole de représentation de la Chine à une échelle globale (*China Development Brief*, 2007 : 4).

Enfin, mentionnons les résultats d'une étude conduite par l'organisation China Development Brief en 2005 auprès de quarante ONG toutes catégories confondues pour comprendre leurs points de vue et leurs approches sur l'activité revendicatrice (*advocacy*) : l'un des résultats les plus évidents est que les membres de ces ONG ne voient pas leur travail en termes de confrontation ou d'opposition à l'État (YOUNG, 2006). Tout en accordant une valeur à leur indépendance et s'attribuant un rôle différent de celui de

l'État, ils pensent que leur travail est « naturellement » complémentaire de celui des acteurs officiels et qu'ils apportent ainsi une contribution patriotique au maintien d'une « société harmonieuse », l'objectif le plus cher et le plus urgent pour les autorités chinoises aujourd'hui, du moins tel qu'il apparaît à travers les aspects rhétoriques de la communication entre l'État et la société. Ainsi, les ONG « autonomes » recherchent le contact et la communication avec les organismes du gouvernement à tous les niveaux pour discuter et agir, que ce soit dans les secteurs des services sociaux, de l'innovation sociale, de la recherche ou des politiques publiques (YOUNG, 2006 : 5).

Dynamiques locales de la participation communautaire

La mobilisation des minorités sexuelles

En Chine, comme dans d'autres pays non occidentaux, l'émergence et une plus grande visibilité de groupes ou d'activistes défenseurs de minorités sexuelles et sociales sont observées : à une échelle nationale, ce phénomène social relève de la construction d'une société civile, d'organisations et de mouvements sociaux aux « caractéristiques chinoises ». Depuis plus d'une décennie, suite à la prise de conscience de l'existence du risque épidémique de sida et de sa gravité potentielle dans la société chinoise, des activistes anti-sida sont aussi des ardents défenseurs des droits des homosexuels : nous reconnaissons là un modèle d'action expérimenté dans les années 1980 dans les pays du Nord. Soulignons que, dans les années 2000, 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 gays et 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, jusqu'en 2005, la majorité des personnes recensées séropositives avaient été infectées par voie sanguine : principalement par injection de drogue avec des seringues conta-

minées, mais aussi par le sang contaminé fourni par les structures sanitaires à la suite d'un trafic de grande ampleur de vente du sang. Depuis 2005, comme indiqué dans la première partie de ce chapitre, le mode d'infection par voie sexuelle est devenu dominant parmi les nouvelles infections. L'ampleur de l'épidémie touchant les homosexuels pourrait encore être masquée par le fait que 90 % d'entre eux sont mariés et ont des rapports hétérosexuels avec leur conjoint(e), au moins pour procréer (PAN, 1996 ; ZHOU, 1996, 2000) : cette situation pourrait changer lentement tandis que davantage de personnes homosexuelles décident de faire leur « *coming out* » publiquement et dans leur famille. Je donnerai plusieurs exemples de cette ouverture graduelle. En juin 2007, lors du colloque international sur les « Sexualités en Chine » organisé par l'Institut de recherche sur le genre et la sexualité de l'université Renmin de Beijing auquel je participais, des intervenants et des discutants ont dévoilé publiquement leur orientation sexuelle. Ce colloque réunissait des chercheurs, des acteurs officiels, non officiels et des activistes défenseurs des droits des minorités sexuelles, des femmes et des personnes vulnérables aux maladies infectieuses sexuellement transmissibles. Un autre exemple est représenté par l'histoire et les conséquences du « *coming out* » d'un activiste de Dalian (grande ville de Mandchourie, capitale de la province du Liaoning) : Mu Yang est le responsable d'une ONG (Dalian Rainbow), à l'origine une ligne téléphonique d'urgence destinée aux homosexuels et opérationnelle dès 1997. Il a choisi de dévoiler son orientation sexuelle à ses parents et, en 2005, son père a créé une association d'information et de soutien aux familles d'homosexuels (YOUNG et MIAN, 2007).

Des initiatives relativement indépendantes ayant pour objectif principal la prévention contre le 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 (Beijing, Shanghai, Canton, Xi'an au nord-ouest de la Chine, et Shenyang, Harbin et Dalian en Mandchourie). L'influence des groupes associatifs ainsi formés se trouve renforcée au fil du temps par l'obtention de soutiens à l'étranger et par la possibilité d'une délocalisation de leurs activités, en priorité celles qui sont virtuelles, quand leur site internet se trouve frappé de censure. Parmi ces groupes, certains

avaient dû cesser leurs activités, c'est-à-dire repasser dans la clandestinité, après de courtes périodes d'existence formelle et, comme indiqué déjà dans un rapport publié en 1997 (*A Human Rights in China Report*), leurs responsables et/ou coordinateurs pouvaient et peuvent encore rencontrer des difficultés diverses à cause de leur engagement dans la lutte contre le sida et dans des groupes organisés de personnes homosexuelles. Des lignes téléphoniques d'urgence gérées par des volontaires gays et par des experts du planning familial et de la santé publique dont l'objectif est d'approcher les hommes homosexuels, de leur fournir des informations sur les IST, le sida et d'apporter une aide psychologique (*Xinhua*, 2003) fonctionnent depuis une dizaine d'années. Par ailleurs, des manuels sur les lignes d'urgence visant à l'information sur le VIH/sida et à sa prévention ont été édités récemment (LIU *et al.*, 2006 a et b).

De la mobilisation contre le sida à la reconnaissance des droits des homosexuels

Aujourd'hui, l'hypothèse de travail que j'avais formulée dans un article paru en 2005 (MICOLLIER, 2005 a), à savoir que, dans les années 1990, la menace du sida avait 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, est largement confirmée. Relayant VITIELLO (2002 : 6), il est aujourd'hui possible d'affirmer qu'une lutte politique menée par les minorités sexuelles et sociales pour revendiquer leurs droits, déclenchée et légitimée par la crise épidémique de sida, fait désormais partie du « paysage social et culturel » d'un certain nombre de pays asiatiques dont la Chine.

Les organisations gays et 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 négocient avec les autorités politiques ou symboliques en évitant la confrontation directe et le conflit, même s'il est possible d'identifier quelques groupes qui fondent leur identité sur la différence avec la majorité, par la confrontation systématique avec les autorités.

Dans les forums de discussion des organisations chinoises, la question de l'identité sexuelle est moins au cœur des revendications que dans les forums occidentaux : dans la négociation avec les parents, l'acceptation du mariage et de la reproduction est une manière de concilier l'amour filial avec son choix en matière d'orientation sexuelle. ROFEL (1999 : 460-464) se risque à utiliser la notion de « gay kinship » à partir du constat que le maintien de bonnes relations avec les parents par le mariage, dans la perspective d'avoir un fils pour donner une descendance à la famille ou au lignage, est une préoccupation essentielle pour les personnes qui ont des pratiques homosexuelles. Un contexte moins stigmatisant et une plus grande visibilité pourraient à moyen terme encourager davantage d'hommes à dévoiler publiquement leur orientation sexuelle, une tendance qui pourrait à terme réduire le nombre de mariages.

J'ai déjà souligné l'augmentation exponentielle du nombre des ONG engagées contre le sida entre 2002 et 2007 ; parmi ces nouvelles organisations, un certain nombre défendent aussi les droits des minorités sexuelles. On peut ainsi affirmer que leur nombre a été démultiplié ces dernières années.

Cependant, d'autres événements ponctuels mais significatifs révèlent que l'attitude du gouvernement n'est pas stabilisée vis-à-vis de ces groupes. En effet, certaines initiatives sont encore bloquées ou limitées dans leur développement : par exemple, l'organisation Aibai Culture and Education Centre, basée à Beijing et destinée à la communauté gay, lesbienne, bisexuelle et transgenre, a lancé en mars 2005 un site internet en chinois (www.aibai.cn) à partir de l'accès à un site similaire hébergé sur un serveur à l'étranger, qui a été censuré peu après en avril (QIAN, 2006 b). Le premier festival gay et lesbien de Chine, qui devait avoir lieu à Beijing en décembre 2005, a été annulé à cause de pressions insistantes de la police (QIAN, 2006 b).

Après avoir actualisé les données sur la participation des groupes représentant des minorités sexuelles, j'évoquerai brièvement la situation des groupes de soutien des PVVIH. Au sein des dynamiques locales, ces groupes ont aujourd'hui une voix plus audible, mais ils doivent encore prendre leur place légitime dans la construction de la participation communautaire – même si l'on peut penser que la situation devrait s'améliorer dans les prochaines années, avec

l'ensemble de droits et d'obligations associé à l'obtention des financements du Fonds mondial auxquels la Chine lauréate doit se conformer comme les autres pays. Dans les revendications de sous-groupes organisés de PVVIH, le mode de transmission apparaît comme une de leurs modalités, ce qui suggère une « moralisation » de ces revendications⁴. Une telle modalité peut apporter un nouvel éclairage sur la stigmatisation associée au VIH en Chine : remarquons que cet aspect est en phase avec le renouveau de la philosophie morale en Chine, les tendances idéologiques et discursives de la « société harmonieuse » et une remoralisation des problèmes sociaux, après la période de relatif *vacuum* idéologique constaté auprès de certaines catégories de population suite à la désillusion générée par les événements de Tian'anmen en 1989.

Les préoccupations de ces groupes organisés de PVVIH et les forums de discussion reflètent des tensions plus générales à l'œuvre dans la société chinoise. D'une part, on observe une réelle stratification sociale associée aux modes de transmission et des tendances identitaires dans les discours et les actions ; d'autre part, cela confirme les spécificités de la situation chinoise et la limite relative mais *de facto* tracée sur la voie d'une normalisation internationale.

En outre, l'émergence de groupes de soutien formés par les malades eux-mêmes pour mieux répondre à leurs besoins, qui constituent jusqu'à aujourd'hui le maillon faible dans le réseau des acteurs et des activistes de la lutte contre le sida en Chine, est fortement recommandée par les OGI (Organisations gouvernementales internationales telles que Onusida) : comme Piot, directeur d'Onusida, l'a souligné, « le degré d'observance ne dépend pas seulement de la voix du médecin qui prescrit les médicaments, mais aussi de celle des patients séropositifs organisés pour se soutenir mutuellement » (AFP, 2006). Parmi les signes d'une volonté d'organisation, citons deux exemples récents : en avril 2006, l'élection du représentant des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ainsi que celle du représentant des NGO/CBO, tous deux amenés à participer aux futures « instances de coordination nationale » (*Country Coordination Mechanisms* : CCM), confor-

⁴ Pour des études menées auprès de deux groupes de soutien de PVVIH à Beijing (Mangrove Support Group, le premier-né de ces groupes, et Arc of Love) et sur leurs modes divergents de revendication, voir GNEP (2007).

mément aux recommandations internationales, furent l'objet de vives controverses qui ont entraîné le retrait de certaines organisations et aboutirent à une enquête (RIVERS et QIU, 2006). En décembre 2006, des PVVIH ont fait entendre leurs voix au forum des NGO/CBO qui s'est tenu à Wuhan à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida (1^{er} décembre) (Unaid, 2006 b). L'objectif principal de ce forum était de rediscuter du processus électoral contesté et des recommandations du rapport d'enquête. Suite aux résultats de la commission d'enquête, aux décisions votées lors du forum et avec une volonté de conciliation de la majorité des acteurs impliqués, de nouvelles élections furent organisées à la fin du mois de mars 2007.

Remarquons que la Chine tente d'être le meilleur élève dans le processus de normalisation internationale par une adaptation rapide qui se veut exemplaire des normes internationales de politiques publiques préconisées pour l'obtention effective de financements par le Fonds mondial. Néanmoins, un appel lancé en février 2006 visant à la nomination d'une ONG d'un pays en développement pour siéger au conseil d'administration du Fonds est resté sans réponse de la part de la communauté émergente des ONG chinoises (QIAN, 2006 a).

Le déroulement des élections, les controverses suscitées par des premiers résultats remis en question qui ont donné lieu à une enquête sur la transparence et le respect des règles prescrites, les divers acteurs impliqués dans les négociations pour arriver à un consensus accepté par tous relèvent d'une pratique qui se développe en Chine et qui atteste d'un processus de judiciarisation des problèmes sociaux liés à la défense des droits des groupes et des individus. C'est une démarche nouvelle en Chine que d'avoir recours à l'aide d'organisations de la société civile pour déposer des plaintes de personnes affectées par le VIH encore très stigmatisées. Certaines actions sont emblématiques de cette nouvelle pratique sociale : par exemple, menée avec l'aide d'une ONG chinoise pionnière par son engagement de longue date dans la lutte contre le sida et par son attitude d'opposition face à l'État⁵, la

⁵ *Aizhixing* à Beijing dirigé par l'activiste notoire Wan Yanhai (www.aizhi.org) ; sur cette association, cf. MICOLLIER (2003, 2005 a). Sur Wan et ses activités, dans la rubrique « Profile » de la prestigieuse revue *The Lancet*, voir WATTS (2004).

dénonciation récente et médiatisée des problèmes éthiques posés par des essais cliniques conduits au Yunnan en 2005, dans lesquels des patients ont été inclus sans vraiment avoir signé un consentement informé « éclairé » selon les normes internationales de la recherche clinique.

Enfin, une autre facette des dynamiques locales met en lumière le lien avec les solidarités internationales : des formes de « citoyenneté thérapeutique et/ou sexuelle » se développent aujourd'hui en Chine comme ailleurs dans le monde face au sida et recomposent le tissu social de manière inédite (NGUYEN, 2005). ROFEL (2007) et HYDE (2007) en donnent des exemples précis dans le contexte chinois. Face à l'influence grandissante des nouvelles technologies et des technosciences dans le champ de la santé et de la biomédecine, qui se traduit notamment par le recours à une forme de gouvernance « techno-scientifique », émergent de nouvelles constructions identitaires que RABINOW (1996) va le premier qualifier de « biosociales »⁶. Ce mode de gouvernance peut être préconisé par des organismes locaux, nationaux ou internationaux et par conséquent adopté dans le cadre de politiques de santé mises en œuvre dans les systèmes de santé publique.

Des solidarités internationales en mouvement

Ces dynamiques locales en relation avec des solidarités transnationales qui apparaissent comme opératoires dans l'espace et dans le temps ont un impact sur la double stigmatisation associée au VIH et aux minorités sexuelles et sociales et pourraient contribuer à terme à une relative dé-stigmatisation. Des acteurs transnationaux jouent un rôle de « passeurs » (Hongkongais de citoyenneté chinoise depuis 1999, Taïwanais, Chinois d'Asie du Sud-Est et d'Occident) : ces passeurs « au sang chinois » ont plus de poids que d'autres pour interagir avec les militants et les populations chinoises, et donc pour infléchir les dynamiques locales de mobi-

⁶ Dans le prolongement de la réflexion sur le biopouvoir (FOUCAULT, 1976), la notion de « biosocialité » a été introduite par le travail pionnier de l'anthropologue américain Paul RABINOW (1996). Pour lui, le développement de nouvelles technologies avec pour exemple paradigmatique les biotechnologies oblige à redéfinir l'être humain et donc à reconsidérer les rapports sociaux : à partir de ce constat apparaissent de nouvelles constructions identitaires qu'il dénomme « biosociales ».

lisation collective face au sida, une tendance qui n'exclut évidemment pas l'intervention de « passeurs » du Nord (Occidentaux d'origine non chinoise).

La République populaire de Chine apparaît ainsi comme un terrain de lutte contre le VIH/sida privilégié pour les ONG taiwanaises, où certaines étendent leurs activités en soutenant des associations locales⁷ : citons par exemple les associations Harmony Home et Lourdes Home. Harmony Home intervient dans les villages de la province du Henan et dans le Guangdong, et Lourdes Home dans les provinces du Shaanxi (Xi'an) et du Liaoning (Mandchourie, ville de Shenyang) en collaboration avec les diocèses de l'Église patriotique. Les volontaires de ces associations mènent des activités diverses, dont la formation à la prévention et à la prise en charge, la création de centres de soins, l'aide à la prise en charge des patients séropositifs et des enfants affectés (orphelins) ou infectés par le VIH/sida, le soutien pour l'obtention de médicaments, en particulier des ARV pédiatriques indisponibles en Chine. Des acteurs sanitaires de Chine populaire ainsi formés furent même invités à Taïwan dans le cadre d'échanges d'expériences réciproques. Tout en reconnaissant que le travail de ces ONG ne s'effectue pas sans obstacles, ROLLET (ce volume) souligne avec pertinence que « ces activités ne relèvent pas seulement d'une simple aide à distance mais d'une réelle présence physique des membres de l'ONG dans des provinces encore fermées à l'aide extérieure... » : cet engagement sur le terrain est notable vu le contexte politique et peut même faire l'objet d'une médiatisation transnationale à Taïwan et en Chine.

Les organisations hongkongaises sont également très actives en Chine, de manière plus officielle et visible que celles de Taïwan car elles rencontrent moins d'obstacles : elles bénéficient d'un contexte politique plus favorable, Hongkong ayant été rétrocédé à la Chine dans le cadre juridique de l'appartenance à « un pays » qui reconnaît cependant « deux systèmes ». Dans ce cadre, Hongkong fait partie de la Chine populaire tout en conservant un système politique et économique spécifique.

⁷ Pour plus de détails sur l'intervention des ONG taiwanaises en Chine et leurs modalités de fonctionnement, je renvoie au chapitre de Vincent Rollet, ce volume.

Le rôle accru des NTIC

Enfin, parmi les modalités d'intervention des associations chinoises, le rôle fédérateur des NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication) et l'interactivité qui peut se développer grâce à elles sont essentiels pour les activités de médiation des « passeurs » et pour accompagner la formation de solidarités transnationales « fluides » mais agissantes. Ce rôle permet de relativiser celui du système politique et d'agir en dépit de censures locales. En effet, ces techniques constituent par hypothèse l'élément le plus moteur des dynamiques locales/transnationales dans le contexte chinois. L'influence des forums et des réseaux très dynamiques qui fonctionnent grâce à l'usage de l'internet à différentes échelles – intrarégionale et transrégionale – en Chine, transnationale dans le monde chinois et asiatique, et internationale décrite dans MICOLLIER (2005 a) s'est encore accrue⁸ : la délocalisation des serveurs permet d'échapper à la censure en Chine populaire et de continuer ainsi à être opérationnel sur la toile, pour les internautes du monde entier mais avant tout pour les internautes chinois. C'est un nouveau phénomène notable, qui permet de continuer à agir et à informer en dépit des sanctions gouvernementales.

Ce moyen de continuer à exister malgré la censure a été largement facilité par l'intervention de « médiateurs du Nord », qui portent alors une casquette d'activistes à une échelle globale, de même que ceux qui délocalisent leurs activités virtuelles. Ce phénomène de déterritorialisation peut dépasser le cadre des activités virtuelles et concerner le cadre juridique, avec l'enregistrement d'associations locales à l'étranger : elles gagnent ainsi plus de liberté et leurs actions ne sont plus inféodées ou pilotées par des acteurs officiels en Chine.

Par ailleurs, les organismes officiels font aussi un large usage de cette tendance à l'utilisation de masse des NTIC qui se confirme au sein de la population chinoise. Des politiques de prévention en

⁸ Rappelons que la Chine est passée en 2007 en deuxième position devant le Japon et derrière les États-Unis par son nombre d'internautes en phase d'accroissement exponentiel. Elle dépasse aujourd'hui largement les États-Unis avec plus de 400 millions d'internautes.

direction des MSM ont été récemment intégrées au programme national de prévention et de prise en charge du VIH/sida. Jusqu'en 2005, des stratégies de prévention qui mobilisaient les ressources internet pouvaient encore rencontrer des obstacles (*Human Rights Watch*, 2005). Depuis 2006, des sources d'information et d'éducation en ligne, certaines soutenues par le gouvernement, sont destinées à la population MSM (*Xinhua*, 2006) : les objectifs à atteindre et les questions à soulever ont été discutés dans le cadre d'émissions de la télévision centrale (CCTV) et de forums organisés sur le plus grand réseau internet national (*tudou net*) (*WU et al.*, 2006).

Rappelons enfin que l'utilisation des NTIC et la création de réseaux sont des processus qui s'inscrivent dans le cadre de la globalisation économique et culturelle à l'œuvre aujourd'hui dans le monde et qui font partie de ses modalités propres de développement. 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.

Conclusion

Par une mise en place relativement rapide des « instances de coordination nationale » dans le cadre des recommandations pour l'obtention des financements alloués par le Fonds mondial contre le sida, la malaria et la tuberculose, la Chine veut apparaître comme un modèle à une échelle globale dans la lutte contre le sida, en particulier en matière d'extension rapide du traitement et de la coordination des acteurs dans la lutte. Cette idée est corroborée dans KAUFMAN et MEYER (2006) qui dénoncent les défaillances de la gestion de l'épidémie mais reconnaissent aussi ses points forts et son efficacité en comparaison avec d'autres PED dont les gouvernements ont aussi admis tardivement le risque épidémique et l'urgence du problème de santé publique. Cependant, de nombreux dysfonctionnements sont à considérer au cas par cas, l'un des plus criants étant l'accès ajourné aux polythérapies de seconde ligne, l'absence d'ARV pour traiter le sida pédiatrique – avec l'usage dénoncé de doses pour des adultes –, en dépit d'une

mobilisation forte des organismes internationaux, gouvernementaux et non gouvernementaux auprès des instances officielles

Dans un contexte de propagation du VIH/sida, les nouvelles formes du commerce sexuel et les changements en matière de comportement et de représentations des clients et des jeunes sont aujourd'hui mieux documentées⁹. Ces facteurs peuvent avoir un impact important sur les dynamiques épidémiques futures, c'est-à-dire le maintien de poches épidémiques localisées et affectant certains groupes de population ou une généralisation de l'épidémie par transmission sexuelle. Cette épidémie généralisée est déjà attestée dans des zones circonscrites dans les provinces de Chine les plus affectées par le VIH/sida, c'est-à-dire au Yunnan, au Henan et au Xinjiang avec un taux de séroprévalence chez les femmes enceintes de plus de 1 % (Unaid, 2006 a). Des facteurs économiques et politiques tels que les relations entre les autorités de différents secteurs, par exemple la tension existant entre les officiels de la santé et la police dans le contexte de la prévention et du contrôle du sida, la collusion d'intérêts entre le milieu des affaires, du crime organisé et des officiels dans l'industrie du sexe (ZHENG, 2006), la difficulté à intégrer des acteurs non gouvernementaux, les groupes de patients et de personnes vulnérables organisés dans le processus de gouvernance doivent être reconnus d'une manière intégrée par une collaboration intersectorielle effective (MICOLLIER 2007 b).

Cependant, en Chine comme ailleurs, l'émergence et la reconnaissance de groupes sociaux ou sexuels minoritaires et de leurs droits ont été facilitées par l'action collective contre le sida des organisations civiques et officielles, même si ces droits sont encore timidement reconnus et seulement dans un espace social circonscrit. Jusqu'en 2001, cette reconnaissance s'est heurtée au déni par les autorités d'une épidémie qui était devenue préoccupante et son échelle a été limitée par la difficulté à construire une participation citoyenne d'envergure initiée par des acteurs

⁹ Citons quelques contributions récentes : FARRER (2002), JEFFREYS (2006), MICOLLIER (2005 b), PAN (2006), HUANG et PAN (2007), TONG (2005 ; 2007), ZHENG (2006). Notamment, les données rapportées dans l'étude pionnière de TONG (2007) informent sur le commerce du sexe dans la communauté homosexuelle masculine et les « *money boys* » (*shaoye*, « petits messieurs », travailleurs du sexe).

civiques plus indépendants du processus de gouvernance. Cela dit, en dépit d'une course d'obstacles partiellement due – mais pas seulement – à l'absence de réforme politique conséquente et concomitante à la réforme économique, cette participation semble être graduellement mais inexorablement en construction. Retenons aussi que les nouvelles formes de solidarité qui se créent aujourd'hui face au sida reflètent l'émergence de nouvelles constructions identitaires de type « biosociales », identifiables dans des formes locales de citoyenneté thérapeutique et/ou sexuelle.

Par l'ampleur de leurs implications pour les patients et pour la population qui commence à être informée du risque épidémique, les changements en matière de politiques publiques sont concomitants à l'émergence d'une revendication sociale locale plus organisée, c'est-à-dire au développement de formes d'activisme spécifiques et à la prise de conscience progressive des patients de leurs droits fondamentaux, l'ensemble de ces processus sociaux produisant une reformulation de la réponse sociale à l'épidémie. Inversement, dans ce contexte interactif de négociations et de tensions à gérer entre des catégories d'acteurs confrontés à des intérêts divergents, ces nouvelles formes de revendication donnent sens et réalité à ces nouvelles politiques et peuvent accélérer leur mise en place.

Rappelons enfin que l'utilisation des NTIC et la création de réseaux sont des processus qui s'inscrivent dans le cadre de la globalisation économique et culturelle à l'œuvre aujourd'hui dans le monde et qui font partie de ses modalités propres de développement.

Références bibliographiques

AFP, 2006 – La lutte contre le sida en Chine ne peut être gagnée si le rôle des patients et des ONG n'est pas renforcé. 11 sept.

Human Rights in China Report, 1997 – China: social groups seek independence in regulatory cage. September, 25 p. [www.HRICChina.org].

CAI T., 2006 – « Perspectives on Stigma and the Needs of People Living with AIDS in China ». In Kaufman J., Kleinman A., Saich T., eds : *AIDS and Social Policy in China*, Harvard University Asia Center, Cambridge, Mass. : 170-176.

CIVICUS Civil Society Index Report China (Mainland), 2006 – *A nascent civil society within a transforming environment*. NGO Research Center, School of Public Policy and Management, Tsinghua University, P. R. China, April.

China Development Brief, 2007– GONGOs are here to stay, but need reform and open up. April 19 [<http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/1071>].

China HIV/AIDS Directory (Zhongguo aizibing minglu), 2005 – China AIDS Info, Hong Kong/Beijing, bilingual edition, 176 p.

China HIV/AIDS Directory (Zhongguo aizibing minglu), 2006-2007 – China AIDS Info, Hong Kong/Beijing, bilingual edition, 482 p.

Directory of China HIV/AIDS NGOs in China (Zhongguo aizibing feizhengfu zuzhi minglu), 2002 – bilingual edition, Beijing Aizhixing Institute of Health Education (Beijing aizhixing jiankang jiaoyu yanjiu suo), Beijing, 48 p.

FARRER J., 2002 – *Opening Up: Youth Sex Culture and Market Reform in Shanghai*. Chicago, Chicago University Press.

FIDH (International Federation for Human Rights), 2005 – Alternative Report to the Committee on Economic, Social and Cultural Rights. *China : 'At a Critical Stage' Violations of the Right to Health in the Context of the Fight Against AIDS*, 13 (2).

FOUCAULT M., 1976 – *Histoire de la sexualité. I. La volonté de savoir*. Paris, Gallimard.

GILL B., OKIE S., 2007 – China and HIV. A Window of Opportunity. *New England Journal of Medicine*, 356 (18) : 1801-1805.

GNEP Y., 2007 – *Civil society and the fights against HIV/AIDS in China: from social mobilization to grassroots democratic experiences*. Oral Presentation, session 10.4, AIDS impact Conference, Marseille, July 1-4.

GUO RUIXIANG, 2007 – *Human rights, discrimination, poverty and gender*. UNIFEM, Paper presented at the International Workshop on HIV Prevention and Sex Work, Beijing, April 2-3.

HUANG YINGYING, PAN SUIMING, eds, 2007 – *Sexuality Research in China (Zhongguo xing yanjiu)*, n° 26. Taiwan, Gaoxiong, Fangyou chubanshe (Universal Press), bilingual edition (English-Chinese) : 105-124 [<http://www.sexstudy.org/english>].

Human Rights Watch, 2005, n° 17.

HYDE S. T., 2007 – *Eating Spring Rice. The Cultural Politics of AIDS in Southwest China*. Berkeley, Los Angeles, University of California Press.

JEFFREYS E., ed., 2006 – *Sex and Sexuality in China*. London, Routledge, Curzon.

JING JUN, 2006 – « The Social Origin of AIDS Panics in China ». In Kaufman J., Kleinman A., Saich T., eds : *AIDS and Social Policy in China*, Cambridge, Mass., Harvard University Asia Center : 152-169.

KAUFMAN J., MEYER K., 2006 – « AIDS Surveillance in China: Data Gaps and Research for AIDS Policy ». In Kaufman J., Kleinman A., Saich T., eds : *AIDS and Social Policy in China*, Cambridge, Mass., Harvard University Asia Center : 47-71.

KAUFMAN J., KLEINMAN A., SAICH T., eds, 2006 – *AIDS and Social Policy in China*. Cambridge, Mass., Harvard University Asia Center.

LEE SANG-CHEOUL, WANG YUNXIA, 2005 – A study on the establishment and transformations of Chinese type QUANGOS. *International Review of Public Administration*, 10 (1) : 45-57.

LIU KANGMAI, WANG GUIYING, YANG PING, chief eds, 2006 a – *Aizibing rexian zixun peishun shouce (HIV/AIDS Counseling Hotline Training Manuel)*. Beijing, Zhongghuo Guangbo Dianshi chubanshi.

LIU KANGMAI, WANG GUIYING, YANG PING, chief eds, 2006 b – *Aizibing rexian zixun shouce (HIV/AIDS Prevention and Counselling Hotline Manuel)*. Beijing, Zhongghuo Guangbo Dianshi chubanshi.

LIU YUANLI, 2004 – China's public health-care system: Facing the challenges. *The World Health Organization Bulletin*, 82(7) : 532-537.

LIU YUANLI, KAUFMAN J., 2006 – « Controlling HIV/AIDS in China. Health Systems Challenges ». In Kaufman J., Kleinman A., Saich T., eds : *AIDS and Social Policy in China*, Cambridge, Mass., Harvard University Asia Center : 75-95.

MICOLLIER E., 2003 – « Phénomènes de stigmatisation dans un monde chinois confronté au VIH-sida : vers une collaboration entre réponses officielles et société civile ». In Desclaux A., éd. : *L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH-sida : stigmatisation et discrimination*, Paris, Unesco, Étude 20 : 39-54.

MICOLLIER E., 2005 a – 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. *Face à face. Regards sur la santé*, 7 : 31-40 [<http://faceaface.revues.org>].

MICOLLIER E., 2005 b – Le sida en Chine : pratiques et discours de la sexualité. *Perspectives chinoises*, 89 : 2-15 [www.cefc.com.hk].

MICOLLIER E., 2006 – Sexualités et vulnérabilité au VIH/sida en Chine, un regard anthropologique. *Sexologies*, Revue européenne de sexologie médicale, 15 (3) : 191-201.

MICOLLIER E., 2007 a – Facettes de la recherche médicale et de la gestion du VIH-sida dans le système de santé chinois : un autre exemple d'adaptation locale de la biomédecine. *Sciences Sociales et Santé*, 25 (3) : 31-39.

MICOLLIER E., 2007 b – « Social Inscription of Sexualities in an Era of AIDS (Aizibing shidai 'Xing' de shehui miaoshu) ». In Huang Yingying, Pan Suiming, eds : *Sexuality Research in China (Zhongguo xing yanjiu)*, 26, Taiwan, Gaoxiong, Fangyou chubanshe (Universal Press), bilingual Edition (English-Chinese) : 105-124 [<http://www.sexstudy.org/english>].

MICOLLIER E., 2007 c – *Neo-traditional treatments for AIDS in China: national AIDS treatment policy and local use of TCM (Traditional Chinese Medicine)*. Oral Presentation n° 345, session 8.5, Marseille, July 1-4, AIDS impact International Conference.

NGUYEN V. K., 2005 – « Antiretroviral Globalism, Biopolitics and Therapeutic Citizenship ». In Ong A. W, Collier S. J., eds : *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell.

PAN J., 2005 – *China National Free Antiretroviral Therapy Program*. Chinese Center for Disease Control and Prevention, National Center for AIDS/STD Prevention and Control, June overview.

PAN SUIMING, 1996 – « Male homosexual behavior and HIV-related risk in China ». In Aggleton P., ed. : *Bisexuality and AIDS: International Perspectives*, London, Taylor-Francis Group, Social Aspects of Aids Series : 178-190.

PAN SUIMING, 2006 – *Zhongguo xing geming conglun (Sex revolution in China: its Origin, Expressions and Evolution)*. Taiwan, Gaoxiong, Fangyou chubanshe.

- QIAN T., 2006 a – Chinese NGOs in no hurry to sit on global AIDS fund board. February 14, *China Development Brief*. [http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/468]
- QIAN T., 2006 b – Gay group tries for second time to project its voice in China. April 6, *China Development Brief* [http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/536].
- QIAN T., 2006 c — Police shut down Gay and Lesbian Culture Festival. January 7, *China Development Brief* [http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/392].
- RABINOW P., 1996 – *Making PCR. The Story of Biotechnology*. Chicago, University of Chicago Press.
- RIVERS B., QIU RENZONG, 2006 – *Review of China CCM Elections*. Final report, 58 p.
- ROFEL L., 1999 – Qualities of Desire: Imagining Gay Identities in China. *Gay Lesbian Quarterly*, 5 (4) : 451-474.
- ROFEL L., 2007 – *Desiring China. Experiments in Neoliberalism, Sexuality, and Public Culture*. Durham N. C., Duke University Press.
- ROLLET V., 2011 – « Taiwan à l'épreuve du VIH/sida : réponses nationales et transnationales des ONG taiwanaises », présent volume.
- SAICH T., 2005 – « SARS: China's Chernobyl or much ado about nothing? ». In Kleinman A., Watson J., eds : *SARS in China: Prelude to Pandemic?* Stanford, Stanford University Press : 71-104.
- TONG GE, ed., 2005 – *Zhongguo ren de nannanxing xingwei. Xing yu ziwo rentong zhuangtai diaocha (Sexual Behaviors of Chinese MSM. An Inquiry into Sexuality and Self-Identity)*. Beijing Ji'ande zixun zhongxin, December.
- TONG GE, ed., 2007 – *Zhongguo nannan xing jiaoyi zhuangtai diaocha (An Inquiry to Commercial Sex in MSM community in China)*. Beijing, Ji'ande zixun zhongxin (Beijing Health Education Institute), March.
- UNAIDS, 2002 – *HIV/AIDS: China's Titanic Peril*. June, 79 p.
- UNAIDS, 2006 a – *2005 Update on the HIV/AIDS Epidemic and Response in China*. MoH, PRC Joint UN Program on HIV/AIDS, WHO, 13 p.
- UNAIDS, 2006 b – *NGO Meeting on AIDS, TB and Malaria*. 7-9 December, Dec. 12.

- UNFPA, 2007 – *Report on the International Workshop on HIV prevention and sex work* (April 2-3). Beijing, May.
- VITIELLO G., 2002 – Asians of the Same Intent. *IIAS Newsletter*, 29 (6) - Special Research Theme: Asian Homosexualities.
- WATTS J., 2004 – Wan Yanhai, Director of the Aizhixing Institute of Health Education. *The Lancet*, 364 : 21.
- WU ZUNYOU *et al.*, 2006 – HIV Testing and Individual Rights. *Science*, 314 : 417-419.
- Xinhua* (agence de presse Chine nouvelle), 2003 – Volunteer Hotline for Homosexuals Emerges in China, June 27.
- Xinhua*, 2006 – Gays cooperate with government to combat HIV/AIDS, April 8.
- YOUNG N., 2006 – Advocacy: NGOs want better communication, not confrontation, with the state. February 17, *China Development Brief* [<http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/476>].
- YOUNG N., MIAN LIPING, 2007 – HIV/AIDS: NGOs proliferate as the Global Fund steps in. May 23, *China Development Brief* [<http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/1109>].
- ZHANG FUJIE, chief ed., 2004 – *Manual for Free Government Antiretroviral Therapy*. Beijing, Chinese Center for Disease Control.
- ZHENG TIAN TIAN, 2006 – Cool masculinity: male clients' sex consumption and business alliance in urban China sex industry. *Journal of Contemporary China*, 15 (46) : 161-182.
- ZHOU HUASHAN, 1996 – *Beijing tongzhi gushi*. Xiangkang, Xiangkang tongzhi yanjiushe. Trad.: Lee F, Marek M. T., 1997 – *Histoires de « camarades »: les homosexuels en Chine*, Paris, Paris-Méditerranée.
- ZHOU HUASHAN, 2000 – *Tongzhi: Politics of Same-Sex Eroticism in Chinese Societies*. New York, Haworth.
- ZHOU YANQIU R., 2007 – 'If you get AIDS...You have to endure it alone': Understanding the social constructions of HIV/AIDS in China. *Social Science & Medicine*, 65 : 284-295.

Prendre en charge les enfants affectés par le VIH/sida en Inde du Sud

Recommandations internationales et pratiques locales

Marion DELPEU

Introduction

Les transformations des politiques de développement au cours des quinze dernières années ont largement accompagné les mesures néolibérales visant au moins d'État, en Inde et ailleurs : les ONG, présentées comme transparentes et efficaces face à un État bureaucratique (ATLANI-DUAULT, 2005), sont chargées de la mise en place de projets internationaux (comme le micro-crédit) par des agences internationales qui leur versent directement des fonds. Cette prééminence des ONG et cette réorganisation sont décrites par ELYACHAR (2003) comme une forme de contrôle et de pouvoir exercés par les agences sur les ONG (pression sur les financements), alors que FERGUSON (2002) insiste sur une remise en question de l'autorité de l'État, basée sur une vision globale et dominante de l'espace, au profit de celle des ONG, basée sur une vision différenciée et localisée. Il montre comment les agences tentent d'intervenir directement auprès des acteurs locaux sans passer par l'État, à travers de nouvelles formes de gouvernance

– *transnational governmentality* – et une structure parallèle entre l'État et les agences internationales.

Cette approche des ONG contre l'État est toutefois plus complexe en Inde dans le contexte du sida et de l'enfance, champs privilégiés des recommandations nationales et internationales. Bourdier l'explique ainsi : « Avec l'irruption de l'épidémie du VIH et les ressources financières mises à disposition, le secteur associatif connaît un nouvel essor, mais aussi un rétrécissement de son champ d'activités et surtout de sa marge de liberté » (BOURDIER, 1999 : 105). Les marges de manœuvre des ONG se réduisent et leur investissement suscite des négociations permanentes avec les différents acteurs présents. Quant à l'État, il conserve en Inde ses prérogatives sur ces questions sociales en administrant et en articulant des programmes nationaux et internationaux.

Les ONG, bien que soumises à de fortes pressions de la part tant des agences, de l'État que du contexte local, sont pourtant loin de n'être que des récipiendaires de fonds. Des études montrent ainsi la multiplicité des modes d'invention et de résistance des ONG devant la puissance économique et idéologique des gouvernements et des agences internationales qui les financent (MOSSE, 2005 ; BIERSCHEK *et al.*, 2000 ; LEWIS et MOSSE, 2006). De plus, la concurrence entre ONG dans le sud de l'Inde autour du sida (BOURDIER, 1999) requiert de multiples mécanismes visant à sécuriser et/ou étendre leur empreinte sur un espace social et spatial : se créer un espace d'intervention à soi pour l'accueil de « bénéficiaires ».

C'est dans ce cadre que s'inscrit ce chapitre, qui explore les logiques de maximisation des ressources politiques, sociales et économiques du directeur d'une ONG par une diversification des sources de financement, dans un contexte d'incertitude budgétaire menaçant la pérennisation de l'activité de son ONG. Basé sur un terrain ethnographique mené dans différentes institutions et ONG actives dans le champ de l'enfance et du VIH en Inde du Sud (Pondichéry¹/Tamil Nadu)², ce texte a pour objectif d'examiner, à

¹ Pondichéry fut rebaptisée « *Puducherry* » en septembre 2006. Ici, l'auteur conserve le nom toujours courant de Pondichéry.

² Ce « terrain » ethnographique de 18 mois s'est déroulé sur la période 2006-2009 en combinant observations et entretiens formels et informels.

travers une étude de cas portant sur un projet de prise en charge sociale des « enfants du sida », les négociations constantes opérées par le directeur de cette ONG située à Pondichéry entre les agences internationales et leurs recommandations, l'État, le contexte local dans lequel s'implante le programme, mais aussi les tactiques et objectifs propres de l'ONG et de sa direction.

Nous analyserons tout d'abord la multiplicité des acteurs internationaux et nationaux impliqués dans la prise en charge des orphelins et des enfants affectés par l'épidémie du sida en Inde et à Pondichéry. Ensuite, nous examinerons comment l'ONG Mapi et son directeur négocient leur position depuis la création de l'ONG dans le contexte local pondichérien, marqué par la forte présence de volontaires travaillant pour des ONG, des bailleurs de fonds, de l'État et d'institutions religieuses. Puis nous explorerons les tactiques et les stratégies mises en œuvre par le directeur, qui allie anticipation des projets des bailleurs de fonds et gestion des relations avec les autres acteurs locaux. Enfin, nous étudierons comment les formes de financement envisagées obéissent à une tension permanente entre la volonté de répondre aux orientations des agences internationales et une recherche constante d'autonomie.

La prise en charge des enfants et le sida en Inde du Sud

Apparition de la question enfance et sida

La question des enfants et du sida, soulevée en premier lieu par le nombre croissant d'orphelins en Afrique subsaharienne, s'est imposée à la fin des années 1990 dans l'agenda des agences internationales, appelées à intervenir face à ce problème qualifié de « crise des orphelins du sida »³. Mais cette question ne s'est véri-

³ Expression désormais remise en cause par ces dernières en raison de son effet discriminant et d'une exclusivité trop affichée vis-à-vis d'une catégorie d'enfants et même d'orphelins. Les agences internationales recommandent et s'efforcent d'utiliser la dénomination « Orphelins et autres enfants vulnérables ». Sont inclus dans cette catégorie les enfants affectés par le VIH/sida.

tablement imposée en Inde⁴ qu'en mars 2005, lors de la première Consultation nationale sur les « enfants rendus vulnérables ou affectés par le VIH/sida » qui s'est tenue à Delhi⁵. Regroupant des représentants de l'État, des ONG, des Nations unies, des réseaux de personnes vivant avec le VIH/sida (PLWHA⁶) et des bailleurs de fonds, cette réunion aboutit au « Delhi Commitment », dit « Panchsheel », fondé sur cinq principes directeurs : renforcer la capacité des familles à protéger et à s'occuper des orphelins et des enfants vulnérables ; mobiliser et soutenir les réponses basées sur la communauté ; garantir l'accès aux services essentiels pour les orphelins et les enfants vulnérables ; assurer que le gouvernement protège les enfants les plus vulnérables à travers l'amélioration des politiques et de la législation ; accroître la diffusion de l'information à tous les niveaux pour créer un environnement favorable.

Si le terme pour désigner l'engagement des divers participants a une consonance bien indienne, le contenu n'a rien de nouveau : les recommandations sont celles énoncées dans divers rapports internationaux (Usaid, 1997, 2000 ; Unaid, Unicef et Usaid, 2002 et 2004 ; Unicef et Unaid, 1999), reprises par les ONG (IFRC, 2002) et rédigées en premier lieu lorsque le problème s'est posé pour l'Afrique. Au cœur de ces recommandations se trouve une opposition binaire entre famille et institution. La prise en charge institutionnelle⁷, qui a pu se développer sous l'impulsion d'ONG, fut découragée par les agences internationales. Les exigences économiques d'une institution, associées à la représenta-

⁴ Il n'existe pas de données statistiques en Inde sur le nombre d'orphelins dus au VIH/sida – ces données n'étant disponibles que pour l'Afrique. 9 % des enfants âgés de 0 à 18 ans ont perdu un ou leurs deux parents en Inde (Unaid, Unicef, Usaid, 2004).

⁵ Organisée conjointement par le Gouvernement indien (Department of Women and Child Development) et le National AIDS Control Programme (Naco), supportée par l'Unicef et ses partenaires (le South Asian Interfaith Council on HIV/AIDS et le Catholic Medical Mission Board). NACO est une instance gouvernementale indienne autonome en charge des programmes de lutte contre le VIH. Ces programmes sont financés principalement par la Banque mondiale. Voir aussi CHHABRA (2007).

⁶ *People living with HIV/AIDS*.

⁷ La prise en charge institutionnelle fait référence ici à l'accueil des enfants dans des centres, qu'ils soient gérés par des organisations religieuses, gouvernementales ou non gouvernementales : orphelinats, *hostels*, foyers (petites unités de vie associative).

tion de la famille comme l'environnement le plus favorable au développement de l'enfant, expliquent le discours uniforme en faveur d'une prise en charge par la famille et la communauté (Unaid, Unicef, Usaid, 2004). La Convention des Nations unies pour les droits de l'enfant a largement influencé ce discours à visée universelle⁸.

Famille versus institutions

S'il est vrai que la famille élargie constitue la première structure sollicitée en cas de décès des parents en Inde, le fonctionnement du soutien familial est largement dépendant de facteurs tels que la nature de la maladie, les conditions économiques, mais également les relations sociales et familiales préexistantes au décès. L'institution, souvent opposée à la famille, a une place importante en Inde dans la prise en charge des enfants affectés par le VIH/sida, que ces enfants soient séropositifs ou non. Les familles ne sont pas les seules responsables du choix des stratégies adoptées, les institutions entrant facilement en contact avec les familles et offrant leurs services. C'est le cas à Pondichéry et au Tamil Nadu, où les congrégations catholiques, présentes depuis le milieu du XVIII^e siècle, ont créé un réseau très dense d'institutions auxquelles s'ajoutent des ONG locales et des orphelinats créés par des étrangers. L'État n'offrant pas de structures publiques d'accueil des orphelins à Pondichéry, le rôle de ces institutions est majeur. S'ils ont peu investi le champ politique, les groupes religieux ont en revanche acquis une place importante dans le champ social à travers les écoles, orphelinats, centres de santé (CLÉMENTIN-OJHA, 2006). Sans opérer de distinction relative à la cause du décès des parents, ces *hostels*⁹ ne logent pas exclusivement des orphelins mais surtout des enfants de familles

⁸ Les agences internationales se sont par exemple ralliées dans leur dernier rapport (Unaid, Unicef, Usaid, 2004) à la Convention des droits de l'enfant (United Nations, 1989) concernant l'âge limite de l'« enfance » (18 ans). Leurs précédents rapports définissaient un orphelin comme un enfant de moins de quinze ans (Unaid, Unicef, Usaid, 2002 ; Usaid, 2000 ; Unicef, Unaid, 1999 ; Usaid, 1997).

⁹ Le terme « *hostel* » désigne un lieu de vie pour les orphelins et les enfants de familles économiquement défavorisées. Il reprend la terminologie administrative gouvernementale de prise en charge éducationnelle des enfants.

défavorisées de Pondichéry et du Tamil Nadu¹⁰. À l'*hostel* est souvent attachée une école qui est censée garantir l'insertion des enfants et justifier leur placement : l'éducation et les espoirs d'ascension sociale dont elle est porteuse compensent la rupture avec la famille et les valeurs du groupe. Du côté des religieuses, l'accent est mis certes sur le rôle éducatif de l'institution mais également sur la possibilité de transmettre aux enfants de « bonnes valeurs », de leur offrir un environnement favorable à leur développement.

L'État, quant à lui, participe à la prise en charge institutionnelle des orphelins par le biais des contrôles et des subventions accordées aux associations. C'est le Social Welfare Department qui a pour fonction de sélectionner, d'attribuer des subventions¹¹ et de superviser les institutions accueillant nuit et jour des enfants. Il s'est progressivement impliqué dans la prise en charge thérapeutique¹² des enfants séropositifs.

Si la prise en charge des enfants non infectés s'est largement appuyée sur le réseau institutionnel existant, celle des enfants séropositifs s'est véritablement construite autour de la maladie. Ainsi, dès le milieu des années 1990, certaines institutions ou ONG, confrontées au rejet ou aux difficultés des familles à prendre en charge ces enfants, que ce soit dans l'État du Tamil Nadu ou à Pondichéry, ont commencé à les accueillir dans des structures exclusivement orientées vers les malades du sida. Devançant la mise en avant de ce problème par les agences internationales, elles ont perpétué ainsi le rôle majeur joué par la société civile dans la lutte contre l'épidémie dès la fin des années 1980 au Tamil Nadu (BOURDIER, 1999).

Ainsi, à Pondichéry, c'est en juillet 1999 que Shanthi Bhavan (« Maison de paix ») commença à accueillir les personnes vivant avec le VIH/sida. Créée par deux congrégations catholiques (l'une

¹⁰ Administrativement, seuls les enfants de Pondichéry ont accès aux institutions présentes sur le Territoire. En pratique, nombreux sont les enfants en provenance du Tamil Nadu.

¹¹ De l'ordre de 250 roupies par mois et par enfant. Le Department of Women and Child Development offre quant à lui des subventions aux veuves et aux personnes vivant en dessous du seuil de pauvreté, à hauteur de 600 roupies par mois.

¹² Les traitements antirétroviraux pédiatriques sont disponibles à l'hôpital gouvernemental depuis 2006 à Pondichéry.

indienne, l'autre composée de missionnaires occidentaux), Shanthi Bhavan, était initialement un centre de fin de vie. Des hommes, des femmes puis des enfants vinrent cependant résider dans ce centre connu au fil du temps de toutes les ONG ou des bureaux administratifs travaillant de près ou de loin sur les problèmes relatifs à l'épidémie de VIH/sida à Pondichéry¹³. Les premiers enfants présents dans le centre furent ceux des adultes vivant à Shanthi Bhavan. Mais, progressivement, de plus en plus d'enfants furent adressés aux religieux¹⁴. Sur 42 personnes présentes en décembre 2006, 22 étaient des enfants, dont 19 double-orphelins (3 étaient avec leur mère). Ces enfants sont tous séropositifs, puisque Shanthi Bhavan n'accueille que les personnes infectées par le VIH/sida. Si le centre est financé en grande partie par les congrégations, des aides extérieures, ponctuelles, peuvent intervenir, comme ce fut le cas avec la Croix Rouge française. De même, des liens étroits avec la Pondicherry Aids Control Society (PACS)¹⁵ sont entretenus et le nombre de subventions accordées par le gouvernement n'a cessé de croître depuis la création du centre.

Les orphelins qui ne sont pas malades ne sont pas reçus au centre. Les religieuses s'appuient alors sur leur réseau d'institutions pour placer ces enfants – si la famille fait défaut ou le souhaite – dans des *hostels* appartenant à la même congrégation : « Les liens avec l'enfant sont plus facilement conservés. »

En effet, la dichotomie entre famille et institution ne rend pas compte des liens multiples entre les institutions, l'enfant et sa famille. Loin d'être exclusive, la prise en charge des enfants est plus variée : la notion de circulation rend mieux compte des liens complexes entre les institutions et les ONG, mais aussi du parcours chaotique des enfants alternant entre différentes structures d'accueil.

¹³ 150 ONG et *Community Based Organizations* (CBO) sont installées sur le Territoire de Pondichéry, dont quinze actives dans le champ du VIH/sida. Une visite de ces ONG à Shanthi Bhavan fut organisée en 2007 par la Pondicherry Aids Control Society afin de les sensibiliser à la prévention du VIH/sida.

¹⁴ Enfants de Pondichéry et du Tamil Nadu.

¹⁵ Sous l'autorité de NACO, les States AIDS Control Society sont présents dans tous les États de l'Inde.

Mapi et les ressources locales : négociations, réseaux, contextes

L'extraordinaire multiplicité des programmes internationaux, leur instabilité et leur courte durée de vie auxquelles se superposent des liens complexes avec les différents départements gouvernementaux, de l'État fédéral à l'État régional, et avec des institutions d'obédiances diverses nécessitent pour les ONG soucieuses de développer leur activité une connaissance fine des arcanes du pouvoir et des réseaux, mais aussi la prise en compte du contexte et des ressources locales. Les financements étant limités, il convient pour assurer la survie de l'ONG d'en combiner plusieurs, d'opérer des rapprochements ou d'entrer en concurrence avec les autres acteurs. C'est dans ce contexte que l'ONG Mapi est née en 1992 puis a évolué au gré des différentes transformations locales et transnationales.

Mapi et l'espace transnational de Pondichéry

L'ONG Mapi et Murugan¹⁶, son directeur, tentent de s'implanter durablement dans l'espace de Pondichéry et du Tamil Nadu, Pondichéry tenant une place à part dans les politiques de développement en Inde. De l'héritage des institutions sociales chrétiennes au tsunami, les aides multiples et diverses y ont largement afflué au cours des dernières années. La présence française, la cité internationale Auroville, l'ashram d'Aurobindo, attirant principalement des Bengali, mais aussi la proximité de Chennai (Madras) et de Bangalore en font un lieu mêlant touristes indiens et étrangers, et volontaires d'horizons divers. Le tsunami a donné lieu à une implantation massive d'ONG, d'institutions et de groupes religieux (des groupes protestants américains aux catholiques européens, en passant par les Églises telles que la scientologie), qui ont fait de Pondichéry (l'un des lieux les moins touchés par le tsunami) leur quartier général, la ville offrant de multiples facilités aux ONG et à leur personnel.

Si les activités de ces ONG sont extrêmement variées, l'afflux de personnel étranger et de fonds internationaux a profondément

| ¹⁶ Les noms de l'ONG et de son directeur ont été modifiés.

modifié le contexte local dans lequel se démène Murugan depuis 1992. Cet afflux apparaît pour de nombreuses ONG telles que Mapi comme des sources souvent illusoire de financement. En tant que jeune étrangère, j'entre pleinement dans cette catégorie lorsque je rencontre Murugan pour la première fois.

Suite à une réunion de prévention auprès des *Trade Union Leaders* qu'il a organisé et à laquelle j'assiste, je le contacte au sujet de son projet d'ouverture d'un *hostel*¹⁷ à Thirubhuvanai¹⁸ pour les enfants affectés par le VIH/sida, tout en spécifiant mes objectifs de recherche (et non d'engagement ou de financement). Au téléphone, il s'invite sur mon lieu de travail. Ma première rencontre avec le directeur de l'ONG Mapi se passe dans les locaux de l'Institut français de Pondichéry. Suivi par un des travailleurs sociaux de l'ONG, fier et à son aise, insigne du Lion's Club épinglé à sa chemise, il ne manque pas une occasion de saluer les chercheurs étrangers présents et de les convier à son prochain meeting. Ne m'offrant que quelques informations – notamment l'identification d'une vingtaine d'enfants sur Thirubhuvanai susceptibles de bénéficier de son projet –, il m'encourage à aller le voir à son bureau : « Vous pourrez voir les photos des enfants. » Et il ajoute en plaisantant : « Si vous en aimez un, vous pouvez donner de l'argent pour lui. ». Telle fut ma première entrevue avec Murugan, directeur de Mapi, *Mother NGO* du Territoire de Pondichéry.

Ces premiers échanges révèlent l'importance de la création et de l'entretien de réseaux dans le développement ou le maintien des activités de l'ONG. Ces réseaux sont multiples et sont construits en fonction du mode de financement envisagé – ici une participation financière des acteurs étrangers. Ils sont également complémentaires. Entretenir un réseau de relations avec des partenaires étrangers peut être une source de prestige légitimant les actions de l'ONG, et un moyen d'accéder plus facilement à des fonds : dans les réseaux locaux, auprès d'agences internationales, ou directement auprès des étrangers.

¹⁷ Murugan n'emploie pas le terme d' « *orphanage* », plus souvent usité par les chrétiens ou par les étrangers.

¹⁸ Village situé sur la commune de Mannadipet, insérée dans l'État du Tamil Nadu mais appartenant au Territoire de Pondichéry.

Le temps aidant, ma position s'est éclaircie vis-à-vis de Murugan, sans cependant que tout espoir de don soit abandonné. Au cours de mon étude de terrain, nous nous sommes revus à maintes reprises dans des contextes et des lieux divers, tant à Pondichéry qu'à Thirubhuvanai, le lieu où sont implantés les locaux de l'ONG.

Les débuts de l'ONG et les réseaux

Si Mapi est engagée dans des activités de prévention du sida depuis plusieurs années, la lutte contre l'épidémie n'est pas à l'origine de la création de cette ONG. En 1992, alors avocat en exercice¹⁹, Murugan entreprend des activités à caractère social avec d'autres « amis » avocats et des membres de sa famille : conseils juridiques gratuits pour les « pauvres », conseils auprès des familles, défense des droits de l'homme, etc. L'ONG est enregistrée administrativement cette même année. C'est à cette période qu'est créé le Lion's Club Cosmopolitan, dont Murugan est un des membres fondateurs. Il deviendra en 1996 le président de ce club, qui est désormais « le plus important parmi les dix que compte Pondichéry ».

Initialement, Murugan et ses « amis » ont injecté leurs propres fonds pour financer les programmes. Encore maintenant, précise-t-il souvent, il les sollicite régulièrement, l'ONG étant financièrement « très fragile » et « ne recevant pas assez d'argent du gouvernement ou de donateurs étrangers ». Ses « amis » ainsi que les membres du Lion's Club ont un rôle important à ses yeux sur la bonne tenue financière de l'ONG. Aussi définit-il le Lion's Club « comme une association qui fait du service social, c'est une ONG internationale ». Ce réseau a participé au développement de l'ONG. Depuis 1992, l'ONG n'a cessé de croître et d'offrir des activités de plus en plus variées (actuellement entre 20 et 25), orientées essentiellement vers les populations rurales défavorisées de Pondichéry et du Tamil Nadu ; Mapi « couvre une quarantaine de villages sur Pondichéry et le Tamil Nadu ». L'étendue du panel de ses projets, le nombre de « bénéficiaires » et la dimension spatiale sont des éléments essentiels qui pour lui légitiment l'action de son organisation. Surtout, ils soulignent l'im-

| ¹⁹ Murugan a cessé ses activités d'avocat depuis 2006.

portance de s'approprier un espace via des activités, de constituer un *territoire* aux contours fluctuants et conflictuels avec les autres ONG.

Projets entre État et agences internationales

Outre l'implication décrite comme décisive par Murugan du Lion's Club et des donateurs étrangers, le gouvernement central, via le gouvernement de Pondichéry²⁰, participe au financement de l'ONG par l'intermédiaire de quatre départements²¹ selon les activités menées. Mais ce financement est présenté par Murugan comme anecdotique.

En effet, les sommes versées par l'État sont insuffisantes pour mener une action, d'autant plus dans le domaine de l'accueil des enfants et des malades du sida qui exige de nombreux investissements logistiques. Les activités de prévention menées par Mapi contre la transmission du VIH/sida, entamées en 2004, sont financées par Aids Prevention And Control Project (Apac)/Usaid, un bailleur de fonds nord-américain pour la prévention et le soutien des personnes infectées par le VIH/sida au Tamil Nadu et à Pondichéry. Cette organisation, implantée depuis 1995 à Chennai, est associée à l'ONG indienne Voluntary Health Services (VHS).

État, agences internationales et donateurs sont les trois piliers entrelacés des financements de l'ONG. Si Murugan précise que des activités de prévention étaient intégrées dans les programmes de Mapi depuis 1999, il met en valeur l'année 2004, date à laquelle ses projets ont pris de l'ampleur. Pour expliquer le développement de ses activités liées au VIH/sida, Murugan invoque deux aspects : d'une part, la sensibilisation à cette maladie et la nécessité d'instaurer des programmes de prévention et d'autre part, l'emplacement géographique de son ONG située dans une zone industrielle du Territoire de Pondichéry, en milieu rural.

²⁰ Le gouvernement central entretient des liens particuliers avec les Territoires de l'Union ; ces derniers ne pouvant lever les mêmes taxes que les États fédérés, ils sont principalement financés par le gouvernement central.

²¹ Départements cités par Murugan : Social Welfare Department, Department of Women and Child Development, Pondicherry Industrial Development Corporation, Pondicherry Women Development.

Apac finance deux programmes : le programme d'intervention auprès des entreprises (*Industrial Intervention Programme*, IIP), qui comprend la prévention auprès des travailleurs industriels (*Industrial Workers*) et des leaders syndicaux (*Trade Union Leaders*), et le centre de conseil et de dépistage gratuit²² situé dans les locaux de l'ONG à Thirubhuvanai. Apac publie une offre de financement pour des activités spécifiques (qui sont alors au centre des recommandations internationales) et les ONG postulent. Les directives des bailleurs de fonds, auxquelles l'ONG accepte de se conformer, définissent les activités et les populations visées. Officiellement, selon Murugan et Apac, la sélection s'effectue après une visite des ONG par Apac et l'évaluation des capacités de l'ONG à mener à bien le projet. Mapi a ainsi obtenu des financements lui permettant de s'implanter dans le champ des activités liées au VIH/sida. Là encore, Murugan aime à préciser qu'il « couvre une centaine d'entreprises dans la région de Thirubhuvanai » et « dix mille travailleurs ».

En plus de son simple statut d'ONG, Mapi est devenue en janvier 2004 *Mother-NGO* à Pondichéry. Une *mother-NGO* est une ONG – les ONG sont nommées par Murugan *Field-NGO* – à qui le gouvernement central délègue un rôle de contrôle et de supervision sur d'autres *Field-NGO*. Intermédiaire entre le gouvernement de Delhi et les ONG locales, elle sélectionne tous les ans cinq *Fields-NGO*, distribue les fonds accordés par le gouvernement central (ministère de la Santé et du Bien-être de la famille) et supervise leurs activités. La *Mother-NGO* est rémunérée par ce même ministère pour sa fonction de sélection, de contrôle et d'orientation auprès des ONG choisies. Murugan est également membre du conseil d'administration du Pondicherry NGOs Network et du National Network of Voluntary Organisation of India et président de la Confederation of NGOs of Rural India (CNRI) : il connaît ainsi « un grand nombre d'ONG sur Pondichéry et le Tamil Nadu ».

L'implantation spatiale des ONG fluctue en fonction des demandes provenant des populations, de l'État ou des agences internationales, en fonction des compétences des membres de l'ONG, mais également des sources de financement. Si ces sources restrei-

| ²² *Voluntary Counselling Testing Centre (VCTC)*.

gnent le champ d'activités (BOURDIER, 1999), elles obligent à opérer une veille des tendances et des directives des agences internationales pour anticiper les recommandations. L'absence de garanties quant à la reconduction des financements, les changements dans les orientations, la volonté de « se placer » exigent une capacité d'adaptation et conduisent à multiplier les recherches de soutiens. Murugan utilise ainsi ses compétences d'avocat, ses relations et sa réputation pour lancer son ONG. Grâce au « capital social » (BOURDIEU, 1980 : 2) représenté par le Lion's Club et au statut de *Mother-NGO*²³, il développe ensuite son organisation. Marque de prestige et de visibilité internationale, l'appartenance à ce réseau, sur laquelle insiste Murugan, lui permet de mener et de multiplier des activités parallèles. Pourtant, si le statut de *Mother-NGO* attribué par l'État est important à ses yeux, Murugan minimise le rôle du gouvernement : trop de contraintes pour un prestige et un octroi de fonds limités. En revanche, le financement d'Apac, conférant crédit et sérieux à l'ONG, est valorisé, bien qu'il l'inscrive dans un système contraignant.

Mobiliser les populations et les personnes influentes : l'impact médiatique

Un aspect crucial pour l'obtention de financements demeure la capacité de l'ONG à mobiliser les populations, tant le public concerné que des personnes influentes au niveau économique et médiatique.

La mobilisation est un objectif extrêmement délicat à atteindre. Mapi organise ainsi des sessions d'information et de prévention auprès de populations qui ne sont pas nécessairement ciblées par ses financements mais qui sont présentées par les agences internationales comme des groupes à risque, comme les prostituées, ou des groupes influents, comme les leaders religieux. La mobilisation de ces derniers, dont l'influence est grande sur les comportements vis-à-vis du sida, est un critère important pour l'attribution de financements.

²³ Le titre de *Mother-NGO* ne demande pas un investissement important. Il permet surtout à l'ONG d'acquiescer un statut. La nomination de Mapi fut par ailleurs discutée par les autres ONG, qui suspectaient son directeur de corruption (suspicion extrêmement courante entre les différents acteurs).

L'organisation de tels meetings, dont la finalité est principalement médiatique, représente un véritable défi et un risque. Murugan connaît très bien la réalité de ces rassemblements : « Les leaders religieux ne sont pas intéressés, ils arrivent avec une heure et demie de retard, ne restent que quelques minutes, déjeunent et s'en vont. » Les meetings ont lieu dans les locaux de Thirubhuvanai et les personnes intéressées doivent se déplacer. Ce fut le cas pour les prostituées. Murugan reconnaît la difficulté de convaincre ces femmes de venir assister à cette réunion : l'ONG est située dans le quartier des basses castes (BC²⁴) du village et la discrétion n'est pas garantie (la banderole accrochée au mur de la salle désigne explicitement le public visé : « *sex workers* »). Or, une telle action menée dans des espaces aussi hiérarchisés et conflictuels que les villages peut mettre en danger la position de l'ONG : il faut veiller à ménager les membres influents du village, indispensables à la bonne marche des politiques de développement en zone rurale (PICHERIT, 2009). Mais ces rassemblements constituent la vitrine de l'ONG : brochures et photos représentant l'ONG en contexte, en paix avec les leaders locaux et bénéficiant de leur soutien sont exigées par les bailleurs de fonds et peuvent s'avérer décisives pour recueillir des financements. Le travail de terrain s'effectue, lui, hors de ces meetings, les travailleurs de l'ONG allant à la rencontre des prostituées pour faire de la prévention.

Projet de soutien aux enfants affectés par le VIH/sida : stratégies d'action et contraintes locales

Le maintien et le développement des activités de l'ONG, sa pérennité, sont des enjeux cruciaux nécessitant de nombreuses stratégies. La maximisation des ressources locales n'est pas suffisante : il est nécessaire de se projeter dans le temps, d'anticiper, de manière à voir se renouveler des financements internationaux toujours susceptibles d'être interrompus. La vulnérabilité de l'ONG, les contrôles de la part des bailleurs de fonds et de l'État sont des

| ²⁴ *Backward Classes* : classes arriérées, selon la terminologie administrative.

éléments pris en compte par le directeur pour mener à bien ses activités, tout comme la gestion des relations avec les autres acteurs du développement opérant sur le sida.

Anticiper les orientations des bailleurs de fonds

Pour le directeur, il s'agit aussi d'explorer des pistes, d'informer des populations non ciblées par les appels d'offres... mais qui pourraient le devenir. Les logiques des appels d'offres s'apparentent à celles mises en œuvre pour les entreprises, et le rôle des ONG se voit peu à peu transformé, dans une logique de marché, avec une présence spatiale, médiatique et économique.

Au cours de l'année 2006, Murugan projette d'élargir ses activités aux enfants de parents affectés par le VIH/sida. Il évoque deux aspects. D'une part, les quarante travailleurs sociaux que compte l'ONG à Thirubhuvanai sont en relation avec les personnes affectées par le VIH/sida et auraient fait l'objet de requêtes spontanées de la part de ces familles (« C'est leur propre expression »). D'autre part, Murugan confie qu'au cours de l'année 2007, Apac va orienter les projets et les fonds vers deux populations cibles, les femmes dans la prostitution et les enfants, et augmenter les financements pour le traitement et le soutien aux personnes infectées (en particulier les enfants). En 2007 en effet, les projets d'Apac prennent fin et de nouvelles orientations sont donc possibles. Jusqu'à présent, continue-t-il, Apac finançait principalement des programmes de prévention auprès des « populations cibles » (prostitué(e)s, populations des bidonvilles, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes²⁵) mais, en 2007, Apac « va donner plus d'importance à la prise en charge des personnes infectées, des femmes prostituées et des enfants ». Puis il ajoute : « En plus, nous avons déjà un programme de prévention auprès des prostituées à Thirubhuvanai. » Tout comme Murugan précisait qu'il menait déjà des activités de prévention avant d'être financé par Apac, la stratégie adoptée ici est d'anticiper les changements dans les politiques de financement des bailleurs de fonds, afin d'être le mieux placé parmi les candidats aux subventions.

²⁵ Le terme homosexuel est banni du vocabulaire des « *guidelines* » et s'inscrit dans un usage d'expressions euphémiques courant dans ces agences.

Mais cela implique d'avoir des contacts dans ces agences, un réseau de relations susceptibles de lui faciliter l'accès à ces informations. Ainsi précise-t-il : « Ce n'est pas un message officiel, ce sont des choses entendues provenant des Départements, d'Apac, de Naco; ce n'est pas sûr. » Cependant, cette volonté de préparer l'ONG à de possibles changements et à des opportunités futures ouvre la voie à une certaine interprétation des discours entendus et des stratégies à adopter et à d'éventuelles discordances entre ce qui est perçu et les orientations réelles des bailleurs de fonds.

Prendre en compte les autres acteurs

Le projet de Murugan pour le soutien aux enfants dont les parents sont malades du sida comprend trois volets : un *hostel* pour orphelins *affectés* mais *non infectés* par le virus ; un centre de jour pour ces mêmes enfants ; une aide aux familles affectées par le VIH/sida sous la forme de distribution de vêtements, de médicaments, de denrées alimentaires.

En septembre 2006, Murugan a officiellement inauguré le foyer (« *foster home* ») qu'il veut ouvrir à Thirubhuvanai pour les enfants affectés par le VIH/sida. Baptisé « Udayam » (lever du soleil), le centre est destiné à accueillir les orphelins de parents décédés du VIH/sida et les enfants de parents vivant avec la maladie (filles et garçons). Ces enfants ne sont pas infectés. Prendre en charge les enfants infectés par le VIH/Sida est un projet trop coûteux pour le moment (suivi médical, traitement), qu'il n'écarte pas pour le futur « mais, dit-il, il y a Shanthi Bhavan ». Leur longue expérience de prise en charge des enfants (via les écoles), des orphelins et des malades permet aux sœurs de bénéficier de la confiance des autorités administratives et médicales²⁶, qui ne remettent jamais en cause le sérieux avec lequel est gérée l'institution. Dans ce contexte, on peut comprendre que Murugan n'ait pas voulu dupliquer un tel projet qui, par ailleurs, implique un coût de fonctionnement bien plus élevé et une formation adéquate du personnel.

Les enfants que Murugan souhaite accueillir doivent avoir entre 5 et 10 ans et seront pris en charge jusqu'à 21 ans. L'ONG leur four-

²⁶ Trois des quatre sœurs présentes sont infirmières. Shanthi Bhavan est enregistrée en tant qu'annexe de l'Hôpital des Sœurs de Saint-Joseph de Cluny de Pondichéry.

nit un toit, la nourriture, les vêtements, les soins médicaux, l'accès à l'éducation et aux loisirs et organise leur insertion professionnelle et leur mariage. Si Murugan offre parallèlement à cet *hostel* d'autres alternatives de soutien pour les enfants qui demeurent dans leur famille (soit avec leurs parents, soit avec d'autres membres de la famille comme les grands-parents ou les oncles et tantes), c'est la prise en charge de l'enfant dans sa globalité, avec les exclusions et les difficultés auxquelles il doit faire face, qui sont mises en avant. Ainsi peut-on lire dans la brochure présentant Udayam – dont la première page montre le visage d'un enfant avec des larmes coulant sur ses joues –, en tête de la liste des problèmes des enfants : « généralement abandonnés par les parents, orphelins virtuels ». Murugan présente la fonction protectrice de son ONG à l'égard de ces enfants : il parle de « noble entreprise » qui permet à ces enfants de devenir « des citoyens indiens disciplinés et loyaux ». Cependant, la réalité du projet peut être différente de l'image offerte aux donateurs potentiels. Ainsi, en mai 2007, aucun enfant ne vivait encore dans l'*hostel*. En revanche, un grand-père et sa petite-fille, adressée à Mapi par Shanthi Bhavan, étaient par exemple déjà pris en charge (d'autres familles bénéficiaient également d'une aide). Dans la recherche de financement pour son projet, Murugan utilise l'image de l'enfant abandonné, maltraité par sa famille et/ou la société, qu'il convient de réhabiliter, pour le bien de l'enfant mais aussi de la société elle-même (pour une critique de l'utilisation de l'image dans l'humanitaire, voir SAILLANT, 2007). Autre élément mis en avant par Murugan, le nombre d'enfants bénéficiaires potentiels de son projet : entre vingt et vingt-cinq enfants sont d'ores et déjà « identifiés ». Tous les ans, Murugan prévoit d'accueillir dix enfants de plus, mais sans préciser s'ils vivront dans l'*hostel* ou dans leur famille : le fait important est le nombre croissant d'enfants qui bénéficieront de son programme.

Négociation entre famille et communauté

L'ONG Mapi n'est pas la première organisation à Pondichéry à s'intéresser aux enfants de familles affectées par le VIH/sida, mais son projet institutionnel, orienté exclusivement vers les orphelins non infectés, est à tout point de vue singulier. D'une part, aucune institution de ce type n'existe sur le Territoire de Pondichéry, d'autre part, ce type de soutien va à l'encontre des recommanda-

tions internationales actuelles sur le sujet. Si la présence d'institutions accueillant exclusivement des orphelins infectés n'est pas vraiment discutée (ni par l'État, ni par les organismes internationaux tels qu'Apac ou l'Unicef), les projets d'institutions uniquement tournées vers les orphelins non infectés sont à quant à eux sujets à critique : ghettoïsation de ces enfants, renforcement de la discrimination dont ils font l'objet liée à leur lieu de vie, difficulté pour leur insertion future dans la société.

L'un des débats majeurs qui agite l'ensemble des acteurs du développement est la place donnée à la famille ou à la communauté pour la prise en charge des enfants. L'Inde n'y fait pas exception, et s'y ajoute une vision romantique de la famille, socle majeur des valeurs indiennes. De plus, la valorisation des structures familiales, communautaires et informelles par les agences internationales s'intègre parfaitement dans les logiques économiques contemporaines néolibérales visant au moins d'État : les coûts de reproduction de la famille ne sont dès lors pas financés par l'État. Monter un projet visant à accueillir des enfants dans une institution collective requiert de contourner ces dimensions culturelles et politiques fortement présentes.

Le discours du directeur du Health Department de Pondichéry va dans ce sens. Insistant sur les valeurs, les qualités et l'importance de la famille en Inde – « un enfant est rarement totalement orphelin en Inde » –, il se rapproche des recommandations plaçant la famille et la communauté au centre du processus de prise en charge de l'enfant. Il est préférable pour chaque enfant, « aussi pauvre soit-il, de grandir au sein de sa famille et de sa communauté ». Aussi juge-t-il le projet de Mapi inutile et nuisible. Trois raisons sont invoquées. Premièrement, le problème des orphelins ne se pose pas en Inde tel qu'il apparaît en Afrique : « Ce serait en Ouganda, je peux comprendre, mais ici, non. Cela concernerait une centaine d'enfants, d'accord, mais une vingtaine, ce n'est pas viable. » Ce schéma de prise en charge, massif, s'oppose de la même façon aux recommandations qui privilégient les petites unités d'accueil. Deuxièmement, un *hostel* exclusivement tourné vers les enfants de familles affectées par le VIH/sida favoriserait « leur exclusion et leur stigmatisation, alors que de nombreux *hostels* n'opérant pas de distinction entre les enfants existent déjà sur Pondichéry ». C'est pourtant l'une des caractéristiques de ces

hostels en Inde, qui opèrent des distinctions entre catégories de populations. Troisièmement, l'institution isole l'enfant de sa famille et de sa communauté : « L'institution mêle les enfants de différentes cultures, religions, castes. Lorsque l'enfant retourne dans sa famille ou sa communauté, c'est un étranger. »

Cette image d'une famille soudée, chaleureuse, unie au sein d'une communauté capable d'assumer les conséquences économiques et sociales de la maladie ne correspond pourtant guère à mes observations. Les conflits familiaux, les conditions économiques précaires, l'abandon structurent les histoires familiales des enfants des multiples centres où j'ai mené mon étude.

Murugan doit ainsi sans cesse être en alerte, anticiper les thèmes futurs générateurs de financements tout en gérant au mieux, entre alliances et concurrence, ses relations avec les autres acteurs impliqués dans la prise en charge du sida. Les doutes des sœurs de Shanthi Bhavan quant aux motivations « réelles » de l'ONG (les sœurs se plaçant au-dessus de tout soupçon) n'empêchent pas une collaboration, et les jugements des membres des départements administratifs sont autant de marques des relations entretenues entre tous ces acteurs qui se connaissent, se côtoient, s'aident et se critiquent.

Financer l'autonomie ?

Murugan oscille entre les réseaux locaux présents au sein de l'appareil bureaucratique et les réseaux internationaux. Sa volonté de s'extraire de l'emprise de ces appareils et d'accroître ainsi sa marge de liberté explique la recherche d'un nouveau mode de financement pour son projet.

Tandis qu'un financement par parrainage²⁷ est envisagé à ce jour, Murugan n'exclut pas une demande de financement auprès d'Apac si ce dernier lance un appel d'offres dans ce sens. Cependant, Murugan met en avant les avantages du financement par des donateurs individuels, souvent le fait d'étrangers : « Tout ce que tu

²⁷ Le terme « *adopted* » est employé pour désigner les enfants parrainés par des étrangers.

veux, tu le fais. Pas de paperasses administratives, contrôle réduit, pas de comptes à rendre »²⁸. Il cite l'exemple d'ONG présentes au Tamil Nadu qui fonctionnent avec des donateurs étrangers : les étrangers ont un bureau annexe dans leur pays, collectent des fonds et renvoient l'argent vers l'ONG en Inde. En premier choix, Murugan aimerait que son projet pour les enfants fonctionne sur ce modèle; en deuxième choix, il se tournera vers Apac. D'où l'enthousiasme dont Murugan fait preuve pour créer un réseau d'étrangers destiné à servir de relais et à aider l'ONG : « C'est important, ce n'est pas n'importe quelle activité : c'est du service social, c'est pour aider les pauvres. » Pour lui, un étranger est un donneur potentiel pour son projet et il apporte dans tous les cas une forme de prestige en l'accompagnant dans ses activités, notamment lors des meetings : place de premier choix sur l'estrade, invitation à discourir et photos officielles. Le participant devient dès lors acteur dans la recherche de financement, Murugan utilisant cette présence pour confirmer la qualité des activités proposées auprès des donateurs potentiels.

Murugan a pourtant déjà fait l'expérience d'une telle collaboration. Deux des activités mentionnées sur son actuelle brochure (*Home for the aged and orphan children*) montrent les limites de ce type de financement. En 1998, en collaboration avec une femme d'origine belge, il ouvre à cinq kilomètres de Thirubhuvanai un foyer pour les personnes âgées et les orphelins (environ 20 enfants et 40 adultes) : toit, nourriture et vêtements sont fournis. Tous les trois mois, cette femme passait dix jours dans le centre, accompagnée d'autres volontaires, et s'occupait de la gestion du foyer. En 2000, le centre dut fermer car le soutien prit fin. Murugan me dit : « Beaucoup d'étrangers viennent, prennent des photos, disent qu'ils vont aider ; nous démarrons les activités, puis l'aide ne vient pas ou elle s'interrompt quelque temps après. » En dépit de cette mauvaise expérience, Murugan reste attaché à ce mode de financement.

L'éventualité d'un financement par le gouvernement est quant à elle écartée d'emblée : trop de formalités, de contrôles. « Il faut faire la demande pour les subventions, mais attendre trois ans d'activités

²⁸ Murugan a une représentation idéalisée de ce type de financement : le contrôle est toujours présent, même si ses modalités diffèrent de celles des organisations internationales ou de l'État.

avant que l'argent ne vienne. Il y a beaucoup de restrictions. J'en ai assez du gouvernement de Pondichéry, tellement de formalités. Tu ne peux pas faire les choses librement. C'est le problème. » Il est vrai que le Social Welfare Department affirme « une vigilance accrue vis-à-vis des centres de vie pour les enfants ». Si Murugan s'autorise à décliner les aides éventuelles du gouvernement et préfère privilégier le financement par les étrangers, c'est d'une part, en raison de la situation géographique de l'ONG. Pondichéry est en effet un lieu de passage de nombreux étrangers, touristes ou volontaires dans des ONG. Ces contacts plus fréquents avec les étrangers que dans d'autres régions voisines permettent aux ONG de compter sur la présence de volontaires au sein de leurs structures (sans nécessairement en faire la demande explicite), mais également sur des financements éventuels. Des attentes sont ainsi générées en partie par les étrangers eux-mêmes. Aider la population est un leitmotiv chez les jeunes Occidentaux qui peuplent les ONG. Cette action, valorisée à leur retour, représente cependant un coût pour l'ONG (formation), peu compensé par l'engagement offert, à court terme le plus souvent. D'autre part, le mode de financement choisi est lié à la nature même du projet, le soutien d'enfants en difficulté. Si Murugan a élaboré ce projet en anticipant les nouvelles orientations d'Apac, il n'attend pas le financement et la collaboration de ce dernier pour le mettre en place. Un projet d'aide aux enfants en difficulté permet – parce qu'il est plus à même de susciter une émotion – d'autres formes de financement : le parrainage d'enfants par des étrangers constitue une de ces possibilités.

Murugan revendique une liberté d'action afin de s'extraire d'un ensemble de contraintes et de restrictions liées au financement par les agences internationales ou par l'État. Il oscille cependant entre la volonté de s'affranchir de ce système contraignant et le désir de correspondre aux futures priorités d'Apac.

Conclusion

En tentant de se soustraire à l'autorité de l'État et à celle des bailleurs de fonds internationaux pour la création d'un *hostel*, Murugan illustre la complexité des relations entre l'ONG, l'État et les agences internationales.

Après quinze ans de carrière, le fondateur de Mapi revendique effectivement une autonomie d'action. Néanmoins, il ne parvient pas à s'affranchir des contraintes imposées par les bailleurs de fonds, ni du prestige associé aux financements par les agences. Les tactiques, diverses, ponctuelles et pragmatiques, qu'il met en œuvre oscillent dès lors entre une volonté de garantir un espace de liberté et la nécessité d'assurer la pérennité financière et la visibilité de l'ONG.

Il envisage le parrainage des enfants par des donateurs individuels et, pour cela, il active et entretient d'autres réseaux : professionnel, de parenté, d'étrangers. Cette volonté d'autonomie concerne ici un projet orienté sur les enfants. L'augmentation des contrôles, associée à des allocations limitées, entraîne Murugan à multiplier les recherches de financement pour s'extraire de ces contraintes. Le rôle de l'État, qu'il minimise, est pourtant réel : subventions provenant de quatre départements pour d'autres activités, enregistrement administratif de l'ONG, qui lui donne un statut, élection de l'ONG au titre de *Mother-NGO* que Murugan affiche ostensiblement, formation du personnel et participation aux meetings de l'ONG par le biais du PACS (Pondicherry Aids Control Society).

La liberté d'action désirée par Murugan pour ce projet le conduit à se placer hors du contrôle et des obligations de l'État et induit la recherche d'alternatives financières qui ne sont pas sans risque pour les associations : quelle que soit la nature du projet et les motivations sous-jacentes, se positionner hors du cadre contraignant des agences ou de l'État constitue un véritable défi pour les organisations.

La position de Murugan à l'égard des agences internationales est équivoque. D'une part, il recherche des financements extérieurs et affirme par conséquent sa capacité de conduire le projet sans elles et, d'autre part, il inscrit ce programme dans le cadre des activités d'Apac. Un projet étant initié avant l'obtention de fonds, il suit cette logique et conçoit son activité autour de qu'il pense être les futures priorités d'Apac. Cependant, conscient de ne pas se conformer entièrement aux recommandations, il est d'autant plus désireux de trouver d'autres sources de subventions.

L'ambiguïté du positionnement de l'ONG conduit à un enchevêtrement de stratégies et de logiques. Certes, les agences internationales imposent les types d'activités et la façon de les conduire,

mais l'ONG, par cette recherche de financement et sa volonté de mener à bien son projet, participe à ce système de domination : elle s'approprie les catégories identifiées par les agences et suit les *guidelines*, tout en les interprétant localement et culturellement. Ainsi, si les agences internationales tentent désormais de se défaire de la catégorie qu'elles-mêmes ont construite (« Les orphelins du sida »), le projet de Murugan procède indéniablement de la mise en avant de ce groupe par ces organismes.

Entre une vision de l'État structuré et omniprésent dans les processus de développement, défendue par SCOTT (1998), et une survalorisation des rôles des ONG par les agences internationales, cet article montre finalement comment les relations complexes et changeantes entre les multiples acteurs sont façonnées par des velléités d'autonomie que limite la nécessité d'entrer dans des cadres prédéfinis pour accéder aux financements.

Remerciements

Ce texte est basé sur une étude de terrain financée par une bourse de recherche ANRS et une participation au programme « Sociétés et Médecines en Asie du Sud » de l'Institut français de Pondichéry. Je tiens à remercier en particulier, pour leurs commentaires, Frédéric Bourdier, David Picherit, Céline Jauzelon, Laurent Pordié ainsi que les évaluateurs anonymes.

Références bibliographiques

ATLANI-DUAULT L., 2005 – *Au bonheur des autres. Anthropologie de l'aide humanitaire*. Nanterre, Société d'ethnologie, 200 p.

BIERSCHENK T., CHAUVEAU J.-P., OLIVIER DE SARDAN J.-P., éd., 2000 – *Courtiers en développement. Les villages africains en quête de projets*. Mayence, APAD, Institut für Ethnologie, J. Gutenberg Universität/Paris, Karthala, 328 p.

BOURDIER F., 1999 – ONG et puissances publiques dans la lutte contre le sida en Inde : enjeux et répercussions sociopolitiques. *Autrepart*, 12 : 105-122.

BOURDIEU P., 1980 – Le Capital social. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 31 (1) : 2-3.

CHHABRA R., 2007 – National AIDS Control Programme: A Critique. *Economic and Political Weekly*, 13 : 103-108.

CLÉMENTIN-OJHA C., 2006 – « La communauté chrétienne : des chrétiens bien indiens ». In Jaffrelot C., dir. : *L'Inde Contemporaine. De 1950 à nos jours*, Fayard/CERI : 651-664.

ELYACHAR J., 2003 – Mappings of Power: The State, NGOs, and International Organizations in the Informal Economy of Cairo. *Comparative Studies in Society and History*, 45 (3) : 571-605.

FERGUSON J., 2002 – Spatializing states: toward an ethnography of neoliberal governmentality. *American Ethnologist*, 29 (4): 981-1002.

IFRC (International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies), 2002 – *Orphans and other Children Made Vulnerable by HIV/AIDS – Principles and Operational Guidelines for Programming*. Geneva, IFRC.

LEWIS D., MOSSE D., dir., 2006 – *Development Brokers and Translators: The ethnography of Aid and Agencies*. Bloomfield, Kumarian Press, 251 p.

MOSSE D., 2005 – *Cultivating development. An ethnography of aid policy and practice*. New Delhi, Vistaar Publications, 315 p.

PICHERIT D., 2009 – *Entre villages et chantiers : circulation des travailleurs, clientélisme et politisation des basses castes*. Thèse d'ethnologie, Laboratoire d'ethnologie et sociologie comparative, université Paris Ouest-Nanterre-La Défense, 552 p.

SAILLANT F., 2007 – Présentation : Une anthropologie critique de l'humanitaire. *Anthropologie et Sociétés*, 31 (2) : 7-23.

SCOTT J., 1998 – *Seeing Like a State: How Certain Schemes to Improve the Human Condition Have Failed*. New Haven, Conn., Yale University Press.

United Nations, 1989 – *Convention on the Rights of the Child (UNCRC)*. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Geneva, United Nations. 2011 [http://www2.ohchr.org/english/law/pdf/crc.pdf].

UNAIDS, UNICEF, USAID, 2002 – *Children on the brink. A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies*. 2011 [http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACP860.pdf].

UNAIDS, UNICEF, USAID, 2004 – *Children on the brink. A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies*. 2011
[http://www.unicef.org/publications/files/cob_layout6-013.pdf].

UNICEF, UNAIDS, 1999 – *Children orphaned by AIDS*. 2011
[http://www.unicef.org/publications/files/pub_aids_en.pdf].

USAID, 1997 – *Children on the Brink. Strategies to Support A Generation Isolated by HIV/AIDS*. 2011
[http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACC519.pdf].

USAID, 2000 – *Children on the Brink. Executive summary. Updated Estimates and Recommendations for Intervention*. 2011
[http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACJ284.pdf].

Chapitre 6

ONG et associations de lutte contre le sida en Afrique

Incitations transnationales et ruptures locales au Cameroun

Fred EBOKO

Yves Paul MANDJEM

Introduction : un champ en mutation

Ce texte met en lumière la configuration sociale au sein de laquelle se meuvent les associations camerounaises, à l'heure de l'accès des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVS) aux médicaments antirétroviraux (ARV)¹. Officiellement, le Cameroun comptait en 2008 près de 300 associations de lutte contre le sida, parmi lesquelles 75 sont spécifiques aux PVVS. L'évolution des rapports des unes par rapport aux autres est particulièrement importante pour comprendre la longue marche des associations de PVVS,

¹ Ce chapitre est une version complétée et rallongée du texte publié par les mêmes auteurs : « ONG et associations de lutte contre le sida au Cameroun. De la subordination vers l'émancipation à l'heure de l'accès au traitement antirétroviral ». In Eboko F., Abé C., Laurent C., éd., 2010 : *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida : évaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, coll. Sciences sociales et sida : 269-285.

depuis leur subordination aux associations et aux ONG plus puissantes impliquées dans la lutte contre le sida dans les années 1990 vers ce qui ressemble aujourd'hui, au moins pour certaines d'entre elles, à une émancipation, avec l'ouverture de plus en plus poussée de leurs réseaux et de leurs ressources à des apports extérieurs. L'analyse s'efforce d'abord de replacer le rôle des associations dans l'armature de l'accès aux ARV en Afrique d'un point de vue diachronique. Il s'agit de montrer comment l'élargissement de l'accès aux traitements ARV a coïncidé avec des mutations sociologiques au sein des associations et à des transformations de leurs formes d'organisation et de leurs pratiques à partir du début des années 2000. C'est l'objet de la première partie du chapitre. Dans les années 1990, le champ associatif camerounais était constitué majoritairement de personnes démunies, à plus de 80 % des femmes, confrontées à la précarité et d'extraction sociale modeste, les hommes, minoritaires en nombre, exerçant cependant la direction de la quasi-totalité de ces organisations. Ce texte montre comment le profil sociologique des associations s'est transformé avec la montée en puissance du programme d'accès aux traitements antirétroviraux. Les professions et catégories sociales de la « classe moyenne », représentées par des personnes de plus en plus diplômées par rapport aux effectifs de la période qui avait précédé la disponibilité des traitements, ont fait leur entrée dans les associations, et surtout dans leurs directions. À cette « élitisation » de la dynamique associative est venue s'ajouter une forte féminisation de la conduite de ces organisations, qui rompt également avec les pratiques de « leadership » masculin de la décennie précédente. Un troisième indicateur de cette modification sociologique est constitué par la professionnalisation des acteurs associatifs, notamment dans celles de ces organisations qui parviennent à s'insérer dans le champ institutionnel de la lutte contre le VIH/sida et dans des réseaux internationaux.

La ville de Douala a été un terrain particulièrement propice à l'étude de ces modifications, complétée ultérieurement par la collecte de données dans les deux autres provinces du projet Polart².

² Le projet Polart ANRS 12 120, intitulé « La problématique de l'accès aux médicaments contre le sida. Enjeux, limites et perspectives » (2006-2008) a été mené sous la coordination de Fred Eboko et de Luc Sindjoun (Université de Yaoundé 2, Groupe de recherches administratives, politiques et sociales – GRAPS).

L'objectif de l'étude était notamment de comprendre comment les associations interviennent dans l'accès aux traitements ARV, qui implique une multiplicité des partenariats et des relations entre acteurs. À cette fin, l'équipe de recherche a réalisé à Douala des entretiens avec plus d'une centaine d'acteurs concernés : responsables administratifs et partenaires internationaux impliqués dans la gestion du programme d'accès aux traitements ARV d'une part, membres et présidents (es) d'une vingtaine d'associations d'autre part³.

Changement global et mutations africaines dans la lutte contre le sida

Les associations camerounaises au regard des dynamiques africaines

Pour comprendre les antécédents sociopolitiques et sanitaires dans lesquels s'est inscrite la rupture introduite par l'accès aux ARV dans la vie des associations, il nous faut retracer les grandes lignes de la genèse des arènes politiques dans lesquelles elles évoluent. L'exemple des associations camerounaises, dans leurs différences de structure et d'influence comme dans leurs ressources inégales, porte aussi des enseignements au niveau de l'Afrique subsaharienne. Le cas des associations du Cameroun permet ainsi de distinguer des récurrences africaines et internationales, et des spécificités nationales, voire locales.

Dans les pays d'Afrique subsaharienne les plus précocement touchés par l'épidémie (Afrique du Centre-Est – Ouganda – et les pays d'Afrique australe), les mobilisations collectives de type associatif contre le sida ont pris forme dès la seconde moitié des années 1980. Les pays d'Afrique du Centre et de l'Ouest, comme le Cameroun, ont connu une temporalité différente. Les cultures

³ Une restitution a eu lieu à Douala en mai 2008, en présence des représentants des associations et du Groupe technique provincial/régional du Comité national de lutte contre le sida.

politiques, liées à des passés coloniaux différents, « pays anglophones » versus « pays francophones » en l'occurrence, expliquent sans doute pour partie que les premiers aient été plus enclins à produire ce type d'action collective. Mais le rôle des facteurs socio-épidémiologiques a probablement été déterminant. Les pays anglophones dans lesquels ces mobilisations collectives ont été les premières à voir le jour (l'Ouganda, la Zambie et un peu plus tard la République d'Afrique du Sud) sont parmi ceux où les taux observés de prévalence du VIH/sida étaient les plus élevés dès les années 1980. Les villes dans lesquelles ont émergé les mobilisations les plus visibles et les plus pérennes depuis les années 1980 correspondent à de véritables situations de crise épidémiologique : Kampala en Ouganda (DEMANGE, 2010 ; FABING, 1998), Kinshasa dans l'ex-Zaïre avant la guerre civile. De même, dans les États dits « francophones », c'est dans le pays alors considéré comme le plus touché en Afrique de l'Ouest et du Centre, la Côte d'Ivoire⁴, que sont d'abord apparues les associations les plus dynamiques et les plus actives (CORNU, 1996). Pour autant, cette variable épidémiologique est à mettre en relation avec la capacité historique de la société civile à se mobiliser pour une cause commune, au-delà de la seule intervention de l'État. À ces déterminants, épidémiologiques et socio-historiques, des mobilisations collectives doit être ajoutée la variabilité des dynamiques proprement politiques. L'organisation spécifique de l'État comme la situation politique et économique de chaque pays ont, selon les cas, facilité les mobilisations associatives (par la faiblesse de l'État, notamment là où il était trop faible pour organiser la lutte contre le VIH/sida) ou les ont ralenties (par la prééminence des pouvoirs publics) (EBOKO, 2005 ; PATTERSON, 2005). La capacité d'intervention des partenaires internationaux (organisations non gouvernementales – ONG –, internationales et agences de coopération bi- et multilatérales, etc.) a également joué un rôle significatif dans plusieurs pays, ces partenaires s'efforçant en général de s'appuyer sur l'action des ONG pour « contrebalancer » ce qu'ils perçoivent

⁴ En Côte d'Ivoire, le taux de prévalence du VIH était estimé à 10 % pour la population générale adulte dans les années 1990, avec un pic de 20 % dans la zone de la capitale, Abidjan. Ce taux a été révisé à la baisse (de l'ordre de 5 %) depuis les années 2000, comme dans la majorité des pays africains (LARMARANGE, 2008).

souvent comme le « bureaucratisme » des services publics gouvernementaux (DESCLAUX *et al.*, 2010).

La situation épidémiologique du Cameroun se rapprochait de celle de la plupart des autres pays francophones d'Afrique de l'Ouest et du Centre avec, dans les années 1980, des taux de prévalence considérés comme faibles (0,5 % en 1988) mais dont la progression s'est accélérée dans les années 1990 et 2000 (5,5 % depuis 2004).

Dans ces pays, qu'ils demeurent peu touchés (comme le Sénégal avec une séroprévalence de 0,7 %) ou qu'ils voient s'établir une dynamique épidémique importante (comme le Cameroun), les mobilisations des PVVS ont donc eu du mal à émerger, à l'exception de la Côte d'Ivoire (CORNU, 1996). Un point commun à l'ensemble de ces pays francophones, Côte d'Ivoire compris, est que la création initiale des associations ne s'est pas enracinée dans une mobilisation spontanée et une auto-organisation des PVVS elles-mêmes. Les associations dans ces pays ont été majoritairement créées à l'instigation des personnels biomédicaux, des ONG de lutte contre le sida – conduites par ces mêmes personnels – ou encore à la demande des organisations internationales comme Onusida ou le Pnud (Programme des Nations unies pour le développement). C'est le cas du Sénégal, pour lequel on a pu parler de « genèse d'une participation décrétée » (MBOJ, 2007) ou d'associations « sous tutelle » (DELAUNAY, 1998 et 1999). La Côte d'Ivoire a connu la première une autonomisation des associations (KEROUEDAN, 1998 ; KEROUEDAN et EBOKO, 1999), grâce à l'intégration de celles-ci dans des réseaux d'ONG internationales et françaises en particulier (CORNU, 1996). Le Cameroun représente une combinaison des types précédents. Les associations de PVVS ont d'abord été créées à l'initiative de médecins hospitaliers jouant en quelque sorte un rôle d'« agents doubles », à la fois soignants et présidents des principales associations de lutte contre le sida (EBOKO, 1999 b), puis elles ont connu une évolution nette vers plus d'autonomie à l'égard du monde médical, appuyée par des connexions internationales tissées à partir des années 2000. Non sans un certain paradoxe, l'accès aux traitements ARV a ainsi produit un relâchement de l'influence des réseaux de médecins dans le champ associatif, à la faveur d'une médicalisation accrue de la prise en charge des patients.

Genèse et évolution des associations de lutte contre le VIH/sida au Cameroun

Deux périodes distinctes (avant et après l'accès aux traitements ARV) marquent bien l'histoire des associations et ONG de lutte contre le sida au Cameroun. L'organisation de la Septième conférence sur le sida en Afrique (CISA), tenue à Yaoundé en 1992, a provoqué l'essor des actions menées en matière d'information, éducation et communication (IEC) et, de ce fait, a entraîné la création d'associations de lutte contre le sida censées contribuer à ces efforts en direction de la population. Elles naquirent surtout dans les deux plus grandes agglomérations camerounaises : Yaoundé, la capitale politique et, dans une moindre mesure, Douala, la métropole économique. Pendant ces années 1990, on distingue en fait deux types d'organisations impliquées dans la lutte contre le sida, même si toutes partagent alors le même statut juridique d'associations régies par la loi de décembre 1990 réglementant, entre autres, la vie des associations et les libertés publiques. À partir de la loi de décembre 1999 portant sur les associations et ONG, il sera d'ailleurs introduit un statut juridique différencié : les « associations » ne deviennent des « ONG » que sous certaines conditions, notamment après une durée d'existence minimale de trois ans. En outre, certaines ONG peuvent être déclarées par décret présidentiel « d'utilité publique », ce qui constitue, selon cette loi, la condition *sine qua non* pour recevoir des fonds issus directement de l'étranger (OTAYEK *et al.*, 2004).

Les ONG, comme SidAlerte ou la Society for Women and AIDS in Africa (SWAA), dont nous reparlerons plus loin, représentent des filiales nationales de structures internationales – panafricaines ou plus globales – dirigées principalement par des médecins. Leur obédience et leur audience dans les années 1990 furent corrélées à des ambitions nationales et multidimensionnelles (IEC, recherche scientifique, organisation de structures plus petites en réseau, etc.). Les autres, nommées plus communément « associations », couvraient des territoires plus restreints (du quartier à la ville ou à une partie du pays) et des catégories de « bénéficiaires » plus ciblées (jeunes, femmes, élèves, étudiants, personnes vivant avec le VIH, etc.). Pendant cette première

décennie de l'essor associatif, et avec des succès variables et différenciés suivant les villes, les ONG ont tenté de réguler, d'encadrer, de contrôler, voire de commanditer les actions des petites « associations ».

Une donnée essentielle orientait – et continue d'influencer – ce faisceau d'actions collectives : les ressources matérielles et la reconnaissance sociale. En effet, jusqu'à la fin de l'année 1997, la lutte contre le sida en Afrique, et en l'occurrence au Cameroun, fut surtout orientée vers la prévention ou, plus précisément, vers une tentative de contenir localement la pandémie, sans recours thérapeutique spécifique et selon toute vraisemblance sans une volonté politique internationale pour qu'il en fût autrement (RAYNAUT, 2001). De ce fait, les prérogatives et les missions que les ONG et les associations se sont vues assigner se limitaient principalement à l'IEC, puis au soutien psychosocial des PVVS. La connexion aux réseaux de financements, qui pouvaient être soit sollicités directement à l'étranger, soit localement auprès d'agences de coopération sises en majorité à Yaoundé, la capitale politique et administrative du pays, jouait un rôle clé dans les capacités d'action associatives.

Au cours de cette période, les acteurs biomédicaux ont pu jouer de leurs compétences, de leur influence et de leur légitimité auprès de ces réseaux transnationaux pour occuper l'espace construit entre les bailleurs de fonds et les groupes sociaux « cibles » de la prévention, en servant d'intermédiaires obligés entre donateurs et receveurs. L'inégalité des pouvoirs entre les uns et les autres, entre les « petits » et les « grands », permit un *statu quo* de la situation pendant près de dix ans. La relative distance entre les sommets de l'État et le personnel technique biomédical – tant celui du Comité national de lutte contre le sida (CNLS) que celui du secteur des ONG – au cours de ces années 1990 concourut à pérenniser une image relativement « oligarchique » de la conduite des actions non gouvernementales les plus visibles. De fait, plusieurs provinces furent pratiquement exclues du champ de la mobilisation associative contre le sida, tandis que Yaoundé fut un centre névralgique qui concentra en son sein de manière régulière près de trois quarts des ONG.

Le changement induit à partir de l'année 2000 par les mobilisations de la société civile mondiale (les ONG internationales origi-

naires des pays du Nord telles que Médecins sans frontières ou Act Up, par exemple) pour l'accès aux traitements a eu des implications immédiates sur la prise en compte par les pouvoirs publics du rôle des associations dans la « participation communautaire » unanimement prônée par les initiatives internationales (ATUN *et al.*, 2009).

En amont, la redéfinition du rôle des associations et la promotion d'une « nouvelle vague associative » au début des années 2000 s'appuient sur deux phénomènes : d'une part, les initiatives internationales favorisent une meilleure accessibilité financière aux antirétroviraux ARV, jusqu'à leur « gratuité » décrétée en mai 2007, et la lutte contre la stigmatisation des PVVS ; d'autre part, ces mouvements internationaux conduisent à une implication politique plus visible du gouvernement et de la présidence de la République dans la lutte contre le sida. Il en découle un contrôle plus important du « politique » sur « l'administratif » (le CNLS en particulier), qui ouvre une série de marges de manœuvre nouvelles pour les associations, y compris celles qui jusque-là ne jouissaient pas d'une véritable reconnaissance.

En aval, les nouveaux visages de la mobilisation associative prennent trois formes. On assiste tout d'abord à une présence accrue et systématisée des représentants des PVVS dans la plupart des discussions qui les concernent, y compris lors des concertations avec les bailleurs internationaux. Ensuite prennent place des catégories sociales « intermédiaires » entre les personnels médicaux et les PVVS « indigentes », qui constituaient jusque-là l'essentiel des effectifs des associations locales de lutte contre le VIH/sida. Ces deux facteurs accentuent une dynamique d'émancipation des « petites » associations vis-à-vis des « ONG » qui avaient dominé la scène dans les années 1990. En parallèle, on assiste à une diffusion du mouvement associatif sur le territoire national, plus aucune province du pays n'étant privée, en tout cas officiellement, d'associations de PVVS. De son côté, le Réseau camerounais des associations de personnes vivant avec le VIH (Recap+) dénombrait, en 2007, soixante-quinze associations de PVVS réparties sur l'ensemble des dix provinces du Cameroun.

Les développements qui suivent ambitionnent d'analyser les mécanismes et les logiques qui sous-tendent cette mutation en cours.

De la mise sous tutelle biomédicale à l'émancipation ?

Dans la suite de ce texte, nous nous proposons d'analyser plus en détail les ruptures intervenues entre les deux grandes phases de la mobilisation associative que nous venons de retracer, dans le cas d'une province précise, le Littoral, dont le chef-lieu est la capitale économique du pays, Douala.

Des associations « sous contrôle » (1990-2000)

Une phase de latence

Au cours de la période 1990-2000, le mouvement associatif est dominé de fait par des ONG adossées à des réseaux internationaux (SidAlerte Cameroun et SWAA notamment), alors que les associations qui émanent directement de la mobilisation des PVVS peinent à trouver leur place dans le champ institutionnel.

SidAlerte Cameroun apparaît en 1992 à l'occasion de la Conférence internationale sur le sida (CISA) organisée à Yaoundé. L'organisateur de la conférence, le Pr Lazare Kaptué, alors président du CNLS depuis la naissance de celui-ci en 1987, devient le président local de SidAlerte International dont le siège est à Lyon. Il est secondé à l'époque par le Dr Zékeng, médecin biologiste, son collaborateur au CHU, autant pour l'organisation de la conférence que pour l'animation de l'association. Un an après avoir pris la tête de SidAlerte au Cameroun, le Pr Kaptué quitte son poste au CNLS. Mais il reste l'une des figures emblématiques de la lutte contre le sida au Cameroun et l'un des interlocuteurs privilégiés des partenaires nationaux et internationaux concernés (BOURGEOIS et EBOKO, 1997 ; EBOKO, 1999 a).

SidAlerte Cameroun a exclusivement œuvré dans le domaine de l'IEC. Elle a mis à la disposition du public des dépliants, des cassettes vidéo, des diapositives, des affiches et des journaux qui pour l'essentiel lui étaient fournis par SidAlerte International. Ces supports étaient aussi distribués lors des campagnes de sensibilisation que les membres, notamment des étudiants, menaient bénévolement au sein des écoles, des associations et dans les quartiers. Le lien avec un partenaire du Nord fut très fortement

valorisé tout au long de l'action de l'association. Comme l'explique un ancien membre : « Nous, nous gagnions en crédibilité d'être le prolongement d'une association internationale française... Tous les mois, on recevait 200 exemplaires du journal dont les ventes participaient à la subvention. »⁵

Sur le terrain, ce lien international poussait également plusieurs agences de coopération (notamment américaines, allemandes et françaises) à sous-traiter à SidAlerte une partie de leurs opérations, faisant de cette ONG un prestataire de service pour l'encadrement d'associations plus modestes et d'actions auprès des « groupes cibles ». Les domaines d'intervention pour lesquels SidAlerte se voyait sollicitée par les partenaires internationaux sont multiples : formations des « pairs éducateurs » et d'animateurs dans les quartiers, dans les établissements scolaires et universitaires, sensibilisation auprès d'associations dites de ressortissants, etc. Ces interventions s'étendaient même au domaine de la recherche, par exemple en virologie ou sur les comportements sexuels, alors au cœur des préoccupations pour l'élaboration des stratégies de prévention.

Ainsi, de l'aveu du Pr Kaptué lui-même, c'est SidAlerte qui sera à l'initiative de la création de l'Iresco, un bureau d'études qui s'est spécialisé dans les enquêtes comportementales. Alors « point focal » officiel de nombreux partenaires étrangers, le Pr Kaptué s'est trouvé directement sollicité par la demande internationale en matière d'études et d'enquêtes sociologiques et/ou anthropologiques liées au VIH/sida. Plutôt que de faire appel à des professionnels des sciences sociales des universités camerounaises, il s'est orienté vers les jeunes étudiants qui participaient déjà aux activités de son ONG de lutte contre le sida et dont le cursus présentait un minimum de compétences dans ces domaines. Par la suite, avec la baisse des financements internationaux disponibles pour les grandes enquêtes de population sur le sida, l'Iresco se réorientera vers d'autres domaines d'études auprès des ménages et sur la publication d'un journal destiné aux jeunes.

Plus généralement, SidAlerte Cameroun s'est retrouvé au centre d'un réseau de partenariats allant de la recherche biomédicale

| ⁵ Cf. UMUBEYI (2002).

(virologie, CHU) et en sciences sociales (Iresco) à l'information, la formation et au marketing social, en passant par certaines firmes pharmaceutiques. Ces partenariats feront de plusieurs de ses membres des vecteurs actifs de la professionnalisation de la lutte contre le sida au Cameroun, au travers de l'appropriation de nouveaux métiers, y compris dans le secteur du bénévolat.

Au cours des années 1990, d'autres membres du réseau SidAlerte rejoignent ainsi le Programme de marketing social du Cameroun (PMSC), branche locale de Population Service International (PSI), une ONG américaine qui bénéficie d'un monopole de fait pour la diffusion à faible coût du préservatif (« Prudence ») sur une grande partie du marché africain. Aujourd'hui, cette structure a évolué pour devenir un prestataire d'études commandées principalement par l'Onusida au Cameroun.

La filiation de SidAlerte se poursuivra après sa disparition en 1998 suite au tarissement de ses financements internationaux et à la fermeture de SidAlerte International. Dans les cas que nous venons de décrire (Iresco, PMSC), la professionnalisation des activités s'est progressivement accompagnée d'une prise de distance à l'égard de la mobilisation collective et d'une sortie de fait du champ associatif. Dans d'autres cas, le lien sera maintenu et les « anciens » de SidAlerte joueront alors un rôle de « passeurs » entre les réseaux internationaux et les associations émanant directement des PVVS. Nous en donnerons deux exemples dont la signification va au-delà des itinéraires individuels.

En une décennie, SidAlerte a inventé ou s'est approprié de « nouveaux métiers » sociaux dans la lutte contre le sida, y compris dans le secteur du bénévolat. Ainsi, la réflexion sur le droit des personnes atteintes d'une part, et le suivi psychologique spécifique des patients d'autre part ont été respectivement mis en œuvre par deux anciens « jeunes » de SidAlerte,

Tous deux étaient étudiants lorsqu'ils ont intégré le réseau Kaptué. Le premier, Jean-Marie Talom, est juriste. Il a créé « Reds », l'association de référence reconnue par tous les partenaires internationaux du champ du sida au Cameroun en matière d'éthique et de droits des patients, qui sera présentée plus loin. Le second, Jean-Roger Kuaté, s'est investi pendant dix ans dans le soutien aux PVVS. Devenu psychologue clinicien, il crée l'association

SOS Psy qui fera référence en matière d'interventions psychosociales en faveur des PVVS au Cameroun, avant d'être appelé à une carrière internationale et de devenir un des spécialistes du soutien psychologique des personnes vivant avec le VIH (PVVS ou P+). Métier qu'il a pratiqué pendant dix ans de manière bénévole, avant de devenir membre de l'association « SOS Villages d'Enfants » (*Kinderdorf International*), puis d'être recruté et affecté à l'étranger par l'ONU. Jean-Marie Talom est devenu une référence internationale en matière de défense des droits des personnes atteintes et, plus largement, un défenseur de l'éthique dans la lutte contre le sida.

Reds Cameroun (Réseau éthique droit et sida) est un réseau international né à Dakar en 1994. Reds se spécialise dans le soutien juridique et la défense des droits des PVVS et offre ses services aux autres associations camerounaises et aux organismes internationaux (GTZ, MSF, etc.) qui en formulent la demande.

Les premières actions de Jean-Marie Talom comme de Jean-Roger Kuate concernent les discriminations multiples dont les PVVS se trouvent victimes dans la vie quotidienne. En particulier, ils sont à l'origine au début des années 2000 des pétitions révélant que des ambassades et des représentations diplomatiques de grandes puissances occidentales exigent, au mépris des conventions internationales auxquelles ces pays adhèrent, les résultats de tests de dépistage du VIH pour l'obtention de visas par les citoyens camerounais.

En 2005, Reds et son président jouent un rôle actif – qui leur vaudra une renommée internationale – dans la controverse éthique qui conduira les autorités camerounaises à interdire en février 2005 la poursuite d'un essai clinique du Tenofovir pour la prophylaxie préventive du VIH, pour lequel étaient principalement recrutées des femmes se livrant à la prostitution (SINGH et MILLS, 2005).

L'autre ONG qui, avec SidAlerte, joue un rôle structurant dans le mouvement associatif des années 1990 est également constituée par la branche camerounaise d'un réseau international, la SWAA (Society for Women and AIDS in Africa). Cette ONG, créée en Afrique australe en 1988, s'est développée sur tout le continent.

C'est le Dr Henriette Meilo, autre figure médicale pionnière de la lutte contre le sida au Cameroun, qui crée cette association en 1990,

au retour d'un séjour professionnel en France qui lui avait permis d'entrer en contact avec certains acteurs internationaux. Avec le soutien de diverses associations étrangères (International Women Health Point, Ensemble contre le Sida, Hôpitaux parisiens...), la SWAAC se lance dans l'IEC et le conseil préventif en s'appuyant pour l'essentiel sur la diffusion de documents en provenance de l'extérieur, à une époque où les PVVS camerounaises n'envisagent pas encore de s'auto-organiser. C'est la SWAA-Cameroun qui épaulera la première association de PVVS du pays au moment de sa création en 1994, la faisant bénéficier de son expérience.

Pendant les dix premières années de la lutte contre le sida au Cameroun, les acteurs associatifs majeurs (SWAA et SidAlerte), quels que soient l'énergie et le dévouement dont ils font preuve, tendent à reproduire les recettes éprouvées ailleurs et de s'inscrire dans une dynamique internationale, sans chercher à insuffler un élan spécifiquement national à leur engagement. En témoignant les formes d'organisation, les références, les outils de travail et même le vocabulaire adopté, qui sont souvent glanés au fil des conférences internationales auxquelles les personnalités médicales qui dirigent les principales ONG assistent régulièrement, et dont elles tirent une partie de leur légitimité nationale.

Les personnes vivant avec le VIH au cœur de la lutte : de la vulnérabilité à l'action sociale

De leur côté, les associations émanant directement des PVVS, qui, comme nous venons de l'évoquer, émergent à partir du milieu des années 1990 connaissent des débuts que l'on peut qualifier de chaotiques. Nous l'illustrerons à travers la trajectoire biographique du président de l'une d'entre elles, l'Association des Frères et Sœurs Unis (AFSU), qui regroupait des personnes infectées par le VIH au Cameroun. Cette association comptait plus de 130 adhérents à la fin des années 1990, PVVS elles-mêmes ainsi que veuves et orphelins du sida dans trois villes camerounaises (Yaoundé, Douala et Limbe sur la côte atlantique, dans la région du Sud-Ouest).

Dépisté en 1987 à la suite d'un don de sang, Andrew est parmi les premiers séropositifs déclarés à Yaoundé. Andrew a découvert son statut par hasard, grâce à la curiosité de son frère aîné qui a su décoder les résultats de ses analyses. Les médecins lui avaient juste dit qu'il avait « un problème dans le sang ». À vingt ans, il

abandonne sa scolarité en classe de terminale et décide d'en savoir plus sur « la nouvelle maladie ».

Les médecins investis dans la prise en charge du VIH le sollicitent d'abord pour de multiples examens biologiques. Très vite, sa disponibilité, sa bonne volonté et surtout son état de santé (Andrew était asymptomatique) incitent les médecins à lui proposer de rencontrer les PVVS nouvellement diagnostiquées. À titre bénévole, Andrew s'y conforme. L'expérience de conseiller psycho-social d'Andrew commence à titre bénévole, sur le tas. Il assure de manière informelle un conseil post-test, en aidant quelques personnes à « mieux encaisser » l'annonce de leur séropositivité. Ces entrevues nourrissent petit à petit, chez Andrew et certains de ses compagnons d'infortune, la volonté d'organiser l'assistance aux PVVS avant et après l'annonce du diagnostic. Pourtant, la rencontre la plus décisive, d'après Andrew, se déroule avec des membres du Réseau africain des PVVS, avec lesquels il sympathise lors de la Conférence mondiale sur le sida tenue à Londres en septembre 1991. Andrew constate l'avancée des mobilisations des PVVS dans d'autres pays africains, et le dynamisme des associations organisées par des PVVS elles-mêmes de certains pays anglophones (Kenya, Ouganda et Malawi).

Rentré au pays, et employé par l'ONG américaine PSI, le jeune homme de 24 ans s'efforce de « faire quelque chose pour aider les personnes séropositives ». Il entame les démarches administratives pour créer une association consacrée spécifiquement aux PVVS et à leur entourage. Ses contacts avec le milieu médical et les sollicitations dont il est l'objet pour soutenir moralement des PVVS renforcent sa notoriété, tant auprès des professionnels de santé que des patients eux-mêmes. Le 11 juin 1994, l'AFSU est enfin légalisée. Andrew, âgé de 26 ans, en devient naturellement le président.

En 1995, l'AFSU se voit offrir l'opportunité de contribuer à un projet de recherche multicentré, soutenu par l'IRD (Institut de recherche pour le développement), dans trois pays africains (Guinée-Bissau, Sénégal et Cameroun) sur les différents sous-types du VIH 1. À Yaoundé, ce projet est baptisé Presica (Prévention du sida au Cameroun). Il s'agissait en réalité d'un projet de recherche biomédicale fondamentale visant à inventorier les différences cliniques et biologiques pour les sous-types respectifs du VIH 1. Mais parce qu'il impliquait un suivi médical des

PVVS incluses dans le projet, l'AFSU est chargée, au même titre que différents services médicaux, de recruter des PVVS volontaires et de les orienter vers le personnel conduisant le projet à l'hôpital militaire de Yaoundé, sous la houlette du médecin-colonel Étél Mpoudi Ngollé, qui a dirigé le PNLS entre 1994 et 1997. De plus, du fait de l'expérience d'Andrew dans ce domaine, l'AFSU se voit confier le « conseil » encadrant le dépistage. À partir de novembre 1996, quand démarre l'inclusion des patients, la participation à ce projet permet d'une part à Andrew d'acquérir un statut professionnel, d'autre part à plusieurs membres de l'AFSU d'accéder à un suivi médical gratuit de leur infection à VIH.

Le parcours d'Andrew est une illustration assez représentative de la trajectoire de nombreuses PVVS dans la deuxième moitié des années 1990. Ces personnes « affrontaient » l'impact social du VIH en optant pour le statut de « conseiller psychosocial ». La polyvalence des rôles qui étaient assignés à Andrew – et le rôle de conseil qu'il s'est vu progressivement reconnaître auprès des autres PVVS – venait pour partie de la tendance de certains médecins à adopter une « posture d'évitement » devant les difficultés de l'annonce d'un diagnostic positif du VIH à leurs patients (VIDAL, 1996). De même, la création par le président de l'AFSU d'un statut social (conseiller psychosocial) auprès des acteurs en matière de sida, à partir de la reconnaissance publique précoce de son statut sérologique, n'était pas sans ambiguïté. Le statut que ses qualités intrinsèques lui accordaient et l'aide qu'il apportait au corps médical ne modifiaient pas la position marginale que l'association qu'il dirigeait continue d'occuper dans le dispositif de prise en charge du VIH/sida. La latitude d'action d'Andrew était celle que voulaient bien lui octroyer ceux qu'il « assistait », à savoir les médecins et les professionnels de santé. Cette situation était assez éloignée du modèle du « patient réformateur » que certains, en Occident, ont voulu voir apparaître à la faveur de la lutte contre le sida (DEFERT, 1989).

La « nouvelle vague » des années 2000

Un autre parcours biographique va nous permettre d'illustrer les mutations des associations au tournant des années 2000, marquées par l'accès massif aux traitements ARV pour les PVVS du Cameroun. Ces mutations correspondent à une « élitisation », une féminisation et une professionnalisation, qui, d'une part,

contribuent à renforcer l'autonomie d'action des associations à l'égard de l'État et des professionnels de santé, mais qui, d'autre part, peuvent être source de différenciations sociales dans les mobilisations collectives contre l'épidémie.

Cadre supérieure à la Direction générale de la Société nationale d'électricité (Sonel), X alerte le service des ressources humaines de son entreprise dès la connaissance de sa séropositivité, obtient un soutien pour son accès aux traitements ARV, et lance en 2001 à Douala avec trois autres femmes infectées par le VIH une nouvelle association, Sunaids. Contrairement aux associations de PVVS antérieures, le noyau dirigeant de Sunaids est constitué de personnes d'un niveau d'éducation élevée, qui très vite saisissent la possibilité de s'exprimer, y compris de façon critique, face aux responsables administratifs ou médicaux de la lutte contre le sida et d'attirer l'attention de ces derniers (qui avouent dans les entretiens « apprécier le niveau social » de ces nouvelles interlocutrices). Si X quitte assez rapidement la présidence de Sunaids pour créer dès 2002 une autre association (l'Apsa), celle qui lui succède, Mme Lucie Z., devient rapidement une figure médiatique reconnue de la lutte contre le sida, tant au Cameroun qu'à l'extérieur. Les « militantes » de Sunaids ouvrent à partir de 2002 à Douala, avec l'appui de la coopération technique allemande (la GTZ), le premier lieu d'écoute et d'accueil pour les PVVS, bientôt suivi par l'inauguration d'une ligne téléphonique destinée au public. Dans l'univers associatif de Douala, jusque-là dominé par les femmes médecins de la SWWA, elles offrent une alternative autonome et imposent leur savoir-faire en matière de conseil aux PVVS (UMUBYEYI, 2002 ; EBOKO, 2002).

Plusieurs des membres actifs de Sunaids sont conseillères psychosociales, en plus de leurs métiers respectifs. Quelques-unes exercent même à temps plein dans les programmes d'appui aux PVVS introduits dans les centres de soins de Douala avec l'accès au traitement ARV. Lors de la mise en place, à la demande du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et la malaria, principal bailleur des fonds des ARV au Cameroun, de l'instance de coordination de ses programmes dans le pays (CCM) – dans laquelle la participation de la société civile est posée comme une exigence –, une représentante de Sunaids siègera d'emblée au titre des associations, comme quelques autres personnalités associatives.

L'exemple de Sunaids est révélateur des évolutions plus générales des associations de lutte contre le sida au Cameroun que nous décrirons, dans la suite de ce chapitre, à partir d'observations recueillies dans la province du Littoral (région de Douala).

L'exemple du Littoral : professionnalisation, élitisation et féminisation

Le champ associatif de la lutte contre le VIH/sida dans la région du Littoral est en plein essor depuis le début des années 2000, à l'image de ce qui a été décrit plus haut pour le territoire national tout entier. Dans cette région, neuf associations sont explicitement reconnues par le Réseau camerounais des associations de personnes vivant avec le VIH (Recap+), mais en 2008 une vingtaine sont officiellement recensées par le Groupe technique provincial (GTP) du CNLS. Le tableau 1 détaille les principales d'entre elles, avec lesquelles nous avons pu entrer en contact.

Tableau 1.

Domaines d'activités des principales associations dans la lutte contre le VIH/sida (province du Littoral, Cameroun, 2008).

N°	Nom de l'association	Prévention : information sensibilisation éducation	Accès aux soins	Tous (les deux à la fois)	Centre d'écoute et d'information	Centre de prise en charge globale
1	SWAA- LITTORAL	X	X	X		X
2	APRICOM	X	X	X		X
3	SUNAIDS+	X	X	X	X	
4	COLIBRI	X	X	X	X	
5	AFSUPES+	X	X	X		
6	ESPOIR+	X	X	X		
7	MERENSO	X	X	X		
8	APAS	X	X	X		
9	NEW-WAY+	X	X	X		
10	CAO	X	X	X		
11	FEV	X	X	X		
12	HOPE-AIDS+	X	X	X		

Une première conséquence de l'accès aux traitements – et de la manne de financements internationaux qui l'a rendu possible – est d'entretenir une dynamique complexe de collaboration, mais aussi de concurrence, entre les autorités publiques en charge de la lutte contre le sida et le monde associatif renouvelé que nous venons de décrire.

Le CNLS s'est doté d'administrations déconcentrées appelées GTR (d'abord « Groupes techniques provinciaux », GTP, puis renommés Groupes techniques régionaux, GTR) qui coordonnent les actions à l'échelle de chaque région (antérieurement dénommées les « provinces »). Pour ce qui est du Littoral, le rôle d'appui de l'État à la société civile se résume en un appui technique (formations, stages pour le personnel associatif au siège de ce qui était encore le GTP/Littoral) et en un appui financier. Quoique limité (de l'ordre de un million de FCFA, soit un peu plus de 1 500 euros par an pour une association comptant une quarantaine de membres) et proportionnel aux effectifs et aux activités des associations, ce soutien permet de fournir un début d'assise matérielle stable aux associations, puisqu'il prévoit, entre autres rubriques, les dépenses de fonctionnement. Il permet indéniablement aux autorités d'exercer un certain contrôle sur la mobilisation de la société civile. Ce contrôle peut s'avérer légitime dès lors qu'il s'agit, comme l'expriment des responsables, de « susciter l'émulation », en excluant du champ les « associations portefeuille », souvent unipersonnelles, créées par des individus à seule fin de s'accaparer une partie de la rente financière générée par le soutien international de la lutte contre le sida⁶ (UMUBYEYI, 2002), ou en sanctionnant des associations dont les activités sont mises en sommeil⁷ au profit de nouvelles associations faisant preuve de dynamisme⁸.

Mais, ce contrôle peut aussi s'apparenter, en tout cas aux yeux d'une partie des acteurs de terrain, à une tentative de reprise en

⁶ La réglementation camerounaise disposant que seule une personne séropositive est autorisée à créer une association de PVVS a également contribué à limiter ce phénomène.

⁷ On citera dans ce cas les associations telles Aneli de Nkongsamba, Lasoles d'Edéa, Chrysalide de Bonabéri, exclues des financements du GTP en 2007.

⁸ Ainsi des associations telles Capolias, CAO, Hope-Aids, FEV, La Colombe, Gasup+ Aids, AJSS+ se sont vues récemment reconnaître par le GTP.

main et de refus d'une dynamique autonome de mobilisation des PVVS et de celles et ceux qui les soutiennent. Ce reproche a ainsi été formulé lors de la diffusion par le CNLS d'un « modèle-type de plan d'action » pour les associations. Non sans ironie, certains membres des associations de Douala opposent « les messieurs du sida sec » qui hanteraient les conférences et séminaires des hôtels luxueux des capitales et des stations balnéaires de Kribi et de Limbé à ceux qui, comme eux, « vivent le sida mouillé », celui de la surcharge de travail, de l'épuisement professionnel, « des larmes et des diarrhées ».

Une deuxième tendance alimentée par l'accès aux traitements, et accélérée par la gratuité des ARV à partir de mai 2007, est celle d'une plus grande appropriation locale de la mobilisation collective, mais qui s'accompagne d'une tendance à la « scissiparité associative »⁹.

À la différence de la période qui précède la disponibilité des ARV, cette vitalité associative a pu alimenter la captation des instances dirigeantes des associations par les élites, définies ici comme « la minorité disposant, dans une société déterminée, à un moment donné, d'un prestige, des privilèges découlant de qualités naturelles valorisées socialement (par exemple la race, le sang, etc.) ou de qualités acquises (culture, mérites, aptitudes, etc.) » (BUSINO, 1992 ; voir également COENEN-HUTHER, 2004). Le diplôme est désormais la ressource essentielle pour accéder au « leadership associatif », comme c'est le cas dans le noyau dirigeant de l'association Sunaids, évoquée plus haut, et de beaucoup d'autres exemples rencontrés dans la province du Littoral¹⁰.

⁹ Ainsi l'association AFSU de Douala, branche locale de la doyenne des associations de PVVS au Cameroun, l'Afsu de Yaoundé, s'est scindée en plusieurs associations locales autonomes : Afsupes, Espoir+, Merenso, Aasmero.

¹⁰ La présidente du Recap+ est diplômée des universités du Cameroun et du Bénin ; la présidente de la « Fondation Espoir et Vie » (FEV) est étudiante en deuxième année de droit à l'université de Douala. La présidente de l'association Apas, qui est également la déléguée du Recap+ pour le Littoral et membre du conseil d'administration de ce réseau, est cadre supérieure à la Direction générale d'AES-Sonel à Douala Koumassi ; le président de l'association Capolias, titulaire d'un DESS en sciences et techniques comptables, est enseignant dans une institution universitaire privée de la ville de Douala et prépare une thèse de doctorat ; la présidente de l'association New-Way+ est étudiante en deuxième année de BTS en journalisme. NB : informations datées enquête 2007-2008.

Toutes nos observations convergent pour constater que la professionnalisation de la gestion des associations donne de plus en plus droit de cité au cursus scolaire et académique et à l'expérience professionnelle comme ticket d'accès à la gestion des ressources. Le niveau d'instruction¹¹, les capacités et l'expérience professionnelles antérieures tendent à devenir une exigence cardinale pour s'impliquer dans le versant professionnalisé des activités des associations.

Il est indéniable que les associations de PVVS ont pris depuis les années 2000 un poids institutionnel qui a renforcé l'autonomie de la mobilisation collective à l'égard de l'État d'une part, des personnalités médicales d'autre part. De ce point de vue, sont emblématiques la tenue d'un discours de la présidente du Recap+, également présidente de Sunaids, lors des cérémonies officielles de la Journée mondiale de lutte contre le VIH-Sida en 2007 et le discours de la présidente d'Espoir+ lors du lancement de la seconde phase du projet destiné aux Orphelins et Enfants vulnérables (PNS-OEV) la même année. Ces deux événements marquent une rupture symbolique avec un passé où seuls des responsables administratifs s'exprimaient « au nom des PVVS ».

L'image d'une « société civile importée, dépolitisée et quelque peu inerte » accolée à celle du sida (EBOKO, 2000) ne sied plus à la réalité de la mobilisation collective au Cameroun. Selon la présidente du Recap+, la réduction des coûts des examens biologiques et aujourd'hui la gratuité des ARV sont bien « à mettre à l'actif des associations de PVVS », au-delà des directives internationales. La société civile intervient dans les débats politiques et sociaux de la lutte contre le VIH/sida au Cameroun, semble de plus en plus consciente de ses droits et devoirs mais aussi de son rôle fondamental de relais entre la base et le sommet. L'appropriation de l'énoncé du discours et de la formulation des propositions et suggestions lors des journées de mobilisation, et la participation aux ateliers d'élaboration de directives et de recommandations attestent de cette capacité des associations de PVVS à ne plus se laisser imposer des objectifs par des acteurs extérieurs. De même, si ces dernières continuent de s'appuyer sur les réseaux internatio-

¹¹ Le niveau requis pour devenir conseillère au sein d'une association de PVVS est le Brevet d'études du premier cycle (BEPC).

naux pour améliorer leur rapport de force sur la scène nationale, elles ont largement échappé à « l'inféodation » qui caractérisait souvent les rapports des premières ONG camerounaises avec leurs correspondants étrangers.

Pour autant, il semble que ces avancées se soient produites au prix d'une prise de contrôle des associations par les « élites », elles-mêmes confrontées à la situation épidémiologique qui voit les couches plus instruites prendre conscience du tribut qu'elles payent à l'épidémie, tout autant si ce n'est plus que le reste de la population.

Certes, du fait des discriminations associées au sida qui transcendent l'échelle sociale, l'implication d'éléments des couches supérieures dans la mobilisation collective contre le sida au Cameroun ne peut être assimilée, comme c'est le cas dans d'autres domaines, par exemple la gestion des redevances forestières (BIGOMBE LOGO, 2006), à un accaparement pur et simple des ressources par des « élites improductives et déloyales ».

De même, il est encore trop tôt pour qualifier ce processus de simple reproduction des élites à travers un « recyclage ou un renouvellement conservateur » (HIGHLEY et PALUSKI, 2000). Si certains membres soulignent que désormais « le charisme des présidentes des associations est tellement fort qu'il difficile de les détrôner » et que les élections aux postes de responsabilité sont « des simples formalités d'usage car celui qui affronte la présidente est un pion », les exigences liées à une gestion transparente et démocratique introduite au sein des associations ont conduit en 2007-2008 à un renouvellement significatif des leaders dans plusieurs d'entre elles.

L'implication des élites entretient néanmoins la « scissiparité associative », déjà évoquée, car elle exacerbe inévitablement la concurrence pour parvenir à des positions prééminentes au sein des associations qui peuvent favoriser l'accès à des lieux spécialisés de pouvoir¹². Elle a aussi indéniablement contribué à une relégation des anciens leaders, d'extraction sociale plus modeste, et à une marginalisation de patients démunis qui, dans les premiers temps de la prise en charge, avaient pu parvenir à des positions

¹² En témoigne l'éclatement en deux du Recap+, désormais concurrencé par le Canep+.

de conseillers dans les services de soins, remettant ainsi en selle des inégalités sociales « classiques » de la société camerounaise.

L'interprétation de la prise de contrôle des associations par les élites doit être d'autant plus nuancée qu'une autre tendance lourde est venue la contrebalancer : la prise de pouvoir par les femmes sur la mobilisation collective.

Les femmes constituent l'essentiel, sinon la quasi-totalité, des effectifs des associations de PVVS¹³, même si on commence à y rencontrer des membres masculins de couples tant séroconcordants que sérodiscordants. Cette présence massive des femmes au sein des associations ne s'explique pas seulement par le fait qu'elles constituent la couche de la population la plus touchée par le VIH, mais aussi par le fait qu'elles représentent l'essentiel de la catégorie des personnes économiquement faibles. En dépit des évolutions détaillées plus haut des instances dirigeantes des associations, le profil sociologique de leurs membres reste constitué d'une majorité de femmes seules, avec des enfants à charge, sans emploi fixe et survivant d'activités dans le secteur informel. Leur adhésion au sein des associations de PVVS reste avant tout motivée par leur vulnérabilité matérielle, qu'elles espèrent atténuer par les quelques subsides que pourrait leur apporter une participation à des activités de conseil, d'information préventive, de témoignage ou d'aide à domicile d'autres PVVS. Cette réalité sociologique a servi de base et de tremplin pour la conquête de la direction des associations par les femmes, même si ce sont souvent des personnes de milieu plus aisé qui sont parvenues à cette fin. Sur dix-huit associations de PVVS de la province du Littoral contactées, quatorze étaient en 2008 présidées par des femmes. Sur les neuf personnes membres du conseil d'administration du Recap+, six dont la présidente sont des femmes.

S'il faut bien sûr saluer l'action de personnalités masculines, comme celle des présidents de l'association Colibri, à l'ouest du Cameroun (Bafoussam), ou de l'association Afsupes, la mobilisation collective dans la lutte contre le VIH/sida au Cameroun est

¹³ Sur les 42 membres recensés de l'association Actlus+ en 2008, on ne dénombre que sept hommes ; sur les 100 membres de Sunaids, 90 sont des femmes ; sur les 121 membres de l'association Afsupes+, on dénombre 111 femmes ; l'association Espoir+ compte 106 membres parmi lesquels 64 PVVS dont 50 femmes.

marquée par l’empreinte indélébile du militantisme et des itinéraires politiques féminins. Des figures saisissantes comme celles de Mme Lucie Z. , de Mme Joséphine B., Mme Marlyse B., Mme Pauline M. de l’Association des femmes actives et solidaires (Afaso) s’identifient désormais aux yeux du public à des « Madame Sida » respectées.

L’avenir dira jusqu’à quel point cette féminisation de la lutte contre le sida aura permis, au-delà de cette maladie même, de réduire les inégalités de genre profondément ancrées dans les sociétés africaines, comme ailleurs (DESGRÉES DU LOÛ et FERRY, 2006 ; DESCLAUX *et al.*, 2009).

Références bibliographiques

ATUN R., DYBUL M., EVANS T., KIM J.-Y., MOATTI J.-P., NISHTAR S., RUSSELL A., 2009 – Venice Statement on global health initiatives and health systems. *Lancet* 2009, 374 : 783-784.

BIGOMBE LOGO P., 2006 – *Les élites et la gestion décentralisée des forêts au Cameroun. Essai d’analyse politiste de la gestion néopatrimoniale de la rente forestière en contexte de décentralisation.* Communication présentée au colloque Gecorev, université Saint-Quentin en Yvelines.

BOURGEOIS A., EBOKO F., 1997 – *Situations cliniques et négociations sociales face au VIH/sida au Cameroun.* Synthèse critique des « Sessions de formation pour la prise en charge thérapeutique des personnes victimes du VIH/sida au Cameroun », 11 et 12 décembre, Yaoundé, polycop., 15 p.

BUSINO G., 1992 – *Élite (s) et élitisme.* Paris, PUF, coll. « Que sais-je ? ».

COENEN-HUTHER J., 2004 – *Sociologie des élites.* Paris, Armand Colin.

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

DEFERT D., 1989 – Le malade réformateur. *Sida*, 89 : 14-17.

- DELAUNAY K., 1998 – « Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un “marché du sida” émergent. Cas ivoirien et sénégalais ». In Deler J.-P. et al., éd. : *ONG et Développement. Société, économie, politique*, Paris, Karthala : 115-141.
- DELAUNAY K., 1999 – « Le Programme national de lutte contre le sida au Sénégal. Entre prévention et normalisation sociale ». In Gruénais M.-E., dir. : *Organiser la lutte contre le sida en Afrique. Une étude comparative État/société civile*, Paris, ANRS/IRD : 101-111.
- DEMANGE E., 2010 – *La controverse « Abstain, Be Faithful, Use a Condom »*. *Transnationalisation de la politique de prévention du VIH/sida en Ouganda*. Thèse de doctorat en science politique, Sciences Po Bordeaux, univ. Montesquieu-Bordeaux 4, 726 p.
- DECLAUX A., MSELLATI P., WALENTOWITZ S., 2009 – Women, mothers and HIV care in resource-poor settings. *Soc. Sci. Med.*, 69 : 803-806.
- DECLAUX A., KOUANDA S., OBERMEYER C. M., 2010 – Stakeholders' participation in operational research on HIV care : insights from Burkina Faso. *AIDS*, S1 : S79-S86.
- DESGRÈES DU LOÛ A., FERRY B., éd., 2006 – *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*. Paris, Ceped.
- EBOKO F., 1999 a – Logiques et contradictions internationales dans le champ du sida au Cameroun. *Autrepart*, 12 : 123-140.
- EBOKO F., 1999 b – « Introduction à la question du sida en Afrique : politique publique et dynamiques sociales ». In Kerouedan D., Eboko F. : *Politiques publiques du sida en Afrique*, Bordeaux, CEAN, coll. Travaux et Documents, n° 61-62 : 35-73.
- EBOKO F., 2000 – « Risque-sida, pouvoirs et sexualité. La puissance de l'État en question au Cameroun. » In Courade G., dir. : *Le désarroi camerounais. L'épreuve de l'économie-monde*, Paris, Karthala : 235-262.
- EBOKO F., 2002 – *Pouvoirs, jeunesses et sida au Cameroun. Politique publique, dynamiques sociales et constructions des Sujets*. Thèse en science politique, CEAN, Institut d'études politiques de Bordeaux, univ. Montesquieu-Bordeaux 4, 489 p.
- EBOKO F., 2003 – « Le sida en Afrique. La perspective globale d'un drame local. À partir de l'exemple du Cameroun ». In Gobatto I., dir. : *Les pratiques de santé dans un monde globalisé*, Paris, Karthala/MSHA : 47-80.

EBOKO F., 2005 – « Patterns of mobilization : political culture in the fight against AIDS ». In Patterson A., ed. : *The African State and the AIDS Crisis*, Ashgate, Aldershot : 37-58.

FABING D., 1998 – *Le sida en Ouganda : peut-on vaincre une épidémie sans traitements ?* Mémoire DESS, université Paris I-Panthéon-Sorbonne, Développement et Coopération, sous la direction de Fred Eboko et Richard Banégas.

HIGHLEY J., PALUSKI J., 2000 – Jeux de pouvoir des élites et consolidation de la démocratie en Europe centrale. *Revue Française de Science Politique*, 50 (4-5).

LARMARANGE J., 2008 – « HIV Prevalence estimates : the new deal in Sub-Saharan Africa since 2000 ». In Coriat B., ed : *The Political Economy of HIV/AIDS in Developing Countries. TRIPS, Public Health Systems and Free Access*, London, Edward Elgar : 169-189.

MBOJ F. L., 2007 – « Les associations sénégalaises de PVVIH : genèse d'une participation décrétée ». In Diop M. C., Benoist J., éd. : *L'Afrique des associations. Entre culture et développement*, Paris, Karthala, coll. Hommes et Sociétés : 216-229.

KEROUEDAN D., 1998 – *Sida : douze ans d'épidémie en Côte d'Ivoire, Afrique de l'Ouest. Analyse critique des stratégies internationales sur la période 1987-1997. Bilan et perspectives*. Thèse en épidémiologie et santé publique, univ. Henri Poincaré-Nancy 1, 220 p.

KEROUEDAN D., EBOKO F., 1999 – *Politiques publiques du sida en Afrique*. Bordeaux, CEAN, coll. Travaux et Documents, 73 p.

OTAYEK R., dir., 2004 – *Les sociétés civiles du Sud. Un état des lieux dans trois pays de la ZSP : Cameroun, Ghana, Maroc*. Étude réalisée par Ayée J., Boukongou J.-D., Catusse M., Eboko F., Idrissi Janati, Toulabor C., CEAN, Institut d'études politiques de Bordeaux, ministère des Affaires étrangères.

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

SERAPHIN G., 2000 – *Vivre à Douala. L'imaginaire et l'action dans une ville africaine en crise*. Paris, L'Harmattan, coll. Villes et Entreprises, 302 p.

RAYNAUT C., 2001 – « Comment évaluer les politiques de lutte contre le sida en Afrique ? ». In Baré J.-F. : *L'évaluation des politiques de développement. Approches pluridisciplinaires*, Paris, L'Harmattan, coll. Logiques politiques : 318-354.

SINGH J.-A., MILLS E. J., 2005 – The Abandoned Trials of Pre-Exposure Prophylaxis for HIV : What Went Wrong? *PLoS Med.*, 2 (9) : e234. doi : 10.1371/journal.pmed.0020234

UMUBYEYI B., 2002 – *Lutte contre le sida et accès aux Anti-Rétroviraux au Cameroun : les déterminants du changement*. Université Paris I – Panthéon-Sorbonne, Mémoire DESS Développement et coopération internationale, 90 p. (sous la direction de Fred Eboko et Richard Banégas).

VIDAL L., 1996 – *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris, Anthropos/Economica, 217 p.

Les Suds du Nord

Mobilisations de personnes originaires du Maghreb face à l'épidémie de sida en France

SANDRINE MUSSO

D'après les derniers chiffres dont dispose le système français de surveillance de l'épidémie à VIH, les personnes de « nationalité nord-africaine » ne constituaient que 2 % des cas de sida en 2005 (INVS¹, 2005) et 5 % des découvertes de séropositivité chez les personnes de nationalité étrangère en 2009 (INVS, 2010). En 1999, quand sont rendus publics en France pour la première fois les chiffres du sida dans la population étrangère résidant sur le territoire, le taux d'incidence des cas de sida depuis le début de l'épidémie chez ces mêmes « personnes de nationalité nord-africaine »² (1,4 p. 1000) est toutefois supérieur à celui des personnes de nationalité française.

Dans le cadre de l'épidémiologie du sida se pose une question récurrente dans le contexte national : l'invisibilité des données relatives aux « immigrés », c'est-à-dire aux personnes d'origine

¹ INVS : Institut national de veille sanitaire (France).

² S'agissant de la mesure des « migrants » dans l'épidémiologie du sida, je renvoie à deux de mes textes (Musso, 2009 a, 2009 b).

étrangère, nées à l'étranger, et ayant acquis la nationalité française. Si la catégorie statistique d'« immigré » adoptée en 1991 à l'issue d'un rapport du Haut Conseil à l'Intégration existe (SPIRE, 1999), elle n'a pas été présente jusqu'en 2007 dans les procédures de recueil du système de surveillance épidémiologique (FASSIN, 1999 ; GILLOIRE, 2000). Définie comme l'« ensemble des personnes nées étrangères à l'étranger », et incluant donc les personnes de nationalité étrangère et de nationalité française par acquisition, cette variable n'a fait son apparition dans les fiches de déclaration obligatoire du sida et de la séropositivité qu'en juillet 2007³. Cette nouvelle nomenclature est intervenue à l'occasion de la dernière procédure de révision des données, lorsque la Commission nationale informatique et libertés (Cnil), après avoir refusé en 2003 que la nationalité de naissance y figure, a alors accepté son inclusion. Dès lors, il est permis d'avancer l'existence d'une invisibilité des « immigrés », notamment ceux issus des migrations postcoloniales maghrébines, dans les statistiques nationales relatives au sida. C'est aussi le cas des « descendants d'immigrés », communément désignés comme appartenant à la « deuxième génération », dans la mesure où ils sont la plupart du temps nés en France.

En novembre 2007, le Conseil constitutionnel invalidait d'ailleurs l'introduction, par l'article 63 de la loi dite « Hortefeux⁴ », du recueil de « statistiques ethniques ». En dehors de la nationalité de naissance et de la nationalité actuelle, le recueil d'informations relatives à l'« origine » des personnes, qu'elle soit qualifiée de « géographique », « culturelle », « ethnique » ou « ethno-raciale », revêt sur le territoire national un caractère éminemment problématique et controversé. Cela est à relier à l'histoire philosophico-politique républicaine, dont Alexis de Tocqueville avait déjà souligné l'aversion pour les « corps intermédiaires » induite par la fiction d'un citoyen abstrait, laissant ses oripeaux et attributs singuliers aux frontières de l'espace public républicain pour se présenter seul face à l'État, sans distinction « de sexe, d'origine ou de religion » (Préambule, Constitution de 1946). L'absence

³ Mais elle demeure inexploitable, car elle n'est pratiquement jamais renseignée par les médecins déclarants (Florence Lot, INVS, comm. pers., juillet 2010).

⁴ M. Brice Hortefeux était à ce moment-là à la tête du ministère en charge de l'immigration.

d'identification de la notion d'origine ou d'appartenance à une minorité dans l'appareil statistique correspond à une stratégie « d'indifférenciation-invisibilisation qui est à la base de la politique d'égalité » (SIMON, 2006 : 12). Dans cette conception, l'égalité s'obtient par un arasement des différences, « ce qui commence par leur neutralisation dans l'espace juridique et politique, et par extension dans l'espace public » (SIMON, 2006 :12).

Ce rappel rapide mais nécessaire du tortueux et complexe débat politico-démographique franco-français éclaire le fait que ni la variable « immigré », ni celle relative à l'origine des personnes ne sont donc disponibles dans les chiffres du sida en France.

Dans ce contexte, le chemin que nous allons suivre dans ce texte est d'opposer à l'invisibilité des statistiques la visibilité, relative, des initiatives. En effet, en retraçant l'histoire sociale – largement méconnue⁵ – d'initiatives ou de mobilisations d'acteurs issus des émigrations/immigrations postcoloniales maghrébines, l'objectif est de souligner de quelle manière elles contribuent à dessiner les contours d'une histoire singulière de l'épidémie. En outre, le tour d'horizon de ces mobilisations éclairera de quelles façons l'histoire sociale de la lutte contre le sida est venue révéler un certain nombre de disqualifications et d'exclusions relatives au statut d'étranger et d'immigré dans la société française.

Une parole de « mères »

En 1986, Hadda B. est âgée de 42 ans, veuve et mère de 10 enfants lorsqu'elle décide de « faire quelque chose » face aux conséquences de l'injection d'héroïne et du sida auxquelles elle assiste autour d'elle, dans la cité des « quartiers Nord » de la ville de Marseille où elle réside. Hadda est arrivée d'Algérie dans l'immédiat après-guerre, période marquée par une deuxième vague importante d'immigration algérienne, liée au besoin de main-d'œuvre induit par la reconstruction (NOIRIEL, 1992). Le regroupement

⁵ Dans l'ouvrage de PINELL *et al.* (2002) retraçant l'histoire de la lutte contre l'épidémie en France jusqu'en 1996, aucune partie ne concerne la « question immigrée ».

pement familial débute dès les années 1950, bien avant qu'il ne soit, du fait de l'arrêt officiel de l'immigration de travail en 1974, érigé au rang de politique (STORA, 1992). La trajectoire d'Hadda relève ainsi de la sortie du « provisoire » vers l'avènement d'une « immigration de peuplement » (SAYAD, 1999), c'est-à-dire la stabilisation sur le territoire de travailleurs immigrés et de leur famille, lesquels vont pour l'essentiel occuper le bas de l'échelle de la hiérarchie sociale. C'est aussi le cadre de la cité qui est remarquable en tant qu'il est tout à fait caractéristique « du processus de concentration des populations exclues de la société salariale (dont une forte proportion est d'origine immigrée) ayant pris place dans les quartiers Nord de Marseille au cours des années 1970 et 1980 » (GULIAN, 2004).

C'est d'ailleurs précisément de cette cité que partira, en 1983, la première « marche pour l'égalité et contre le racisme » (SAMSON et PÉRALDI, 2005 : 237)⁶, qui donne une visibilité publique aux enfants de la « deuxième génération », ceux que les médias nommeront les « beurs », enfants « illégitimes » (SAYAD, 1999) qui demandent l'égalité de traitement dans une société française qui ne reconnaîtra officiellement l'existence de discriminations qu'en 1998.

Ces années 1980 auxquelles fait référence Hadda pour situer son engagement en matière de lutte « contre la toxicomanie et le sida » sont caractérisées par la crise économique, la désindustrialisation, la massification du chômage et la fixation dans les « grands ensembles » (CHAMBOREDON ET LEMAIRE, 1970) d'une population d'ouvriers non qualifiés dont une forte proportion est d'origine immigrée. Dans ce contexte, la mémoire de « ces années-là » est marquée, dans l'histoire orale de cette « maman engagée », par le souvenir du fléau de l'héroïne qui s'étend. Et avec lui, les premières overdoses, et les premiers décès liés au sida :

« C'est une longue histoire, ça fait quand même vingt-quatre ans bientôt que je suis sur la cité, j'ai vu plein de jeunes mourir. La drogue et le sida, personne n'en parlait. Déjà, la drogue, c'était dur, mais le sida encore plus. Je me suis dit un beau jour

⁶ Partie de Marseille en octobre, la marche réunit à son arrivée à Paris 100 000 personnes et des représentants des marcheurs seront reçus par François Mitterrand ; ils réclament l'égalité des droits et la justice pour tous.

“il faut bouger”, dire aux mamans (...) “ il faut pas rester les bras croisés”, et on a commencé à se mobiliser. Bon, il n’y avait pas grand monde, deux-trois personnes. On a fait du porte-à-porte, moi-même le porte-à-porte je l’ai fait, monter les huit étages... » (entretien avec Hadda B., 1996).

Hadda B., après avoir travaillé comme secrétaire au consulat d’Algérie, ouvre en 1981 une épicerie dans la cité avec son mari, ce qui explique qu’elle connaisse « tout le monde ! ». Après le décès de son époux, elle va s’impliquer dans la vie associative et devenir ce que les politiques publiques et acteurs du « développement social urbain » et de la « politique de la ville » qui naît dans les années 1980 (DONZELOT, 2003) nomment une « femme relais ».

Une « femme relais »

La figure des « femmes relais » émerge dans le courant des années 1980, dans des démarches localisées et citoyennes de femmes, principalement issues des migrations africaines et maghrébines. Historienne spécialiste des mouvements de femmes dans l’immigration en France, Claudie Lesselier écrit : « La plupart des associations de femmes que l’on peut identifier au milieu des années 1980 agissent à l’échelle locale, en organisant des activités diversifiées, culturelles, sociales, de formation, des activités avec les enfants, dans certains cas des activités créatrices d’emplois, et en favorisant les échanges interpersonnels et les solidarités face à des situations de violence ou de conflits » (LESSELIER, 2008 : 165). Cela prend place dans un contexte où les femmes migrantes pensées comme des populations à émanciper ont été de longue date la cible des institutions françaises et des politiques migratoires (STREIFF-FENART, 2006).

Dans cette dynamique, ces femmes rendent publics des problèmes jusqu’alors considérés comme relevant de la « sphère privée », ou relégués à leur « dimension culturelle ». Ce développement est incontestablement à resituer dans le contexte social plus large où il prend place. Celui-ci se caractérise par la fin des grands récits idéologiques ainsi que par la perte de la fonction intégratrice des principales instances de socialisation (école, syndicats, etc.). À cela s’ajoute la massification du chômage qui aboutit à une recon-

figuration de la « question sociale » en termes d'« exclusion » et de nécessité de « ré-affilier » ceux auxquels le salariat et le travail ne garantissent plus les socles d'une identité sociale (CASTEL, 1995). De manière concomitante, les travailleurs sociaux, pour la plupart issus des classes moyennes urbaines, constatent les limites du travail social « traditionnel » à l'échelle des modalités de contact avec certains types de publics, comme à celle de la méfiance vis-à-vis des institutions qu'ils représentent (*Hommes et migrations*, 2004). L'avènement d'une « politique de la ville » au début des années 1980 va s'appuyer, à la suite de ces constats, sur deux principes majeurs : mettre en œuvre une politique sociale avec des moyens additionnels en sus des autres actions publiques ; puis affirmer le principe de mixité de l'habitat social, pour « conjurer une dérive à l'américaine » (DONZELOT, 2003 : 26). De nouvelles figures d'« intervenants » dans le champ du travail social vont émerger. Les « femmes relais » en constituent un exemple emblématique.

Ces relais mettent également en exergue l'existence de « frontières » entre mondes sociaux qui ne communiquent plus ou entre lesquels il s'agit de renouer des liens.

Les raisons du silence : de la toxicomanie au sida

Hadda énonce plusieurs explications à propos de la « chape de plomb » et du silence qui entourent les questions de drogue et de sida. Parmi elles, deux notions sont mises en lien avec les codes et normes de sociabilité propres au milieu auquel elle appartient, celui des femmes des classes populaires et originaires d'Algérie : il s'agit de la honte (*Hchouma*) et du respect⁷. Si le respect est

⁷ Ainsi, dans l'unique témoignage écrit existant d'une jeune femme algérienne, arrivée en France dans l'enfance et ayant appris sa contamination en 1991, elle écrit : « Il m'a fallu dix ans pour oser parler de ma maladie à ma famille. Pour desseller les barreaux de la *chouma* et du *mektoub*. Je ne voulais ni de la honte ni de la fatalité. Le plus dur c'est de se taire. (...) Dans beaucoup de familles maghrébines, une des choses les plus importantes, c'est le *nif*, l'honneur, la réputation. Il faut se montrer digne de son nom, de sa lignée, de ses ancêtres. Du coup quand je tombe malade, j'ai la tentation de m'excuser. C'est tellement sale de parler de cette maladie, tellement honteux. C'est pire que la peste et d'ailleurs on ne prononce jamais le nom. Sida. On préfère dire cancer. C'est plus respectable et bizarrement, ça fait moins peur ! » (ZERMANE et MASCARELLO, 2006 : 15).

explicitement lié à des codes de sociabilité, relatifs notamment à l'évocation de la sexualité en ce qui concerne le sida, la référence à la honte s'inscrit plus largement dans les enjeux sociaux de l'usage de drogue. Car les raisons du silence tiennent, à ce qu'en livre Hadda, à la difficulté de la prise de conscience que son enfant soit « tombé dans la drogue » :

« Je pense que déjà c'est une honte, les gens ils avaient peur avant quand on avait un enfant toxicomane, c'est ce que la plupart elles disaient au début, que quand il y avait un enfant toxicomane dans la famille, elles pensaient que tout le monde, ou la police, les accuserait d'être une famille de dealers, voilà, en disant l'enfant est toxicomane, ils avaient peur de dire, tiens peut-être on trafique la drogue. »

D'autres raisons du silence sont évoquées, lesquelles ont trait à la méconnaissance et à l'absence d'information sur les drogues, mais aussi aux caractéristiques propres à la trajectoire migratoire.

D'une part, comme l'explique Hadda, quand elle entame son action, le manque d'information est patent en ce qui concerne l'usage de drogue. C'est d'ailleurs aussi à cela qu'elle attribue l'importance des infections pour certains groupes de jeunes qui, au temps de la prohibition de la distribution des seringues stériles – c'est-à-dire avant 1987 –, procédaient au partage des seringues. Dans un contexte marqué par une grande exclusion des personnes usagères de drogues des dispositifs sanitaires – qui aboutira en 1994 au diagnostic formulé par la commission Henrion de « catastrophe sanitaire et sociale » (HENRION, 1995) –, la mortalité des usagers de drogue en situation de grande précarité est importante.

D'autre part, le projet migratoire est bien souvent un projet d'ascension sociale et de réussite. Pèse alors sur les épaules de celui qui est parti et sur sa famille une obligation, voire une assignation à la réussite, ou du moins un discours légitimant et valorisant le départ et l'installation ailleurs, comme le fait de construire une « belle » maison ou de revenir avec une « belle » voiture. Dans ce contexte, qualifié par Abdelmalek Sayad de maintien d'un « mensonge collectif » eu égard à une « faute originelle », la maladie est le symbole par excellence de l'échec du projet migratoire :

« Des fois les mamans... puis toutes celles qui ont perdu leurs enfants, elles le disent hein, elles le disent : "Si après tout on savait que nos enfants en arriveraient là à mourir de la drogue,

on serait restés dans notre pays, même à crever de faim.” Bon, le discours, malheureusement, comme on dit “Mektoub”⁸, on est venu en France et il est arrivé ce qui est arrivé hein, on peut pas revenir en arrière. »

Des meneuses du jeu acculturatif ?

En décidant de sortir du silence, c’est donc l’ensemble de ces normes liées au silence et des logiques sociales qui y sont associées que les mamans cherchent à reformuler : « Les mères, ben ça a été dur hein, il a fallu vraiment qu’il y ait des jeunes qui meurent sur la cité pour qu’elles en parlent hein, parce qu’elles se sentaient quand même concernées. »

Se constituant en « meneuses du jeu acculturatif » (BASTIDE, 1998), ces femmes arrivent à faire évoluer les normes de respect entre les générations, selon lesquelles certains thèmes sont difficilement abordables entre parents et enfants, car ils contreviennent aux normes de respect. L’association qu’elles constituent avec d’autres « mamans », d’abord au domicile de la fondatrice, commence à être fréquentée de manière conjointe par les enfants et les mères⁹, « alors qu’au début ils jouaient au chat et à la souris ». Les femmes prennent contact avec des professionnels, médecins, psychologues et associations, pour se documenter sur l’usage de drogue, sur le sida, sur leur prévention et leur prise en charge.

Cette initiative est exemplaire des « reformulations » des rapports de genre entraînées par la trajectoire migratoire. Mais dans le même temps, ces « mamans » se reposent aussi sur des normes que l’on pourrait qualifier de « traditionnelles » : c’est d’abord à partir de leur identité sociale de « mère » qu’elles peuvent avoir une parole de « femmes » sur la question du sida¹⁰.

⁸ « C’est écrit », « c’est le destin ».

⁹ « Les pères, on en a eu quelques-uns, mais ça dépasse pas trois ou quatre... C’est encore plus dur pour eux d’en parler, il y a cette pudeur. »

¹⁰ C’est d’ailleurs aussi au titre de « mères » que des femmes prendront à la même époque des initiatives de mobilisation contre les crimes racistes. À l’instar de Mme Hachichi et Mme Guemiah (dont les fils ont été tués à Vaulx-en-Velin et à Nanterre) qui ont impulsé l’Association des mères de victimes de crimes racistes (1983-1985). L’association manifeste à deux reprises (21 mars et 27 octobre 1984), à l’image des « folles de la place de Mai » en Argentine, devant le ministère de la Justice place Vendôme (LESSELIER, 2006).

On peut noter que le discours sur le risque concerne seulement les « fils », très peu les filles, et que l'homosexualité est une question que n'aborderont pas ces « mamans ».

« Les filles, on n'en a pas. Elles ne viennent jamais. Quand on a un fils qui est toxicomane, c'est dur, mais pour nous, mères du Maghreb, quand on a une fille qui est toxicomane, c'est doublement dur... (...) Ah oui, oui, et puis dans les familles c'est comme si elles étaient mortes hein, on en parle pas, souvent elles partent, hein.

Nous, les transmissions du sida qu'on a eues, c'est la drogue. Parce que des homosexuels sur le quartier, s'il y en a, on ne les connaît pas. C'est la tranche d'âge 30-35 ans qu'on retrouve, qui sont tous morts d'overdose ou du sida, je pense qu'il y a un moment où ils se passaient les seringues quoi. Je vous dirais, de cette tranche d'âge, il n'en reste qu'un ou deux sur la cité. Ils sont tous morts. Bon, maintenant il y a les échanges de seringues, vingt ans en arrière, il n'y avait rien de tout ça. »

L'expérience de la maladie dont Hadda B. rend compte est éminemment liée à l'histoire vécue de ce qui a été visible de l'épidémie autour d'elle et n'est en aucun cas réductible à une grille de lecture « culturelle ». Cela a pour conséquence l'attention quasi exclusive portée à l'injection de drogue par voie intraveineuse comme mode de transmission du sida : « Je ne sais pas, moi je vous dis tous ceux que je connais, c'est vraiment des jeunes que j'ai connus hein, toxicomanes, bon c'est ceux-là que je connais, j'en connais pas d'autres. Il y en a qui sont morts, il y en a encore quelques-uns qui traînent... » (entretien, juillet 1997).

Non seulement l'épidémie est une affaire de « jeunes toxicomanes », mais elle relève également d'une « histoire ancienne » (« il y en a encore quelques-uns qui traînent »). Ce sont des étiologies de la maladie qui sont mobilisées, sans distinction ici entre « drogue » et « sida ».

Ce mouvement de « mamans » est remarquable car il fut tout à fait inédit. La part prise par les femmes dans les formes de réponse à l'épidémie est abordée dans les travaux de Lamia MISSAOUI (2003) en milieu gitan, où sont décrites les conséquences, à l'échelle de la reformulation des rapports de genre, du fait que de nombreux jeunes hommes de la « communauté » ont été

contaminés via l'injection d'héroïne. Certaines de ces femmes, écrit-elle, ont décidé à la suite d'un nombre important de morts d'arborer des vêtements noirs en signe de deuil, pratique tout à fait contraire aux usages. Elles manifestaient ainsi leur refus du silence, et ce fut une de leurs formes de réponse aux effets, dans ce milieu, de l'épidémie de sida.

Ce que cette mobilisation éclaire en termes d'histoire sociale relève également des profondes transformations sociales et sociologiques de la toxicomanie dans le courant des années 1980. DUPREZ et KOKOREFF (2000) parlent à juste titre de la « prolétarianisation des usages et des représentations de la drogue », marquée par une inscription territoriale plus fine du trafic et de la toxicomanie dans les grands ensembles socialement défavorisés, au sein desquels sont surreprésentés les immigrés et leurs enfants. Si l'épidémiologie du sida dans la région marseillaise connaît la spécificité d'une transmission importante de l'épidémie du fait de pratiques d'injection de drogue par voie intraveineuse (PAILLARD, 1994 ; LOVELL et FERONI, 1998), des témoignages semblables à celui de ces mères en termes de description d'une « hécatombe » ont pu être recueillis dans d'autres « cités » en Île-de-France (KOKOREFF, 1998).

Cette histoire sociale de l'épidémie, marquée par l'importance des transmissions du sida liées à l'usage d'héroïne par voie intraveineuse, a été particulièrement visible dans un domaine spécifique de luttes et de revendications : celles qui ont eu pour objectif l'expulsabilité des personnes malades de nationalité étrangère.

Des « corps bannis » à la cause de l'« étranger malade »

En 1991, le Conseil national du sida (CNS) est saisi par le Comité contre l'expulsion des grands malades (CEGM), collectif qui regroupe le Comité national contre la double peine (CNDP) et Act Up-Paris. C'est une affaire mise en avant comme exemplaire par le Comité qui va être à l'origine de cette saisine : celle de Driss El Groua, jeune homme de 27 ans malade du sida, de nationalité et d'origine marocaine, à l'encontre duquel un arrêté d'expulsion

en « urgence absolue » est pris par le ministère de l'Intérieur le 23 septembre 1991¹¹. Il est arrivé en France à l'âge de sept ans, toute sa famille réside en banlieue parisienne. Le CEGM va contribuer à mettre l'affaire sur la place publique et dénoncer les formes de « bannissements » qui équivalent, en l'espèce, à ce qu'il nomme des « condamnations à mort ».

Dans un communiqué commun daté du 29 octobre 1991, l'anthropologue Françoise Héritier-Augé, présidente du CNS, Jean-Paul Lévy, directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS), et Dominique Charvet, directeur de l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS), demandent aux autorités de surseoir à l'application des mesures d'expulsion lorsque le départ forcé signifie l'arrêt du traitement médical. « Sans vouloir à aucun prix s'immiscer dans des questions qui ne ressortent pas à leur domaine d'action », les signataires « recommandaient avec insistance » aux autorités de surseoir aux expulsions « dans tous les cas où, faute de moyens et d'infrastructures sanitaires adéquates, le malade ne pourra poursuivre son traitement médical dans les pays vers lesquels il se trouve renvoyé ». « Il s'agit ainsi, notaient-ils, d'éviter que l'expulsion entraîne des conséquences hors de proportions avec les faits qui sont à son origine ».

C'est l'acte de naissance de la mise en lumière des liens entre la lutte contre le sida et les enjeux relatifs aux lois régissant l'entrée et le séjour des étrangers en France, à partir du cas particulier de la mesure de la « double peine ».

La « double peine » : éléments de définition

Issu de la rencontre entre « des représentants de ce qui reste du mouvement beur et d'étrangers eux-mêmes frappés par la double peine et décidés à donner un écho public à leur situation » (MATHIEU, 2006 : 166), le CNDP va fédérer à partir de 1990 diverses tentatives d'auto-organisation restées auparavant isolées pour abolir cette mesure juridique qui prévoit, en plus de la peine atta-

¹¹ LARONCHE M. : « L'expulsion d'un délinquant marocain séropositif. Driss en état d'urgence ». *Le Monde*, 11 décembre 1991, reproduit sur : <http://survivreausida.net/a5948-l-expulsion-d-un-delinquant-marocain-seropos.html>

chée au délit commis, la possibilité de prendre à l'encontre d'un étranger incarcéré une mesure administrative d'expulsion, et juridique d'interdiction du territoire (provisoire ou définitive).

En ce sens, l'existence de la double peine, ce pouvoir d'expulser les étrangers qui séjournent sur son territoire, est d'une part « consubstantielle à la souveraineté de l'État » (MATHIEU, 2006 : 10) et d'autre part met à nu, selon Sayad, combien « l'immigré, surtout de basse condition sociale, est tenu à une sorte d'hyper-correction sociale » (SAYAD, 1999 : 404). Ainsi pèse sur « l'immigré » en France le soupçon de trouble dans l'ordre national. Cela a aussi un rapport avec la « faute » originelle, qui, toujours selon Sayad, caractérise de manière quasiment ontologique les représentations mentales que la « pensée d'État » applique à l'immigration.

C'est en 1896 que l'Interdiction du Territoire Français a vu le jour dans sa première version, entrant dans le code pénal pour sanctionner les étrangers coupables de fausses déclarations d'identité. En 1924, elle est étendue aux atteintes au crédit public, puis en 1936 aux groupes de combat et de milice privée. En 1945 est adoptée une ordonnance qui régit toujours à l'heure actuelle (mais après une trentaine de modifications) le droit à l'entrée et au séjour des étrangers et qui instaure des catégories protégées de l'expulsion. En dehors de ce contexte politique et historique, aucune loi pénale n'inclut l'Interdiction du Territoire Français, avant que n'intervienne la loi du 31 décembre 1970, article L 630-1 du *Code de la santé publique* en matière d'infraction à la législation sur les stupéfiants. Ainsi, Michaël Faure date l'avènement de la double peine au 31 décembre 1970, avec l'article L 630-1 du *Code de la santé publique* (FAURE, 2000 : 8). Cela est tout à fait important car l'usage de drogue par voie intraveineuse impliquant l'échange de matériel d'injection non stérile est un mode de transmission du VIH, lequel a particulièrement concerné le contexte français. Ce dernier présente en effet la triste singularité du plus fort taux de contamination des usagers de drogue par voie intraveineuse d'Europe (BERGERON, 1999 ; COPPEL, 2002).

Les luttes contre la double peine ont démarré dans les années 1970, à une période où l'application des expulsions concernait de manière préférentielle des militants politiques ou des travailleurs immigrés syndicalistes. À partir du milieu des années 1970, « sans disparaître, cette figure du militant étranger commence à être

concurrencée par celle du délinquant immigré (et spécialement du «jeune de deuxième génération») comme incarnation de l'expulsé-victime » (MATHIEU, 2006 : 66).

Dans ce contexte, le CNDP va être à partir de 1990 une figure forte d'une lutte sémantique qui va tendre à requalifier et à faire évoluer la représentation dans l'espace public des problèmes d'« expulsion » des étrangers. Tout d'abord, la dimension familiale des difficultés et des conséquences de la mesure est évoquée : la figure du « délinquant étranger » s'efface devant celle du frère, du père ou du conjoint dont le bannissement affecte l'ensemble de la cellule familiale. Ensuite, c'est sur l'imputation des responsabilités que la lutte contre cette mesure vise une évolution des représentations. D'un côté, le mode d'action mobilisé, les grèves de la faim, vise à retourner l'accusation de violence contre le pouvoir. De l'autre, un leitmotiv du discours des membres du Comité est l'existence d'une « délinquance made in France », liée à la condition sociale d'immigré, dont la responsabilité est renvoyée du fait de l'expulsion à la société d'origine. C'est dans la litanie des injustices et « bavures policières » requalifiées comme crimes racistes que l'action contre la double peine s'inscrit. Enfin, la nécessité que les personnes concernées elles-mêmes se mobilisent est argumentée par une double mise en cause des associations de défense du droit des étrangers. Celles-ci sont en effet considérées comme « frileuses » à l'égard d'un problème qui, parce qu'il concerne des délinquants, semble difficile à « défendre ». À quoi s'ajoute une forte volonté d'autonomisation vis-à-vis des associations « traditionnelles » de défense des étrangers qui, en se faisant les porte-parole de personnes issues d'anciennes colonies françaises, sont soupçonnées de « néocolonialisme ».

C'est donc le suivi des dossiers de personnes concernées par la double peine, ajouté au fait qu'une personne concernée et par la double peine et par la maladie rejoigne l'association, qui a entraîné la prise en compte d'une nécessité d'entamer des actions concernant les personnes malades susceptibles d'être inquiétées par cette mesure d'éloignement. Il faut par ailleurs souligner combien la prévalence du VIH en prison est alors importante. En 1990, année où le Comité se constitue, 6 % de la population carcérale serait séropositive. C'est le chiffre le plus élevé recensé dans ce cadre, car ces effectifs ont eu tendance par la suite à diminuer

(4,37 % en 1991)¹². En outre, la prison est souvent le lieu où le dépistage de la séropositivité est réalisé : les tests de dépistage du VIH sont diffusés à partir de 1985 en France, et le test va être proposé lors de la visite médicale à l'entrée en prison, tout particulièrement aux personnes toxicomanes : ainsi en 1991, en France, « 90 % des malades du sida en prison sont toxicomanes » (*Lettre d'information du CRIPS*, 1991). Enfin, les étrangers, « immigrés » et descendants d'immigrés sont surreprésentés en prison (WACQUANT, 1999 ; KHOSROKHAVAR, 2004).

À la suite d'un événement décrit comme « déclencheur » (l'envoi le lendemain de sa mort d'une assignation à résidence à un homme malade du sida, suivi par le Comité), décision est prise de contacter l'association Act Up-Paris : « On est allé leur dire : il y a des malades du sida qui sont expulsés, vous faites quoi par rapport à ça ? » (entretien avec un membre du CNDP, 1998). Act Up-Paris, qui existe alors depuis deux ans, apparaît comme l'association la plus à même d'être « interpellée » par le Comité. Elle a alors l'image d'un groupe de lutte radical, qui met en œuvre des formes de manifestations publiques et un discours critique vis-à-vis de l'État.

Contexte et résultats de la mobilisation

Le CEGM va se heurter en premier lieu à la négation du problème par les personnes en charge de surseoir aux expulsions, et en second lieu à la difficulté de mobiliser sur le thème de la double peine: « On entendait par “maladies graves” les pathologies lourdes : HIV, mais aussi insulinodépendants, greffés du foie, problèmes coronariens graves. Mais alors, c'était très difficile de mobiliser. Parce qu'en fait la problématique était niée, on mobilisait personne » (entretien avec un membre du CNDP, 1998).

En 1993, alors que les expulsions sont en voie d'augmentation du fait des nouvelles dispositions législatives, la mobilisation « de rue » est difficile à mettre en place. Comme les travaux d'Olivier FILLIEULE (1997) sur les manifestations en France l'ont montré, la réussite et la conduite de celles-ci dépendent étroitement du

¹² Du fait de l'« alerte sanitaire » déclenchée par ces résultats, en janvier 1994 une importante réforme est mise en place, transférant la médecine pénitentiaire au service public hospitalier.

contexte politique global. En l'espèce, le contexte des années 1991-1993 n'apparaît en effet pas favorable à une avancée en termes de droit au séjour s'agissant des malades étrangers. Observant dans le même moment les luttes des demandeurs d'asile déboutés, Johanna Siméant note : « Le faible investissement des avant-gardes politiques et culturelles dans la défense des demandeurs d'asile déboutés en 1991-92 (...) résume bien la difficulté à trouver un public favorable à la cause d'étrangers en situation irrégulière » (SIMÉANT, 1995 : 260).

Si le phénomène est identifié par certains acteurs, d'autres continuent à penser qu'il ne s'agit que d'« accidents » ; la situation n'a pas acquis le statut de cause légitime, digne d'être défendue, et sa réalité est niée. Quand elle ne l'est pas, elle est alors conçue comme véritablement « résiduelle », ne concernant qu'un nombre infime de personnes, et appelant à de simples aménagements par des mesures administratives. En aucun cas, comme le souligne le propos retranscrit, il n'est alors pensable que la maladie puisse « donner droit au séjour ».

C'est dans ce cadre que l'action du CEGM va se déliter, alors même que les lois dites « Pasqua » sont votées en 1993. Elles vont avoir entre autres pour conséquence la précarisation massive de personnes en situation irrégulière, ayant eu ou non un titre de séjour avant de le perdre. Avec ces lois, dénoncées à l'époque comme les plus répressives d'Europe (NAÏR, 1993), l'accès à la protection sociale et à l'aide sociale des étrangers non communitaires est lié à leur condition de régularité sur le territoire.

Après les actions menées par divers collectifs interassociatifs successifs (l'Adme¹³ en 1994, puis l'Urmed¹⁴ de 1995 à 1998) et, plus globalement, du fait de l'engagement d'associations humanitaires dans cette lutte (TICKTIN, 2006 ; MUSSO, 2008) et de l'évolution du contexte politique, l'expulsabilité et l'octroi d'un titre de séjour de plein droit aux étrangers malades seront pris en

¹³ Action pour les droits des malades étrangers en France : groupe de pression constitué pendant 6 mois, avec 36 signataires : associations humanitaires, associations de soutien aux droits des étrangers, CNDP, associations d'aide aux malades, associations de lutte contre le sida.

¹⁴ Urgence Malades Étrangers en Danger : composé de 1996 à 1998 par le Mrap, Sida Info Service, Aides, Médecins du monde, Arcat-Sida, Cimade.

compte dans la loi, d'abord par le biais d'un amendement à la loi Debré en 1997, puis avec l'apparition d'une catégorie explicitement protégée en 1998 (FASSIN, 2001). Ce n'est pas ici le lieu de restituer les étapes de cette histoire¹⁵, mais il s'agissait de rappeler d'où ont « parlé » les premières associations d'« immigrés » qui se sont rapprochées d'associations de lutte contre le sida. La mobilisation qui met en lien lutte contre le sida et lutte contre la double peine vient illustrer la manière dont une configuration de différentes « discriminations » affecte et peut aboutir à l'exposition accrue au risque, et à de graves obstacles à l'accès aux soins. Après ces territoires singuliers que sont les cités, caractéristiques de la relégation sociale et urbaine, et les prisons, il va maintenant être question d'un autre territoire, celui des foyers de travailleurs immigrés, où vont être initiées dans la première partie des années 1990 un certain nombre d'actions de prévention.

Les initiatives dans les foyers de travailleurs

Dans le cadre du premier appel d'offres de l'AFLS en 1990¹⁶, les projets « migrants » concerneront au premier chef des projets de prévention au sein de foyers de travailleurs immigrés. Certaines associations locales, soit de lutte contre le sida (ALS de Lyon, Aides Alsace), soit travaillant auprès d'immigrés (ODTI Grenoble, Association des Tunisiens en France), vont dès cette époque conduire des projets d'intervention auprès de travailleurs immigrés résidant en foyer. Un certain nombre de documents, littérature grise, mémoires de sciences sociales, articles et ouvrages, vont d'ailleurs être produits sur ces initiatives dans la première moitié des années 1990, concernant au premier chef les travailleurs immigrés maghrébins (MOUMEN-MARCOUX, 1993 ; CHÉRABI et FANGET, 1997).

¹⁵ Sur l'histoire de la « cause » de l'étranger malade, voir MUSSO-DIMITRIJEVIC (2001). Sur l'histoire de la lutte contre la double peine en France, voir MATHIEU (2006).

¹⁶ L'AFLS sera chargée de 1989 à 1994 de l'organisation de la prévention de l'épidémie.

Les « foyers pour travailleurs immigrés », construits massivement à partir des années 1950¹⁷, seraient une singularité française en Europe (BERNARDOT, 2008). Édifiés d'abord dans la perspective de constituer un logement pour les travailleurs algériens, ils sont à partir de 1963 ouverts aux autres étrangers. Les foyers ont participé à la résorption de zones « bidonvillisés » (SIMON, 1999). Conçus comme des lieux d'hébergement provisoire, ils connaissent dans le courant des années 1990 des modifications profondes à l'échelle de l'hétérogénéité des populations qui y résident, tandis que les questions de santé et d'accès aux soins se posent de manière accrue pour la population d'immigrés vieillissante arrivée dans les années d'après-guerre. La population des travailleurs résidant en foyer a en outre ceci de spécifique qu'elle est composée de personnes n'ayant pas opté pour le regroupement familial, politique mise en place en 1974 et concomitante à l'arrêt de l'immigration de travail.

À l'occasion de ces actions, la plupart du temps initiées par des professionnels issus de l'immigration, la prévention du sida va jouer le rôle souvent souligné de « révélateur social » d'une situation globale de précarité et de relégation socioculturelle. Elle est d'une part l'occasion du constat de « la plus haute des solitudes » (BEN JELLOUN, 1979) que peut représenter l'expérience d'une vie affective marquée par l'exil, l'éloignement de la cellule familiale et le recours à la prostitution. D'autre part, ces initiatives lèvent le voile sur les conditions d'accès aux droits et aux soins d'une population vieillissante, et touchée dans certains foyers dans plus de 40 % des cas par le chômage (CHÉRABI et FANGET, 1997). La méconnaissance des modes de transmission du virus est attestée à cette époque par la plupart des restitutions d'expériences de prévention. Un certain nombre d'acteurs vont dès lors mettre en place une écoute spécifique, à l'image du travail d'Omar ALLOUCHE (2001), pharmacien et anthropologue, qui ne tient pas les présupposés des personnes rencontrées dans le cadre de ses interventions pour des « fausses croyances », mais est attentif à leur logique.

¹⁷ La Sonacotra, principal organisme de gestion jusqu'au début des années 1990, est créée en 1956.

Une recherche-action menée sous la direction de Robert Vuarin à la demande de la DDASS des Bouches-du-Rhône en 1996, faisant le bilan des financements d'actions jusqu'alors promues dans le domaine de la prévention auprès « des migrants » dans les foyers de travailleurs, notera ainsi l'adhésion à un argument stratégique commun au-delà des démarches adoptées :

« 1. Un constat préalable est posé : la connaissance de la maladie et de la prévention ne sont pas compatibles avec la culture des migrants (...)

2. La crédibilité du message de prévention et donc l'efficacité de l'action dépendent donc soit de la traduction du message dans le système de sens étranger, soit de l'interposition de médiateurs (ou de relais), susceptibles de réduire l'incompatibilité culturelle entre groupe émetteur et groupe récepteur, soit par les deux » (VUARIN, 1996 : 35).

Si c'est donc préférentiellement un argumentaire soulignant la dimension culturelle qui est mis en avant, ces initiatives mettent en exergue, dans les restitutions qui en sont faites, deux traits saillants : l'existence d'une logique de « mise en accusation » (FARMER, 1996) arrimée aux représentations du sida, et la mise à l'épreuve de la « culture dominante » de la prévention.

Dans cette perspective, le sida est perçu comme une maladie « de France » (MOUMEN-MARCOUX, 1993) et donne lieu à la mise en accusation de la société de résidence et de l'immigration. Les discours sur le sida semblent entièrement pris dans une « logique politique », qui n'est toutefois pas la seule grille de lecture sur la maladie. Certaines dimensions religieuses et culturelles sont évoquées : le statut de l'homosexualité dans les textes sacrés et les normes juridiques et sociales des sociétés d'origine, ainsi que la distinction entre « *nikah* » et « *zinah* » (sexualité socialement légitime dans le cadre de l'institution du mariage *versus* « fornication ») participent de l'image « infâmante » attachée au sida. Cette logique de « mise en accusation » a des liens avec la perception de l'information, en raison du rapport aux institutions qui la délivrent. Les résidents en foyer interviewés par Radhia Moumen-Marcoux énoncent ainsi un rapport difficile à l'institution médicale, dont le paradigme est pour eux la médecine du travail vis-à-vis de laquelle la méfiance est de mise, puisqu'elle est

d'abord et avant tout l'institution qui peut les déclarer « inaptes » à travailler (MOUMEN-MARCOUX, 1993).

Ce qu'éclairait également les récits de ces initiatives de prévention au sein des foyers, bien au-delà de la référence à la culture des résidents qui ferait obstacle à la compréhension des messages, c'est combien le discours de prévention qui prévaut alors en matière de lutte contre le sida est porteur d'une « culture » qui se méconnaît elle-même comme telle¹⁸. Ce particulièrement à travers la référence au seul préservatif comme moyen de protection et de prévention, et la relégation sous la catégorie de « fausses croyances » de représentations qui renvoient aux enjeux sociaux et politiques du VIH. Ainsi, une véritable méthodologie d'intervention va naître dans ces foyers, qui tente de prendre en compte les singularités de ces contextes, et qui sera reprise ensuite par d'autres acteurs associatifs. Dans le prolongement de ces évolutions en termes de « pratiques » de prévention, l'action d'associations créées par des personnes étrangères et/ou immigrées va éclairer la nécessité d'appréhender les « deux rives », « là-bas » et « ici », dans le cadre d'une information préventive sur le sida.

Ici et là-bas : les deux rives de la prévention et l'utilisation de vecteurs de communication spécifiques

Dans la première partie des années 1990 vont avoir lieu diverses initiatives de promotion d'une prévention « ciblée » faisant usages de codes et d'outils socioculturels spécifiques en direction des immigrés maghrébins.

C'est par exemple le cas des actions de l'association « Dounia la vie », fondée à Marseille en 1994. L'association naît à la suite du décès d'une figure locale importante des mobilisations face au

¹⁸ À l'image de ce que soulignent Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin en ce qui concerne la santé publique (DOZON et FASSIN, 2001).

sida, Jean-Emile Gaubier, fondateur du Groupe interpartenarial de recherche-action sur le sida et les toxicomanies (Girast). Au début des années 1990, ce dernier organise tous les ans des concerts de raï à l'occasion de la journée mondiale contre le sida (1^{er} décembre). Après sa mort, quelques personnes, dont Caïd Boucetta (animateur sur une radio communautaire) et Hafida Ben Ziddour (assistante sociale) décident de continuer le combat. Deux séries d'actions vont être exemplaires des « leviers » de prévention dont ces acteurs vont faire usage.

Leur objectif est d'abord de faire accéder à la prévention des personnes éloignées géographiquement et socialement des initiatives de prévention, qui sont largement concentrées dans le centre-ville. Dès lors, ils vont organiser le 1^{er} décembre 1994 un grand concert de raï, invitant l'ensemble des acteurs locaux de prévention et diffusant l'information par le biais des structures de « proximité » et de quartier.

« On s'est dit bon, c'est vrai que la communauté, entre guillemets hein, au niveau de la prise de conscience par rapport au sida et puis les problèmes qui s'ensuivent, il y a quand même pas mal de blocages, de tabous, c'est difficile d'en parler crûment (...). Le support culturel, ou musique ou autres, ça peut être un moyen intéressant pour arriver à faire passer le message. En plus ce soir-là, tous les artistes ont dit un petit mot en faveur de la lutte contre le sida, ça permet une meilleure prise de conscience du problème que de sortir un préservatif. Il y avait entre 500 et 600 personnes qui sont venues » (entretien avec Caïd B., juin 1996).

Ces « blocages et tabous » dont parle Caïd s'étaient largement donnés à entendre dans le cadre d'une série d'émissions sur une radio communautaire diffusées quelques jours avant cet événement :

« Avant de faire le concert, on avait mis en place trois soirs de suite des émissions de radio sur Radio soleil (...): "Le Maghreb face au sida", où on avait réalisé des interviews téléphoniques avec l'association marocaine ALCS, l'Atios de Tunisie, et le professeur Mehdi Sharef d'Alger (...). C'était spécialement fait pour montrer que le Maghreb n'est pas sur une autre planète, et qu'au Maghreb aussi ils sont confrontés à ce

problème¹⁹, et on a eu quelques réactions, bon, pas énormément mais quand même quelques-unes qui montrent que les gens pour eux c'était... du type, "le sida c'est que les homosexuels", "le sida c'est réservé aux Occidentaux", on a eu ça, de la part de certains auditeurs, notamment un qui me disait : "Nous, de toute façon, on n'a pas le sida parce qu'on a le Coran", donc ils voyaient ça sous le côté religieux... Le fait qu'on ait passé des interviews, du Maroc, de l'Algérie, de la Tunisie, ça a quand même créé, pas un choc, mais permis aux gens de se dire : "Mais oui, même là-bas ils sont confrontés au problème, donc nous ici il faut quand même faire attention, on n'est pas sur une autre planète, on n'est pas des extra-terrestres, on peut être aussi touchés". »

Caid met ici l'accent sur l'importance de l'accès à des éléments d'informations sur les pays d'origine, sur l'aller-retour entre l'« ici » et le « là-bas ». L'importance de cette dimension dans la prévention se donne également à lire dans d'autres initiatives menées par l'Association des Tunisiens en France (ATF). Les messages véhiculés par leurs affiches de prévention sont les suivants : « Le sida ne connaît pas de frontières culturelles et religieuses » (1994), « Le sida n'a pas besoin de visa, seul le préservatif te protège toi et les tiens » (1995), « Pour en avoir le cœur net, pour protéger tes proches, le test de dépistage du virus VIH est anonyme et gratuit » (1996).

Le travail mis en œuvre à travers ces supports évoque celui de l'anthropologue Frédéric BARTH (1995) sur l'ethnicité : la cons-

¹⁹ Le Maghreb se caractérise par une situation épidémiologique de faible prévalence du sida, bien que les acteurs locaux redoutent un développement de l'épidémie dans les années à venir (JENKINS et ROBALINO, 2004). En outre, l'histoire de l'épidémie dans cette région du monde est inscrite d'emblée dans les traces d'une histoire postcoloniale : qu'il s'agisse de l'Algérie, du Maroc ou de la Tunisie, les premiers cas de sida dans la deuxième moitié des années 1980 concernent en grande partie des personnes ayant vécu en Europe. Le sang contaminé, les allers-retours d'hommes mariés mais résidant seuls en France ont également été un mode local de contamination de femmes restées au pays. S'y ajoutent les personnes ayant été expulsées vers le pays d'origine de leurs parents à l'issue d'une trajectoire souvent marquée par un usage de drogue par voie intraveineuse et une expérience carcérale. Ainsi, outre la figure de l'« étranger » partout vu comme l'« importateur originel du virus », se greffe dans les sociétés d'origine au début de l'épidémie une représentation de l'« émigré » comme étant « à risque », ou responsable de l'importation du sida (DIALMY, 1998).

cience du risque ne peut émerger que dans le cadre d'une remise en question de la manière dont le groupe perçoit la frontière qui le distingue des « autres » et du risque. Comme l'explicite Marcel Calvez : « Cette notion de risque est une ressource culturelle qui occupe une place centrale dans la réorganisation des relations sociales engagées dans la prévention du sida. (...) Les désaccords et les débats sur les attributions sociales du risque sont intéressants à examiner, non seulement sur ce qu'ils disent du risque mais surtout dans les conceptions d'aires sociales préservées du sida qu'ils véhiculent de façon implicite » (CALVEZ, 2001 : 130). Le travail de prévention implique dès lors un travail sur la représentation des frontières, du virus et, partant, sur la construction de la dichotomie entre « nous » (à l'abri) et « les autres » (concernés).

C'est aussi entre l'ici et le là-bas qu'ont d'ailleurs été pensées des interventions de prévention réunissant associations d'immigrés et professionnels de la prévention, comme cela a été le cas dans le cadre de l'opération « Cap Prévention », organisée par Aides et la Fédération tunisienne pour une citoyenneté des deux rives (FTCR). Ensemble, ces acteurs ont organisé de 1996 à 1999 une prévention spécifique (plaquettes en langues d'origine, cassettes vidéo) sur les bateaux faisant les trajets entre Marseille et les grandes villes du Maghreb pendant la période estivale.

La prise en compte des deux termes que constitue le phénomène migratoire – émigration et immigration – est de ce point de vue essentielle (SAYAD, 1999).

Alors que les mobilisations et initiatives présentées jusqu'ici sont le fait d'acteurs ne se situant pas forcément dans le champ de la lutte contre le sida, il va maintenant être question de celles qui se sont explicitement situées dans cet espace politique.

La mobilisation de professionnels : l'exemple d'Arcat-sida

En 1996, le docteur Kémal Chérabi, responsable à l'époque de programmes au sein de l'association Arcat-sida, initie une recherche portant sur « le VIH/sida en milieu arabo-musulman en

France » (CHÉRABI et FANGET, 1997). Dans les années 1994 et 1995, alors qu'il intervient dans le cadre de centres d'hébergement d'urgence, il va rencontrer des situations de personnes primo-arrivantes du Maghreb concernées par la maladie :

« C'était une période, je parle des interventions dans un centre d'hébergement d'urgence, j'ai vu quand même la très grande majorité du public qui était issu de l'immigration et là j'ai découvert... un grand drame, c'est-à-dire un drame de l'exclusion. Double exclusion, le fait d'être exclu socialement et le fait d'être aussi immigré. (...) Je commençais par ailleurs à faire des entretiens avec des personnes qui venaient consulter pour le service social d'Arcat-sida parce que très, très souvent, les assistantes sociales m'appelaient pour des questions médicales. Là il y avait beaucoup de Maghrébins, là on est en 1994-1995, c'est vrai que l'épidémie de l'époque était plutôt caractérisée par une majorité des Maghrébins dans les personnes que l'on voyait. (...) Donc je rencontrais les personnes et plus j'en recevais, plus je me rendais compte qu'elles étaient complètement "out" par rapport à leur prise en charge. Il y avait des personnes qui étaient en rupture de soins, des personnes qui n'étaient pas du tout suivies, (...) donc pendant très longtemps, c'était plutôt pour insérer les gens dans le soin. Les gens venaient à l'issue d'un dépistage, presque toujours à l'issue d'une maladie » (entretien avec Kémal Chérabi, août 2000).

Ces personnes en situation de grande précarité avaient également été tenues à l'écart des campagnes de prévention. À l'accessibilité limitée à l'information dans la société dite d'accueil s'ajoutait le fait que les campagnes de prévention étaient alors très peu présentes dans les pays d'origine.

Mais d'autres « profils » vont aussi arriver à l'association, alors implantée boulevard Barbès, dans le 18^e arrondissement parisien. Outre les primo-arrivants de l'époque évoqués dans l'entretien reproduit ci-dessus, les réseaux du médecin et le « bouche à oreille » vont amener à l'association des personnes contaminées dans le cadre d'un usage de drogue par voie intraveineuse, mais aussi des hommes vivant de la prostitution, travestis, transsexuels et, fait notable à l'époque où l'épidémie est en grande majorité masculine, des femmes :

« Il y avait beaucoup de femmes, et des femmes dont l'extrême majorité, il faut être clair, ont été contaminées dans le cadre du mariage, donc c'était une double situation complexe, parce que d'un côté beaucoup de ces femmes s'émancipaient entre guillemets par le fait qu'elles consultaient, qu'elles accédaient à une information, à une autonomie de la prise en charge, car leur prise en charge leur a permis de s'intégrer, et en même temps une situation très contradictoire de grande exclusion dans le cercle familial. (...) Pas mal d'épouses avaient leurs maris décédés : je me rappelle d'une femme qui était voilée, dont j'avais eu la possibilité de connaître le mari, un jeune immigré qui s'est marié avec cette jeune femme ramenée du pays. »²⁰

La question du secret à maintenir vis-à-vis de l'entourage social et familial donnait lieu non seulement à une grande solitude, exprimée par les personnes, mais aussi à des affirmations selon lesquelles, dans « leur communauté », la révélation d'une séropositivité n'était pas envisageable du fait de la stigmatisation et/ou du rejet qu'elle entraînerait. Si ces dernières affirmations n'étaient pas, loin s'en faut, caractéristiques des seules personnes issues des émigrations/immigrations maghrébines, il n'en demeure pas moins qu'elles semblaient liées dans ce contexte à deux traits présentés comme spécifiques. Le premier était la carence en termes d'informations sur la séropositivité et le sida dans le « milieu »²¹. Le second était lié à la perception du virus, du fait notamment de son lien historiquement posé avec des « groupes à risque » renvoyant à des dimensions éminemment « connotées » à l'échelle de normes sociales, culturelles et religieuses : l'homosexualité, pénalisée dans l'ensemble des sociétés du Maghreb, et la question plus globale de la sexualité qui, pour Abdelwahab BOUHDIBA (1975, 1984), constitue l'une des questions de fond pour les sociétés contemporaines du Maghreb. Au cours du suivi des personnes malades, et alors que jusqu'en 1996 les décès étaient réguliers, le

²⁰ Sur les logiques sociales présidant aux stratégies matrimoniales dans le cadre de « mariages au bled », voir Musso (2005).

²¹ Le terme de « milieu » avait été alors retenu car sa dimension de signifiant flottant avait un avantage heuristique que n'avaient pas par exemple les termes de communauté ou de minorité ; voir DOZON (1997 : 5).

docteur Chérabi avait par ailleurs eu l'occasion de constater l'émergence d'une demande de « retour aux sources », principalement en fin de vie²². Deux trajectoires notamment avaient été à l'origine de son engagement dans la volonté de « former » des imams ou représentants religieux :

« Il m'avait dit s'appeler Patrick, et en réalité il avait un autre prénom... et au moment où il allait très mal, il m'avait demandé de l'aider pour une démarche spirituelle (...). Il voulait faire un retour vers sa culture et ses origines. Il avait été contaminé par l'usage de drogue par voie intraveineuse, toujours vécu ici et né ici. Il habitait chez ses parents, famille d'immigrés de Kabylie ; dans la famille, il y avait lui, qui se considérait en échec, et un frère qui avait plutôt réussi, cadre supérieur, super job, qui habitait seul. Il a mis beaucoup de temps avant de me dire son vrai prénom, et au moment où il allait mal physiquement et comme notre relation allait bien, il a fini par me dire à la fois qu'il était kabyle et qu'il voulait faire une démarche spirituelle, de retour vers sa culture d'origine. (...) L'autre, c'était Mansour le Libyen ; ça a été très loin, c'est beaucoup à cause de lui que j'ai commencé mon combat contre l'obscurantisme dans certaines mosquées. Lui il était hémophile, il avait été contaminé à l'occasion de sa prise en charge dans une institution française quand il était petit, vers l'âge de 11 ans, mais il n'avait appris la nature de sa maladie qu'à 20 ans. Lui aussi avait une grande demande spirituelle, et il s'est rendu un jour à la Grande mosquée. Il m'avait dit que tout s'était très bien passé mais que la distance s'est installée quand il a dit qu'il était malade du sida. Et le hasard a fait que j'ai aussi eu le compte rendu de cette visite par un responsable de la Grande mosquée, qui m'a fait part de la peur bleue qu'avait eue l'imam, et qui s'est dit prêt à s'engager dans un projet pour amener de l'information à ces personnes pour qu'elles soient en mesure d'accueillir ces malades. (...) Et en fait, ça n'a jamais abouti... Il y avait de l'autocensure même à l'intérieur de l'institution, reflet de l'autocensure qu'il y avait à l'extérieur chez les pouvoirs publics, mais pas pour les mêmes raisons. On était fin 95, début 96 » (entretien avec Kémal Chérabi, 1999).

| ²² Voir EDELMANN (1996 : 96-99).

Cette notion de prise en charge renvoie dans ces propos tant à la sphère des institutions socio-sanitaires qu'à celle de l'entourage social et familial (ou de son absence) des personnes évoquées, dont la pluralité des trajectoires est à souligner.

C'est aussi la notion d'un jeu de « miroir » entre « autocensure », peur ou déni au sein d'une institution religieuse (la mosquée) et l'attitude des « pouvoirs publics » qui est remarquable. Ce que recouvre ici le terme de « pouvoirs publics » est en fait le Réseau national de santé publique (RNSP, devenu en 1999 Institut national de veille sanitaire) qui à cette période tient à garder le silence sur « les chiffres » du sida dans la population étrangère résidant en France (FASSIN, 1999). Dès lors, l'initiative d'entreprendre une « recherche-action » avait des liens forts avec la volonté d'améliorer la connaissance, pas seulement sur les difficultés des personnes malades d'origine et/ou de nationalité maghrébine, mais aussi celle des professionnels, associations et responsables d'institutions en charge de l'épidémie, du fait du « malaise » – certains ont opté pour le terme d'« évitement » (FASSIN et RICARD, 1996) – manifestement provoqué par l'apparition de « nouveaux profils » de malades.

Le constat des conséquences et la complexité des situations auxquelles aboutit le nonaccès à la prévention, au dépistage voire aux soins vont alors conduire Kémal Chérabi à promouvoir des démarches de « médiation ». D'une part, un travail va être mené afin de nouer des contacts avec des représentants religieux : « La solution me semblait être d'améliorer l'acceptation sociale de la séropositivité dans ce milieu, et de répondre aussi à des demandes de malades que j'avais suivis » (*Lettre d'information du CRIPS*, 1996). Expérience inédite jusqu'alors en France, un travail de partenariat avec une mosquée du 19^e arrondissement parisien, la mosquée Adda'wha, est entrepris en 1996. Une fois par an à l'occasion de la journée mondiale contre le sida, un cycle de conférences est organisé. En 1997, dans ce cadre, le recteur Larbi Kéchat expose dans ces termes les motifs qui peuvent engager à parler du sida à la mosquée : « Ce que l'islam nous apprend, c'est que la vie ne doit pas être une vallée de larmes, c'est un joyau que Dieu a accordé à tout être humain, donc tout être humain quelle que soit sa couleur, sa religion, son statut social doit jouir d'une vie qui doit être une source d'épanouissement individuel, person-

nel et communautaire. (...) Il faut donc bannir toute idée de jugement, exclure toute image de reproche et ne pas considérer la maladie comme une fatalité qui tombe brusquement du ciel » (Kéchat *in* BRUNET et CHÉRABI, 1997).

L'étiologie sociale sur laquelle s'appuie sa réflexion sur le sida est la mise en lien de l'épidémie avec la montée de l'individualisme, associée à la diffusion d'un modèle occidental de libéralisation des mœurs et à la perte de repères (BRUNET et CHÉRABI, 1997 : 36). Dans ce contexte, l'islam offre une ressource spirituelle. Depuis 1996, à l'occasion de la journée mondiale contre le sida, la mosquée Adda'wha de Paris organise une journée d'information, sensibilisation et prévention. Pour la première fois, en 2006, un homme fréquentant la mosquée a publiquement parlé à cette occasion de sa séropositivité.

Le docteur Chérabi va aussi développer l'idée de s'appuyer sur des relais ou « médiateurs » issus de ce milieu :

« L'idée, elle est venue aussi par le public, parce qu'un certain nombre de publics se sont mis spontanément, par rapport aux contacts personnels qu'ils avaient tissés avec moi, à ramener des gens. (...) C'est là où je me suis dit, il y a quelque chose à faire certainement dans le fait que ces gens par rapport à leur itinéraire personnel finissent eux aussi par percevoir l'intérêt d'un accompagnement vers une structure de proximité qui elle-même ouvrira le champ à une prise en charge, etc., etc., et puis il y a eu beaucoup de personnes qui sont venues. C'était à la fois la demande mais aussi les situations décrites par les femmes en matière d'exclusion au sein du cadre familial, je me rappelle bien de plusieurs femmes que je connaissais bien et qui me décrivaient l'exclusion, qui n'avaient pas dit à leurs enfants qu'elles étaient séropositives, dont la belle-famille les rejetait en les traitant de prostituées, et donc là j'ai commencé les deux premières formations de femmes relais avec très peu d'hommes, mais plutôt quelques garçons homosexuels, travestis de l'époque, c'était pour permettre plus d'arrivées de personnes issues de ce milieu qui pouvaient accéder aux soins, etc. »

Il va aussi contribuer à la formation de personnes fréquentant la mosquée : « Après il y a eu la formation des femmes relais de la mosquée, il y a eu trois ou quatre groupes, vers 20 personnes en

tout, c'était des bénévoles de la mosquée et des filles de l'entourage de ces bénévoles, toutes voilées, et quelques-unes professionnelles de santé, des infirmières. »

Le docteur Chérabi poursuivra son itinéraire professionnel dans la perspective d'une promotion de la formation de « médiateurs de santé », dans le cadre d'un programme national au sein de l'Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée (IMEA)²³. Il participera par ce biais, outre à la formation de personnes issues d'associations de proximité (associations de quartier, de femmes, de personnes étrangères et/ou immigrées), à l'aide à la constitution d'associations de lutte contre le sida dans les milieux et réseaux sociaux d'immigrés²⁴.

Une politique de la mémoire

Le collectif « Migrants contre le sida » se présente en France, lorsqu'il apparaît à la fin de l'année 1995, comme le premier groupe à défendre la « mémoire des oubliés et des disparus de la maladie », faisant référence aux « séropositifs d'origine maghrébine et africaine ». C'est ainsi la première fois que des catégories relatives à l'ethnicité viennent s'adjoindre à la mention de la séropositivité en étant revendiquées comme constitutives d'une forme particulière d'identité « sérologique ».

En 1995, Réda Sadki crée sur « Fréquence Paris Pluriel » une première émission de radio consacrée aux « Maghrébins de France face au sida ». Il est par ailleurs fondateur de Maha, un « réseau international regroupant des militants immigrés ou issus de l'immigration engagés dans la lutte contre le sida. Maha publie occa-

²³ Conçu avec les docteurs Emmanuel Ricard et Pascal Revault, il s'agit du « Programme national pour l'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins avec les publics en situation de vulnérabilité ». Soutenu principalement par la Direction générale de la Santé, ce programme expérimental s'est déployé sur trois régions (Île-de-France, Guyane, Paca) et quatre sites (Paris, Marseille, Nice, Cayenne). Pour un bilan, consulter : <http://www.imea.fr/imea-mediation/CollMSP051003Som.php>

²⁴ Notamment de la première association d'Africains séropositifs en France : African Positive Association (APA).

sionnellement une revue en langue anglaise (*Migrants against HIV/AIDS*) qui couvre l'actualité et l'histoire des luttes immigrées contre le sida en France et en Europe » (chapeau de présentation de Maha à la 12^e conférence mondiale sur le sida, Genève, 1998). Cette inscription initiale située à l'échelle européenne est loin d'être anodine : c'est au sein de réseaux européens que se sont développés les liens entre les quelques associations intervenant auprès d'étrangers ou d'immigrés en France, principalement au sein de foyers de travailleurs isolés ou d'associations de prise en charge d'usagers de drogue par voie intraveineuse²⁵. Ce qui n'est pas un hasard, car c'est sous la « pression communautaire » que la France est sommée, depuis la fin des années 1990, de faire évoluer son « modèle » s'agissant des questions de minorités et de discriminations (GUIRAUDON, 2004).

Cette émission va lui permettre de découvrir ce qu'il en est de la situation française :

« En 1995, je faisais de la radio sur plein de sujets, j'ai fait une émission sur "les Maghrébins de France face au sida". Il y avait des gens en lutte pour survivre au sida, je n'étais pas seul à constater qu'en dépit des milliers de contaminations en sur-nombre, d'une vague de la mort parmi les immigrés et leurs enfants, du côté des associations classiques issues du mouvement homosexuel et des pouvoirs publics, c'était un grand tabou. Déjà, je n'arrivais pas à comprendre ce déni, qu'il soit officiel ou associatif » (SADKI, 2004 : 161).

À partir de 1997, les émissions de radio deviennent régulières, puis hebdomadaires. En parallèle, un travail de « diagnostic » de la situation française est conduit, qui aboutit à une définition pour le moins cinglante de la situation :

« En 1995, il n'y avait rien d'organisé, sauf quelques opportunistes des associations immigrées qui grattaient des subventions pour aller distribuer des capotes sur les marchés, et quelques électrons libres dans les associations classiques (...) qui quémandaient timidement le soutien de leurs structures – alors en pleine crise interne depuis l'arrivée des trithérapies – aux immigrés et aux précaires » (SADKI, 2004 : 163).

| ²⁵ À l'instar du « Naz project » apparu au début des années 1990.

Être compté pour compter

En 1999, le RNSP, devenu entre-temps Institut national de veille sanitaire (INVS), finalise un rapport à l'issue d'une étude sur les cas de sida chez les personnes de nationalité étrangère depuis le début de la mise en place du dispositif de surveillance sanitaire (LOT *et al.*, 1999). Alors que le rapport n'est pas encore publié, les membres du collectif « Migrants contre le sida », avertis de son existence, vont occuper les locaux de l'INVS le 22 avril 1999. Le tract qu'ils distribuent pendant l'occupation s'intitule « Ces chiffres nous appartiennent ! ». Ils accusent l'institution de ne pas avoir voulu rencontrer les « associations de malades immigrés ». Quand le rapport est publié, le groupe organise une conférence de presse où d'autres associations sont conviées. Elle vise non seulement à diffuser les résultats de l'étude dans une arène plus large, mais aussi à énoncer une définition concurrente de la situation. Car, outre qu'il ne présente pas de chiffres concernant les « immigrés », l'INVS est disqualifié par le fait « de se prononcer (...) sur les causes de la vulnérabilité des immigrés ». Les conclusions du rapport sont ainsi dénoncées comme racistes et culturalistes, en décrivant une « pathologie d'importation » liée aux personnes émigrées d'Afrique subsaharienne, ainsi qu'une « opposition entre la culture parentale transmise et la perte des valeurs traditionnelles liées à l'immigration » pour les personnes maghrébines. Ces conclusions s'appuient sur le constat de la surreprésentation des personnes avec une transmission massivement hétérosexuelle provenant de « zones d'endémie généralisée », comme l'Afrique subsaharienne. Tandis que, s'agissant des personnes de « nationalité nord-africaine », l'étude révèle une surreprésentation (45 % des cas depuis le début de l'épidémie) des transmissions liées à l'usage de drogue par voie intraveineuse. Or il ne s'agit pas là de « spécificités », argumente le collectif, mais d'inégalités qu'il n'est pas possible, sous peine de reproduire le schème de la « victime accusée », d'attribuer à des caractéristiques liées aux sociétés ou aux cultures d'origine. Elles sont bien, n'en déplaise aux auteurs de l'étude, le produit de discriminations du système de santé publique français.

Du lourd tribut à l'« ordre discriminatoire révélé » : la quantification alternative

Au-delà de l'accusation d'avoir « caché » les chiffres concernant les étrangers au nom de la raison d'État, une autre forme d'invisi-

bilisation est dénoncée dans le discours du collectif. Les fiches de déclaration obligatoire ne mentionnant alors que la nationalité des personnes (GILLOIRE, 2000), le collectif va produire sa propre évaluation, faisant montre d'un comptage des morts à part :

« À partir de 1999-2000, nous avons essayé de faire notre propre comptabilité de l'épidémie. Par exemple, Mimouna Hadjam de l'association Africa raconte qu'à la cité des 4 000 à la Courneuve, une trentaine de jeunes sont disparus dans l'épidémie. C'est dans une seule cité. Ensuite, il y a les chiffres départementaux, régionaux et nationaux, que nous avons recollés. Nous avons estimé que 15 000 des 35 000 personnes décédées du sida en France depuis le début étaient des immigrés ou des enfants d'immigrés. Ce chiffre-là, effarant, nous l'avons construit sur la base des constats de terrain. On a appris à faire confiance à ces constats, en l'absence d'une santé publique capable de répondre à nos questions » (entretien avec Reda Sadki, « Bribes d'histoires des luttes immigrées pour survivre au sida », 22 septembre 2004, <http://www.survivreusida.net/a5662>).

Cet usage politique d'une « alter-épidémiologie » se conjugue avec des énoncés visant à déconstruire les catégories sur lesquelles l'épidémiologie se fonde pour compter « ses » cas, à travers sa définition des groupes de transmission :

« Il y a les hommes qui ont des pratiques sexuelles avec d'autres hommes mais qui ne s'identifient pas comme pédés. Je suis convaincu que la séroprévalence chez les homos maghrébins est plusieurs fois supérieure à celle chez les homos blancs. Les "beurs" et les jeunes "blédards" sans papiers sont-ils une cible privilégiée des pédés blancs friqués qui paient pour baiser sans capote alors qu'ils sont surinformés sur tout ce que veut dire leur propre séropositivité ? À New York, 30 % des homos noirs sont séropositifs, moins de 3 % chez les homos blancs. Dans la logique actuelle, on parle des homos d'un côté, des immigrés de l'autre. C'est un non-sens en prévention, qui découle de la rigidité des catégories épidémiologiques. Mais il découle aussi du tabou qui interdit de parler des inégalités de pouvoir entre homosexuels. En fait, c'est un peu comme les messages de prévention aux femmes hétéros qui ne disent rien du pouvoir des hommes sur les femmes,

dans la relation sexuelle. C'est le mec qui décide s'il va mettre la capote, même si la femme a des moyens de subversion. Dire aux femmes de se protéger, cela n'a un sens que si on fait quelque chose pour leur en donner les moyens (...) » (*ibid.*).

Les limites des formes de catégorisations de l'épidémiologie résident dans l'invisibilisation, du fait du primat accordé aux « identités socio-sexuelles », d'autres formes d'identités sociales qui seraient autant voire plus pertinentes pour appréhender les inégalités d'exposition au virus.

Mais d'autres raisons fondent également cette invisibilité des « immigrés » et de leurs « descendants », comme en atteste l'extrait suivant :

« Pour les Maghrébins, il y a toujours eu un blocage. On essaye de faire comme si les Arabes malades du sida, ça n'existait pas, alors que la France est le seul pays au monde où une minorité arabe a été frappée de plein fouet par le sida. Pourquoi ? Parce qu'avec nous on ne peut pas renvoyer facilement à une "pathologie d'importation", l'injustice vécue est bien française. On prétend alors qu'il ne faut pas distinguer les Arabes des autres Français, car ce serait les stigmatiser. L'excuse du risque de stigmatisation nous a constamment été opposée, ce faux débat ne devrait plus être d'actualité. Mais des gens sont morts, et vont mourir, parce que, soi-disant, on ne veut pas les stigmatiser. Ils n'accéderont pas à la prévention, aux soins et resteront seuls, sauf si nous apprenons à nous organiser. Une lutte contre le sida qui ne prendrait pas la pauvreté comme donnée de base, comme point de départ, ne serait pas une lutte de progrès social mais bien un exercice en auto-agrandissement, une fétichisation d'une catégorie sociale des malades du sida (...) » (*ibid.*).

Cette critique de la « raison épidémiologique » et la déconstruction des catégorisations dont elle use mettent l'accent sur l'impensé des conditions sociales qui aboutissent à l'exposition au risque et de son « co-facteur » : la pauvreté. « Le sida est la première grande épidémie qui ne fait pas des problèmes posés par la pauvreté un thème central. La question est présente mais de façon transversale, subordonnée à la logique épidémiologique de définition des différents "groupes à risques". Cette subordination se retrouve dans la façon dont le mouvement de lutte contre le sida définit ses orientations stratégiques » (PINELL, 2005).

Le réseau sémantique d'une politique de la mémoire

Le 22 mai 2002, sur une banderole réalisée pour le « premier rassemblement des familles maghrébines et africaines pour survivre au sida », place de la Fontaine des Innocents à Paris, on pouvait lire : « Nous avons survécu à l'esclavage. Nous avons survécu à la colonisation. Nous avons survécu à l'immigration forcée. Nous survivrons au sida » (<http://www.survivreausida.net/a2982>). Alors que la séquence historique mobilisée par les premiers activistes anti-sida au Nord avait trait, via le triangle rose inversé, à la figure du génocide (BROQUA, 1998), c'est ici à la mémoire de l'esclavage et de la colonisation que le groupe fait référence. La référence aux « harkis du sida » montre d'ailleurs la présence et l'usage d'un lexique hérité de la guerre d'Algérie. Les grandes dates de l'histoire des massacres coloniaux sont évoquées dans l'émission de radio. Plus récemment, le groupe a participé le 8 mai 2008²⁶ à la « Marche des Indigènes contre la République raciste et coloniale », signant dans le journal du mouvement un article intitulé « Séropo et indigène : cocktail destructif ! ».

C'est peut-être là ce que l'on pourrait qualifier de travail de deuil qui est réalisé. Comme l'écrivent Christophe Broqua et Françoise Loux, « soigner c'est aussi restaurer des "identités blessées". (...) Comment peut-il y avoir travail de deuil s'il y a exclusion, si la "mémoire collective" ne s'ajoute pas à la mémoire individuelle ? (...) Il reste à s'interroger sur les incidences "pathogènes" de l'agencement hiérarchisé de toute "mémoire collective". Cet agencement, à côté d'événements sélectivement mémorisés ou commémorés, procède à une occultation des faits ne concernant que des groupes limités et favorise ainsi l'émergence et la cohabitation plus ou moins heureuse de mémoires souterraines ou concurrentes » (BROQUA et LOUX, 1999 : 79).

Le travail de deuil ne se limite pas pour autant à un projet commémoratif : à travers la revendication de la reconnaissance sociale de cette histoire, c'est toute la question de l'oppression sociale spécifique des « issus de l'immigration pauvre et de la banlieue » qui est revendiquée, de sorte que la question sociale, qui est aussi

| ²⁶ Date choisie en référence au massacre de Sétif, en Algérie, le 8 mai 1945.

une question raciale, soit mise au centre de la lutte contre le sida. C'est pourquoi « Survivre au sida » continue à œuvrer sans que des demandes de subventions ne soient faites en direction des pouvoirs publics ou des organismes privés du type Sidaction, cet ensemble étant disqualifié pour sa participation active ou son silence sur cette histoire. Ils ne sont donc pas perçus comme « partenaires » potentiels du fait de l'autonomie revendiquée.

« Il y a une histoire collective, inconnue, passée sous silence. Il faudrait commencer par reconnaître ce qui s'est passé au-delà des chiffres : la douleur, la souffrance de nos familles tient à l'injustice de cette maladie, mais c'est aussi la racine de notre résistance face à celle-ci. Il n'y a pas de vision d'ensemble de l'épidémie et de la lutte contre elle en France sans traiter de la question du lourd tribut payé par les immigrés, les étrangers d'origine à l'épidémie » (SADKI, 2004).

Dimension familiale et hétérosexualité

La stratégie d'auto-organisation appelée de ses vœux par le collectif « Migrants contre le sida », devenu « Survivre au sida », va aboutir à la fondation en 2003 à La Courneuve d'un « Comité des familles pour survivre au sida » après deux rassemblements en 2002, « Pour sortir du silence et de la honte autour de l'injustice du sida ».

C'est ici à la solidarité de familles au sens de la parenté²⁷ qu'il faut travailler, en tant que le virus et sa gestion ont une dimension « familiale ». Cela aussi dans la perspective de faire face à ce que Réda Sadki théorise comme une « deuxième épidémie » qui toucherait les populations issues de l'immigration en France, encore une fois de manière silencieuse, et que seule l'implication des personnes concernées permettra de rendre visible, rendant possible la lutte.

La question de l'homosexualité est alors pensée à travers deux prismes. Le premier est celui de l'histoire coloniale, où l'« érotisation de l'indigène » a nourri une littérature (Gide, Genet) et des représentations racialisées de l'homme maghrébin, avatar de l'« orienta-

²⁷ À la différence de la notion de « famille choisie » qui a été mise en avant par le mouvement de lutte contre le sida.

lisme » (SAÏD, 1980) : les homosexuels blancs seraient donc en quelque sorte complices d'un ordre impérial. Le second est un prisme « classiste », où la « frange minoritaire », qui entend représenter les homosexuels, est décrite comme blanche et appartenant aux classes dominantes. L'identité liée à la classe sociale et à l'origine immigrée et arabo-musulmane a donc préséance sur l'identité sexuelle. Par ailleurs, il s'agit de ne pas subsumer sous la catégorie « homosexuel » d'autres identités et appartenances, comme l'expriment des réactions et articles sur le site internet « survivre au sida »²⁸ au moment du procès d'homosexuels égyptiens en 2001, où un article commentant l'engagement d'associations d'homosexuels en Europe et aux États-Unis face à ce procès s'intitule « Les gays égyptiens ne sont pas la propriété des homosexuels blancs ».

Depuis septembre 2008, après de longues démarches, le « Comité des familles » a acquis un local à Paris, où de multiples activités sont organisées (projection de films, débats et groupes de paroles, ateliers divers sur la nutrition, les traitements, etc.). Un important travail a été réalisé autour des questions de procréation médicalement assistée et de VIH²⁹, en collaboration avec des soignants et spécialistes partenaires de l'émission de radio. Ainsi, des réunions ont eu lieu autour de ces questions à plusieurs reprises à partir de 2004, dédiées aux couples sérodiscordants ayant un projet d'enfant. Une « fête des amoureux » est aussi organisée annuellement, depuis 2003, à l'attention des personnes touchées par la maladie et de leur famille. Le couple, la famille, la procréation sont donc des questions à l'endroit desquelles « Survivre au sida » et le « Comité des familles » élaborent des initiatives. Un forum de discussion dédié aux séropositifs et à leurs proches a aussi été créé en 2002, cette fois sans aucune référence à une quelconque communauté en dehors du partage de l'expérience de la maladie.

De l'insistance sur la référence aux séropositifs d'origine arabe et africaine, et aux familles des mêmes origines, ces dernières années ont vu le discours glisser sur la référence aux « familles » de façon multicommunautaire. Ainsi, en avril 2006, on peut lire

²⁸ D'abord nommé « migrants contre le sida », le site internet de l'émission de radio s'appelle depuis 2000 « survivre au sida » : <http://survivreausida.net/>

²⁹ Le site www.papamamanbébé.net en rend compte.

sur le site à propos des élections du Conseil d'administration du « Comité des familles » : « Si le Comité est véritablement multi-communautaire – alors que d'autres associations qui luttent contre le sida sont de plus en plus cloisonnées par entités ethniques et/ou sexuelles –, c'est à l'image de l'épidémie en banlieue et dans les quartiers. » La critique faite aux associations historiques de lutte contre le sida est aujourd'hui fondée sur l'impensé de l'hétérosexualité et de la dimension familiale de l'épidémie par ces associations³⁰.

Visibilité, étiquetage et reconnaissance

La lutte pour la visibilité participe donc d'une lutte pour la « reconnaissance » (HONNETH, 2000). Mais elle illustre aussi les bénéfices énoncés par Patrick Simon au sujet de la réappropriation du « stigmaté » : « Les minoritaires qui poursuivent une stratégie d'inversion du stigmaté gagnent sur deux points : ils rendent concrets le système de hiérarchisation ethnico-racial ou sexué souvent masqué derrière l'édifice égalitaire formel, ce qui permet d'actualiser l'état réel de la stratification sociale et des modes d'accès aux droits et ressources et d'exercice du pouvoir dans les sociétés multiculturelles ; sur le moyen terme, ils construisent les conditions d'un dépassement de la logique identitaire en revenant sur les racines de l'étiquetage par l'appropriation de sa traduction. Celle-ci n'est plus le résultat d'une imposition, *ipso facto* il change de nature et perd de sa portée » (SIMON, 2006 : 17). En reprenant l'« étiquetage » institutionnel de « Migrants », l'acteur émergent illustre donc le bénéfice secondaire de l'usage d'un « essentialisme stratégique ». La mobilisation autour des questions de « chiffres » vise effectivement au dévoilement d'un ordre discriminatoire, géopolitique et social, que révèle la diffusion sélective du virus. Mais cette mobilisation vise aussi à l'« appropriation de sa traduction », car une grille de lecture présentée comme alternative est mobilisée. L'analyse qui en est faite s'inscrit dans la mise en accusation du déni des pouvoirs publics d'une

³⁰ Comme l'illustre bien, à titre d'exemple, le débat entre Bruno Spire et Réda Sadki en 2009 : <http://papamamanbebe.net/a8792-dialogue-entre-bruno-spire-et-reda-sadki-le.html>

épidémie aux contours spécifiques, lesquels seraient caractérisés d'abord par une prévalence plus importante, ensuite comme la marque et l'expression du racisme et des discriminations exercés par la société française et ses institutions à l'égard des immigrés et de leurs enfants.

Conclusion : la cible des « Migrants » dans les politiques du sida en France

En 2002 paraît le rapport Rollet, qui porte sur l'évaluation de la politique nationale de lutte contre le sida entre 1994 et 2000. Les auteurs concluent à une « tardive prise en compte des migrants par crainte de stigmatisation (...) ». Selon les associations auditionnées par l'instance³¹, « le modèle français de l'intégration a limité le développement de groupes d'action ciblée et les éventuels partenariats qu'ils auraient pu établir avec les pouvoirs publics » (ROLLET, 2002 : 211-212). « Modèle français » d'intégration qui gagne à être mis en lien avec le « modèle français » de prévention du sida.

À la fin des années 1980, les déclarations du Front national à propos du sida et les propositions politiques qu'il fait à ce sujet (dépistage aux frontières, sidatoriums, etc.) vont conduire à un consensus dans le reste de la classe politique, qui fonde ce que Nicolas DODIER (2003) nommera « la cause moderne libérale », attachée aux décisions relatives à la lutte contre le sida. C'est en effet sur la priorité donnée à la lutte contre la stigmatisation des malades que vont s'arrimer la stratégie de communication publique et les orientations politiques, du fait d'une « peur de la peur » (POLLAK, 1992). Celle-ci trouve une légitimation dans l'appréhension de la dramatisation face aux prévisions des effets du « fléau » dans la presse (HERZLICH et PIERRET, 1988), mais aussi dans l'existence de prises de position mettant en avant des options coercitives, dont le discours du leader du Front national

| ³¹ IMEA, GRDR, URACA Ikambere, Migrants contre le sida.

constitue le parangon. Cette « peur de la peur » entraîne une double contrainte qui fut largement commentée, puisqu'il s'agissait d'alerter sur une maladie transmissible et mortelle, tout en évitant de stigmatiser les porteurs et transmetteurs du virus. Si ce principe directeur de la solidarité avec les personnes atteintes était partagé à l'échelle internationale, il n'en demeure pas moins qu'il s'exprime ici de façon singulière, en ce qu'il entre en résonance avec une tradition « républicaine » rétive à l'évocation de groupes particuliers et associant la notion d'égalité à celle d'arasement des différences.

Au sein du « modèle français » de prévention, la priorité va consister, et ce dès le début de l'épidémie, à produire un discours de communication publique sur le thème « tous égaux face au risque », dans l'objectif de limiter la stigmatisation des malades. « Ainsi en schématisant, on peut dire qu'à une première période de stigmatisation des groupes les plus touchés a succédé celle du déni de la diffusion sélective de l'épidémie » (BROQUA, 2006 : 18). En somme, le « modèle français de prévention » se caractérise lors de son émergence par le recours conjoint à une communication publique « universaliste » et à des stratégies de proximité qui vont privilégier des « relais communautaires » pour diffuser l'information en direction des groupes les plus exposés au virus. C'est ici qu'il faut évoquer la sociologie des associations de lutte contre le sida (POLLAK, 1992 ; PINELL *et al.*, 2002 ; BROQUA, 2006). Si l'histoire sociale des mobilisations révèle un lien étroit avec l'épidémiologie, elle entretient également un rapport étroit avec les inégalités d'accès aux ressources en termes de mobilisation. La composition sociologique des groupes touchés par l'épidémie, mais aussi leur structuration en termes de sociabilité préexistante à son arrivée sont incontournables dans l'optique d'une réflexion sur les conditions et formes de la mobilisation. À titre d'exemple, alors même que les usagers de drogue par voie intraveineuse étaient touchés de plein fouet par l'épidémie, il fallut attendre le début des années 1990 pour qu'une action collective revendiquée par des représentants d'usagers de drogue émerge. Le contexte de « prohibition », le paradigme dominant dans le champ de la prise en charge des usagers de drogue, les difficultés afférentes aux conditions de vie et l'appartenance sociale des personnes concernées ont sans nul doute contribué à cette émergence relativement

tardive. En portant une certaine attention aux conditions de possibilité d'une structuration associative des minorités immigrées ou descendantes d'immigrés en France, il est facile de noter que le droit d'association pour les étrangers n'existe que depuis 1981³². Par ailleurs, la dimension « précaire » de ces associations, « leur position au bas de l'échelle de l'estime associative » (BOUBEKER, 2008 : 188) sont particulièrement visibles. Nous pouvons ainsi distinguer quatre grandes séquences dans les formes de réponses promues par les pouvoirs publics et visibles dans le déroulement diachronique des initiatives et mobilisations présentées.

La première (1989-1994) est caractérisée par la thématique des « relais introuvables » du fait du « monde à part » auquel les « migrants » sont associés. De 1989 à 1994, c'est à l'AFLS qu'est revenue la charge de construire le cadre et de décliner les actions de prévention. L'Agence définit notamment comme « cible » de son action, au sein des actions de proximité, les « Migrants ». Ces derniers sont distingués des « milieux défavorisés » et figurent aux côtés des « homosexuels », « toxicomanes », « prostituées », « milieu du travail », « jeunes » et de la « population générale ». La « cible » des « Migrants » est donc conçue comme tout à fait « spécifique », en dehors d'un quelconque argumentaire épidémiologique. C'est alors la thématique des « relais introuvables » qui va dominer s'agissant de cette catégorie d'action publique, car peu de projets, en dehors de ceux qui concernent les résidents en foyers de travailleurs – comme cela a été évoqué –, sont déposés en réponse aux appels d'offre de l'Agence. Le rapport Montagnier, faisant le bilan de la stratégie de l'AFLS fin 1993, en conclura : « La mise en œuvre d'actions spécifiques en direction des migrants est rendue difficile par le poids des obstacles culturels et linguistiques, la multiplicité des autres problèmes à résoudre paraissant plus urgents, le risque de stigmatiser une population dont l'insertion est déjà fragile. L'ensemble de ces difficultés se traduit par la prudence des institutions compétentes devant la nécessité de s'engager dans ce domaine » (MONTAGNIER, 1993 : 113). Dans cette

³² En 1939, un décret de loi interdit aux étrangers de créer en leur nom propre des associations lois de 1901 sans une autorisation de déclaration préalable assujettie à la décision du préfet. C'est plus précisément cette mesure qui sera abrogée en 1981 et va être concomitante du développement d'associations.

rhétorique des « relais introuvables », c'est d'une part la responsabilité des associations d'immigrés qui ne se « mobilisent pas » qui est mise en cause, et d'autre part un malaise évident qui est lisible, illustrant combien la prévention du sida fait alors les frais de la difficile question du traitement social et politique de l'immigration en France. Pour rappel, l'année où le rapport Montagnier est publié est celle des fameuses lois dites « Pasqua », qui vont avoir pour conséquence la fragilisation d'une grande partie des personnes immigrées de nationalité étrangère au regard de leur statut sur le territoire, et qui aboutissent à « produire des irréguliers » (FASSIN *et al.*, 1998). La mobilisation contre la double peine et l'échec de la revendication d'un statut pour les étrangers malades à cette période en sont indéniablement le signe.

La seconde séquence, de 1994 à 1999, est marquée par l'appréhension des migrants comme « groupe vulnérable », en raison notamment de nouveaux enjeux d'accès au dépistage et aux soins avec l'arrivée de traitements efficaces en 1996. Puisque les activités de prévention sont intégrées, après la disparition de l'AFLS en 1994, au sein de la Division Sida de la Direction générale de la santé (DGS), la catégorie d'intervention des « migrants » fait son entrée dans les matrices institutionnelles, dans le contexte de la décentralisation (BORRAZ, 1998), c'est-à-dire qu'elle se généralise comme cible légitime de l'action publique en matière de prévention et d'accès aux soins à l'ensemble du territoire. C'est comme « groupe vulnérable » que les « Migrants » sont maintenant présentés dans les documents émanant des autorités sanitaires. La période ne fait pas l'objet d'un « plan national » explicite, mais dans la définition des « orientations stratégiques de 1997 », la référence aux « Migrants » apparaît aux côtés des « usagers de drogues, prostituées, et personnes en situation de précarité » (ROLLET, 2002 : 213). Parallèlement, un ensemble d'associations spécifiques de prévention et de prise en charge du sida mettent en place des « programmes migrants » pour lesquels des financements sont octroyés. C'est à cette époque qu'apparaissent les premières associations issues de l'immigration faisant du sida un objet spécifique d'intervention. Ainsi en est-il d'Ikambere, pour répondre aux problèmes d'accès aux soins et d'isolement des femmes africaines séropositives résidant en France, mais aussi, dans un tout autre registre, de « Migrants contre le sida ». La notion de « vulnérabi-

lité », qui se développe tant dans le jargon des institutions internationales chargées de la lutte contre le sida (DELAUNAY, 1999) que dans celui des politiques sociales en France, est donc une évolution dans le mode de catégorisation de la cible « Migrants ».

La troisième séquence (1999-2004) se caractérise par la promotion d'une politique « ciblée », où la visibilité des « migrants » dans la communication publique sur la maladie est conçue comme un outil d'amélioration de l'accès à la prévention, et où la question est perçue comme prioritaire. Des évolutions majeures se font jour avec ce que l'on pourrait décrire comme une sortie de la gangue de la « spécificité » et de l'invisibilité qui avaient jusque-là caractérisé l'appréhension de cette question. La publication de chiffres en est un signe indéniable, mais aussi l'entrée dans le droit de la catégorie « étranger malade », la publication de brochures et d'outils de prévention en langues étrangères, et surtout le choix de promouvoir une visibilité des « migrants » dans la communication publique sur la maladie. Les premiers « spots » de prévention à la télévision mettant en scène deux femmes africaines parlant du dépistage du VIH seront diffusés en 2002, ce qui traduit d'une part une évolution globale de la politique de lutte contre le sida en faveur d'un ciblage plus explicite, mais aussi les revendications portées par certaines associations immigrées devenues des interlocutrices des pouvoirs publics. Le plan national 2001-2004 entend *rendre visibles* les « migrants » dans la communication grand public. Tandis qu'un des objectifs principaux énoncés est de « réduire l'écart existant entre la population française et la population étrangère ». À partir de 2003, les chiffres enfin disponibles de la déclaration obligatoire de séropositivité venant souligner l'importance de l'épidémie chez les personnes hétérosexuelles originaires d'Afrique subsaharienne vont renforcer ces orientations. Mais ces évolutions entérinent en outre dans le champ de la lutte contre le sida celles relatives au traitement social de la question immigrée en France : à partir de la fin des années 1990, en effet, la reconnaissance de l'existence de discriminations et la mise en place de politiques de lutte contre ces dernières vont figurer dans l'agenda politique. Venant « requalifier » ce qui était auparavant désigné sous le terme d'« intégration » (LORCERIE, 2000), la diffusion du vocable de « discriminations », tant à l'échelle des débats publics qu'à celle des politiques

publiques censées lutter contre elles, marque une rupture dans la mise en forme des « problèmes liés » à l'immigration. Elle s'articule en outre avec les questions à la fois statistiques et politiques liées à la « visibilité » des « générations issues de l'immigration ». La dernière période, entamée en 2004, allie mise en place de dispositifs de « discrimination positive » avec une visibilité épidémiologique massive des migrants originaires d'Afrique subsaharienne. En 2004 en effet, la France se dote du premier « Plan national étrangers/migrants » de lutte contre le sida, dont les principes (agir auprès des « migrants » à la fois comme une composante de la société française et comme un groupe spécifique, prendre en compte la diversité en évitant les stéréotypes) sont reconduits depuis. C'est une première dans l'histoire de la santé publique française ; c'est aussi le signe de l'extension à ce domaine des questions de « reconnaissance de la diversité » qui traversent la société française.

Les éléments d'histoire sociale des luttes évoqués dans ce texte soulignent les liens entre discriminations liées à la nationalité et/ou à l'origine dans une société et inégalités en termes d'accès à la prévention et d'exposition au risque. Si c'est l'invisibilité qui a longtemps prévalu, de sorte que la question immigrée a pu être qualifiée de « point aveugle » des politiques de lutte contre le sida (FASSIN, 2004), la scène du sida est aussi un observatoire de choix des évolutions contemporaines du traitement de l'altérité dans la société française, au point que le dernier plan de lutte étrangers/migrants peut être considéré comme un dispositif de « discrimination positive ». Qu'il s'agisse de la production sociale des dynamiques de l'épidémie, de polémiques relatives à l'invisibilité statistique et à la gestion « postcoloniale » des populations immigrées, de l'adaptation socioculturelle des messages et politiques préventifs, la lutte contre le sida constitue un observatoire de tout premier choix venant révéler les enjeux attachés à l'interaction entre la société française et ses « immigrés ».

Mais si des évolutions peuvent être décrites, c'est aujourd'hui comme hier l'accès aux droits qui demeure un enjeu central, malgré depuis 1998 la possibilité de régularisation ouvrant l'accès théorique à une « carte de séjour de plein droit » aux étrangers malades. Sans cesse remis en question (ODSE, 2008), ce droit théorique se heurte dans la pratique à un contexte où la « crimi-

nalisation de l'immigration » et le paradigme de la gestion des flux migratoires entrent en opposition avec les politiques visant à promouvoir l'accès à la prévention, au dépistage et aux soins des « populations migrantes », qu'il s'agisse du sida ou d'autres problèmes de santé. C'est l'une des leçons politiques de ces luttes que de l'avoir, dès 1991, fait observer.

Références bibliographiques

ALLOUCHE O., 2001 – La prévention du sida. Dossier : Du foyer de travailleur migrant à la résidence sociale : quelles mutations ? *Écart d'identités*, 94 : 37-39.

BARTH, F., 1995 – « Les groupes ethniques et leurs frontières ». In Poutignat P., Streiff-Fénart J., dir. : *Théories de l'ethnicité*, Paris, PUF : 203-249.

BASTIDE R., 1998 – *Anthropologie appliquée*. Paris, Payot.

BEN JELLOUN T., 1979 – *La plus haute des solitudes*. Paris, Le Seuil, 1979.

BERGERON A., 1999 – *L'État et la toxicomanie. Histoire d'une singularité française*. Paris, PUF.

BERNARDOT M., 2008 – Camps d'étrangers, foyers de travailleurs, centres d'expulsion : les lieux communs de l'immigré décolonisé. *Cultures & conflits*, 69 : 55-79.

BORRAZ O., 1998 – *Les politiques locales de lutte contre le sida*. Paris, L'Harmattan.

BOUBEKER A., 2008 – « La "petite histoire" d'une génération d'expériences. Du mouvement beur aux banlieues de l'islam ». In Boubeker A., Hajjat A., dir. : *Histoire politique des immigrations (post)coloniales*, Paris, Amsterdam : 179-192.

BOUHDIBA A., 1975 – *La sexualité en Islam*. Paris, PUF.

BOUHDIBA A., 1984 – La société maghrébine face à la question sexuelle. *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. LXXVI : 91-110.

BROQUA C., 1998 – De quelques expressions collectives de la mémoire face au sida. *Ethnologie française*, XXVIII (1) : 103-111.

- BROQUA C., 2006 – *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris, Presses de Sciences Po.
- BROQUA C., LOUX F., 1999 – Soins et lien social. A propos du patchwork des noms. *Anthropologie et sociétés*, 23 (2) : 79-99.
- BRUNET C., CHÉRABI K., 1997 – Le point de vue de trois dignitaires musulmans. *Le journal du sida*, 92-93 : 29-30.
- CALVEZ M., 2001 – « Le risque comme ressource culturelle ». In Dozon J.-P., Fassin D., dir. : *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland : 127-144.
- CASTEL R., 1995 – *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris, Fayard.
- CHAMBOREDON J.-C., LEMAIRE M., 1970 – Proximité spatiale et distance sociale. Les grands ensembles et leur peuplement. *Revue française de sociologie*, vol. XI-1 : 10-25.
- CHÉRABI K., FANGET D., 1997 – *Le VIH/sida en milieu arabo-musulman en France*. Paris, Arcat-sida.
- COPPEL A., 2002 – *Peut-on civiliser les drogues ? De la guerre à la drogue à la réduction des risques*. Paris, La Découverte.
- DELAUNAY K., 1999 – Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines : discours sur une pandémie. *Autrepart*, 12 : 37-51.
- DIALMY A., 1998 – *Jeunesse, sida et Islam au Maroc. Les comportements sexuels*. Casablanca, Eddif.
- DODIER N., 2003 – *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris, Éditions de l'EHESS.
- DONZELOT J., 2003 – *Faire société. La politique de la ville aux États-Unis et en France*. Paris, Le Seuil.
- DOUGLAS M., 1971 – *De la souillure. Étude sur les notions de propreté et de tabou*. Paris, Maspéro.
- DOZON J.-P., 1997 – « Préface ». In Chérabi K., Fanget D. : *Le VIH/sida en milieu arabo-musulman en France*, Paris, Arcat-sida : 5-7.
- DOZON J.-P., FASSIN D., dir., 2001 – *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris, Balland.

- DUPREZ D., KOKOREFF M., 2000 – *Les mondes de la drogue. Usages et trafics dans les quartiers*. Paris, Odile Jacob.
- EDELMANN F., 1996 – *Dix clefs pour comprendre l'épidémie : dix années de lutte avec Arcat-sida*. Paris, Le Monde, 1996.
- FARMER P., 1996 [1992] – *Sida en Haïti : la victime accusée*. Paris, Karthala.
- FASSIN D., 1999 – L'indicible et l'impensé : la "question immigrée" dans les politiques du sida. *Sciences sociales et santé*, 17 (4) : 5-36.
- FASSIN D., 2001 – Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers. *Sciences sociales et santé*, 19 (4) : 5-32.
- FASSIN D., 2004 – L'immigration n'est plus ce qu'elle était. *Transcriptases*, février-mars, 114, [http://www.pistes.fr/transcriptases/114_333.htm].
- FASSIN D., RICARD E., 1996 – « Les immigrés et le sida : une question mal posée ». In Hefez S., dir. : *Sida et vie psychique*, Paris, La Découverte : 81-90.
- FASSIN D., MORICE A., QUIMINAL C., dir., 1998 – *Les lois de l'inhospitalité*. Paris, La Découverte.
- FAURE M., 2000 – *Voyage au pays de la double peine*. Paris, L'Esprit frappeur.
- FILLIEULE O., 1997 – *Stratégies de la rue. Les manifestations en France*. Paris, Presses de Sciences Po.
- GILLOIRE A., 2000 – Les catégories d'origine et de nationalité dans les statistiques du sida. *Hommes et migrations*, 1225 : 73-82.
- GUIRAUDON V., 2004 – Construire une politique européenne de lutte contre les discriminations : l'histoire de la directive "race". *Sociétés contemporaines*, 53 : 11-32.
- GULIAN T., 2004 – Les logiques sociales des territoires de l'action publique : les associations de quartier animées par de jeunes Comoriens issus de l'immigration à Marseille. *Lien social et politique*, 52 : 119-128, 175-176.
- HENRION R., 1995 – *Rapport de la commission de réflexion sur la drogue et la toxicomanie*. Paris, ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville.

HERZLICH C., PIERRET J., 1988 – Une maladie dans l'espace public : le sida dans six quotidiens français. *Annales ESC*, 43^e année, n° 5 : 1109-1134.

HERZLICH C., PIERRET J., 2004 – Médiations et travail social. *Hommes et migrations*, 1249.

HONNETH A., 2000 – *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, Éditions du Cerf.

INVS, 2005 – *Surveillance du VIH/sida en France*. Rapport n° 3, Données au 30 juin 2005.

INVS, 2010 – *Surveillance du VIH/sida en France*. Données au 30 septembre 2009.

JENKINS C., ROBALINO D. A., 2004 – *Le sida au Moyen-Orient et en Afrique du Nord. Les coûts de l'inaction*. Banque mondiale, Éditions Eska.

KHOSROKHAVAR F., 2004 – *L'islam dans les prisons*. Paris, Balland.

KOKOREFF M., 1998 – L'économie de la drogue : des modes d'organisation aux espaces de trafic. *Les Annales de la recherche urbaine*, 78 : 114-124.

LESSELIER C., 2008 – « Mouvements et initiatives de femmes du milieu des années 1970 au milieu des années 1980 ». In Boubeker A., Hajjat A., dir. : *Histoire politique des immigrations (post) coloniales*, Paris, Amsterdam : 157-166.

Lettre d'information du CRIPS, 1991 – VIH et établissements pénitentiaires. Janvier, n° 14.

Lettre d'information du CRIPS, 1996 – Prévention du VIH auprès des migrants. Décembre, n° 37.

LORCERIE F., 2000 – La lutte contre les discriminations, ou l'intégration requalifiée. *VEI Enjeux*, 121 : 69-81.

LOT F., PILLONEL J., LAPORTE A., SAVIGNY J., 1999 – *Le sida dans la population étrangère résidant en France*. Paris, Institut national de veille sanitaire.

LOVELL A.-M., FERONI I., 1998 – « Sida-toxicomanie. Un objet hybride de la nouvelle santé publique ». In FASSIN D., dir. : *Les figures urbaines de la santé publique*, Paris, La Découverte : 203-238.

- MATHIEU L., 2006 – *La double peine. Histoire d'une lutte inachevée*. Paris, La Dispute.
- MISSAOUI L., 2003 – *Les étrangers de l'intérieur. Filières, trafics et xénophobie*. Paris, Payot.
- MONTAGNIER L., 1993 – *Le sida et la société française*. Paris, La Documentation française.
- MOUMEN-MARCOUX R., 1993 – *Migrants et perception du sida. « Le maître des infidèles »*. Paris, L'Harmattan.
- MUSSO-DIMITRIJEVIC S., 2001 – « La cause de "l'étranger malade" : éléments de l'histoire sociale et politique d'une mobilisation ». In Carde E., Fassin D., Ferre N., Musso-Dimitrijevic S. : *Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins*, rapport final, Bobigny, CRESPI : 249-260.
- MUSSO S., 2005 – « Le cinquième "H" : de la question des femmes dans l'épidémie à celle des femmes issues de l'immigration en France ». In : *Femmes, immigration et VIH dans le monde. Une approche anthropologique*, Paris, Unesco, Études et Rapports, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel : 41-65.
- MUSSO S., 2008 – *Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des migrants dans les politiques du sida en France*. Thèse pour l'obtention du doctorat anthropologie sociale et ethnologie, EHESS, Paris.
- MUSSO S., 2009 a – Faire preuve par l'épidémiologie : lectures « indigènes » des chiffres du sida ». *Quaderni*, 68 : 71-82.
- MUSSO S., 2009 b – Dossier n° 15 - La mesure des « migrants » dans les statistiques du sida en France ». *Bulletin Amades 77*, mise en ligne avril 2010, [<http://amades.revues.org/index759.html>].
- NAÏR S., 1993 – *Contre les lois Pasqua*. Paris, Le Seuil.
- NOIRIEL G., 1992 – *Le Creuset français. Histoire de l'immigration (XIX^e-XX^e siècle)*. Paris, « Points-histoire », Le Seuil.
- Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE), 2008 – *La régularisation pour raison médicale : un bilan de santé alarmant* [http://www.odse.eu.org/IMG/pdf/ODSE-rapport2008_.pdf].
- PAILLARD B., 1994 – *L'épidémie. Carnets d'un sociologue*. Paris, Stock.

- PINELL P., 2005 – « Mobilisation associative et pauvreté ». 38^e session de la commission de la population et du développement de l'ONU, *Sida et Pauvreté, Contribution détaillée de la France. Situation Nationale*.
- 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.
- POLLAK M., 1992 – Histoire d'une cause. *Autrement*, 130 : 24-28.
- ROLLET C., 2002 – *La politique de lutte contre le sida. 1994-2000, Rapport de l'instance d'évaluation présidée par Christian Rollet*. Conseil national de l'évaluation, Commissariat général du plan, Paris, La Documentation française.
- SADKI, R. 2004 – « Bribes d'histoires des luttes immigrées pour survivre au sida. Entretien de Réda Sadki avec Gilles Alfonsi ». In Verschave F.-X., dir. : *La santé mondiale entre racket et bien public*, Paris, Charles Léopold Mayer : 161-172.
- SAÏD E. W., 1980 – *L'orientalisme*. Paris, Le Seuil.
- SAMSON M., PÉRALDI M., 2005 – *Gouverner Marseille. Enquête sur les mondes politiques marseillais*. Paris, La Découverte.
- SAYAD A., 1999 – *La double absence. Des illusions de l'émigré aux souffrances de l'immigré*. Paris, Le Seuil.
- SIMÉANT J., 1995 – *La cause des sans-papiers*. Paris, Presses de Sciences Po.
- SIMON P., 1999 – La gestion politique des immigrés : la diversion par la politique urbaine. *Sociétés contemporaines*, 33-34 : 5-13.
- SIMON P., 2006 – L'ordre discriminatoire dévoilé : statistiques, reconnaissance et transformation sociale. *Multitudes*, 23 : 21-31.
- SPIRE A., 1999 – De l'étranger à l'immigré : la magie sociale d'une catégorie statistique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 129 : 50-56.
- STORA B., 1992 – *Ils venaient d'Algérie*. Paris, Fayard.
- STREIFF-FENART J., 2006 – À propos des valeurs en situation d'immigration. Questions de recherche et bilan des travaux. *Revue Française de Sociologie*, 47 (4) : 851-875.
- TICKTIN M., 2006 – Where ethics and politics meet: the violence of humanitarianism in France. *American Ethnologist*, 33 (1) : 33-49.

VUARIN R., 1996 – *L'épidémie sur les frontières. Inventaire, discussion de la prévention de l'infection à VIH en direction des populations migrantes résidant en foyer et propositions d'actions*. Recherche-action financée par la DDASS des Bouches-du-Rhône.

WACQUANT L., 1999 – Des « ennemis commodes ». Étrangers et immigrés dans les prisons d'Europe. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 129 : 63-67.

ZERMANE H., MASCARELLO M., 2006 – *Sheh ! Bien fait pour toi*. Paris, Éditions des femmes.

Le glissement de l'association Solidarité Sida vers l'international

Entre évidence et jeux de position

Cécile CHARTRAIN

L'association Solidarité Sida a été créée à la fin de l'année 1992 par Luc Barruet et Éric Elzière. Dans le contexte d'un champ de lutte contre le sida globalement marqué, au Nord, par une démobilisation consécutive à l'arrivée des trithérapies en 1996, Solidarité Sida se distingue notamment par sa croissance à contre-courant, par ses modes d'intervention originaux (privilégiant la sensibilisation par l'événementiel) et par la distance qui caractérise ses membres vis-à-vis de la maladie comme de l'homosexualité. Si les activités de l'association se sont diversifiées sur la durée, sa composition sociologique est restée relativement stable, mettant en avant des bénévoles majoritairement âgés de 18 à 25 ans, hétérosexuels et séronégatifs.

La première ambition de ce texte est de mettre en lumière une association que les chercheurs en sciences sociales ont ignorée jusqu'à présent¹ et qui est parvenue à s'imposer sur la durée, en dépit de l'ac-

¹ De manière révélatrice, *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France, 1981-1996* (PINELL *et al.*, 2002), ouvrage sans doute le plus complet concernant la structuration du champ de lutte contre le sida français avant l'arrivée des trithérapies, ne porte aucune mention du nom de Solidarité Sida, alors même que l'association a disposé d'une importante couverture médiatique dès sa création, en 1992.

cueil mitigé que lui ont réservé les autres associations dès sa création. Ainsi, malgré un budget n'ayant jamais atteint celui d'Aides ou Sidaction² et une notoriété certainement moindre que celle d'Act Up, Solidarité Sida a pu étendre ses activités, et gagner en autonomie et en expertise. Au fil du temps, elle a de plus en plus œuvré au soutien aux associations étrangères, que ce soit de manière très pratique, à un niveau financier et technique, ou de façon plus symbolique, en termes de mobilisation de l'opinion publique et d'interpellation des décideurs politiques pour l'accès universel aux traitements antirétroviraux (ARV). C'est précisément une contribution socio-historique revenant sur les conditions et les modalités concrètes de ce que j'appellerai le « glissement » de Solidarité Sida vers l'international qui est proposée ici. Si le déplacement du regard vers le Sud opéré par Solidarité Sida correspond à une tendance associative et institutionnelle plus générale qui répond aux changements affectant les structures sociales de l'épidémie, nous verrons qu'il est pour partie conditionné par la sociologie de l'association comme par les luttes de position au sein du champ associatif anti-sida français. En effet, Solidarité Sida prend en quelque sorte le « train de l'internationalisation » en marche, au tournant des années 2000, mais elle fera rapidement de cet accent international un facteur de distinction vis-à-vis des autres associations³.

² Selon les derniers éléments de comparaison en notre possession (source : document interne Solidarité Sida, « Stratégie Programmes 2008/2009 »), en 2006, Solidarité Sida disposait d'un budget de 5 millions d'euros pour 20 salariés, contre 17 millions pour 40 salariés à Sidaction et 27 millions pour 360 salariés à Aides. Néanmoins, on doit préciser d'entrée que les années 2005-2008 sont des années de forte réduction budgétaire pour Solidarité Sida. Au terme du bilan de ses quinze premières années d'existence, Solidarité Sida revendique l'investissement de 25 millions d'euros dans des programmes de lutte contre le sida ; une somme qui comprend les fonds redistribués aux associations françaises et étrangères d'aide aux personnes atteintes, mais aussi ceux utilisés par l'association pour mener ses propres actions de prévention et surtout pour mettre sur pied ses événements de récolte de fonds et de sensibilisation.

³ Ce facteur de distinction s'apprécie moins en termes de volume budgétaire que d'équilibre de la redistribution des fonds entre la France et l'international. Ainsi, en 2006, Solidarité Sida consacre 600 000 euros aux programmes internationaux, soit le double de ce qu'elle redistribue en France. La même année, Sidaction répartit ses fonds entre la France et l'international dans une proportion à peu près inverse (le double pour la France) ; quant à Aides, elle consacre près de 7 fois plus d'argent à ses programmes français qu'à ceux dévolus à l'international. Aux constats financiers s'ajoute un recentrage manifeste des actions et du discours public tenu par l'association, avec la multiplication d'opérations de sensibilisation et de mobilisation de plus en plus axées vers le Sud.

Pour faciliter la lecture, nous distinguerons trois grandes périodes : celle de l'implantation de Solidarité Sida dans le champ associatif anti-sida français (1992-1998), où le succès qu'elle rencontre auprès du grand public contraste singulièrement avec le déficit de reconnaissance ressenti du côté des autres acteurs associatifs ; celle du développement (1999-2003), qui correspond à une ouverture croissante de la structure aux questions internationales tandis que l'association s'institutionnalise et que ses rapports avec les autres associations se normalisent ; et la période la plus récente, synonyme de difficultés financières inédites pour Solidarité Sida et d'un recentrage plus ou moins contraint de son action sur l'Afrique (2004-2008).

Cette recherche s'insère dans le cadre d'une thèse en science politique dirigée par Erik Neveu et en cours de rédaction⁴. L'analyse repose sur un travail de terrain mêlant observation participante, enquête quantitative par questionnaires auto-administrés et réalisation d'une soixantaine d'entretiens avec des salariés et bénévoles appartenant ou ayant appartenu à Solidarité Sida. Nous y avons ajouté une demi-douzaine d'entretiens effectués avec des acteurs associatifs extérieurs, spécialistes des questions Nord-Sud. La démonstration s'appuie enfin sur le dépouillement de documents internes à Solidarité Sida et d'articles de presse.

Implantation nationale et quête de légitimité (1992-1998)

Le contexte de la création de Solidarité Sida

C'est dans un environnement où les préoccupations des acteurs associatifs anti-sida du Nord sont encore bien éloignées des problématiques du Sud (BARNETT et BLAIKIE, 1992)⁵ qu'apparaît

⁴ Je remercie l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) et Sidaction, qui ont financé successivement ce travail.

⁵ Sarah de Haro identifie ce livre comme « l'un des tout premiers ouvrages à être parus sur le sida en Afrique, qui insistait déjà (...) avec clairvoyance sur l'urgence d'une réponse à l'épidémie au Sud » (de HARO, 2003 : 61).

Solidarité Sida. L'association est créée fin 1992⁶ par deux amis, Éric Elzière et Luc Barruet, lesquels terminent à l'époque des études en communication. Luc Barruet bénéficie déjà d'une expérience solide dans l'animation de groupes de jeunes et l'événementiel. Moniteur dans le cadre de divers stages sportifs et colonies de vacances, il a également créé une association étudiante au sein de son IUT et a participé, en tant que stagiaire, à l'organisation des festivités liées au vingtième anniversaire de l'université Paris XIII – une manifestation dotée d'un budget important. C'est donc lui qui prend d'emblée en mains les rênes de la structure, décidant de travailler à l'implication des jeunes dans la lutte contre le sida et de privilégier l'événementiel comme mode de mobilisation de la jeunesse, mais aussi comme outil de récolte de fonds⁷. L'apparition de Solidarité Sida conforte donc le constat selon lequel, au tournant des années 1990, « le champ de lutte contre le sida se recompose à travers un double phénomène de généralisation et de fragmentation : par son émergence dans le champ politique, le sida se transforme en cause d'intérêt général ; parallèlement se créent de multiples associations ciblant leur intervention sur des populations différenciées » (BROQUA, 2006 : 21)⁸. En effet, la création de Solidarité Sida participe d'un mouvement de « désépécification » de la cause eu égard aux premières populations touchées – homosexuelle en particulier (FILLIEULE, 1998) – tout en contribuant au processus de spécialisation qui affecte le champ associatif, de par le public qu'elle privilégie (cible « jeunes »). L'arrivée de Solidarité Sida est également révélatrice de la place progressive prise par la communication dans la lutte contre le sida, les associations s'éloignant de plus en plus du

⁶ Les statuts de l'association sont déposés précisément le 18 octobre 1992.

⁷ On entend plus couramment parler de « collecte de fonds » ou « levée de fonds » dans le vocabulaire de nombreuses associations comme dans la littérature scientifique. À Solidarité Sida, le terme le plus fréquemment employé est celui de « récolte de fonds », qui semble vouloir désigner une attitude plus active dans la constitution des ressources, c'est-à-dire une aptitude à générer soi-même ses propres fonds, en l'occurrence essentiellement par le biais d'activités événementielles.

⁸ On a choisi de passer rapidement sur ce passage, qui concerne des éléments déjà largement analysés dans les recherches en sciences sociales (FILLIEULE, 1998 ; BROQUA et FILLIEULE, 2001, 2002 ; PINELL *et al.*, 2002) afin de privilégier une entrée directe dans l'histoire de Solidarité Sida.

caractère artisanal des premières tentatives de mobilisation (BARBOT, 1999 ; LESTRADE, 2000), développant une communication plus active et affinant leurs stratégies, en misant souvent sur l'organisation d'événements ponctuels (BROQUA et FILLIEULE, 2002).

Particulièrement marqué par le concert hommage à Freddy Mercury, organisé à Wembley en avril 1989, Luc Barruet pense déjà que l'organisation d'un concert serait le moyen idéal pour atteindre son objectif de récolte de fonds. Il faudra attendre plusieurs années avant que ce projet se concrétise, avec la première édition du festival Solidays en 1999. Bien d'autres événements de récolte de fonds/sensibilisation seront organisés auparavant, mais la toute première étape constitutive consistera à gagner en notoriété et en crédibilité auprès des partenaires et relais potentiels : médias, sponsors, partenaires privés, etc. Le choix d'Antoine de Caunes comme parrain de l'association est à ce titre emblématique : Luc Barruet voit en lui un ambassadeur idéal, tant dans le monde de la musique et des médias qu'auprès des jeunes, cibles préférentielles de l'association. D'autres parrains célèbres suivront (Muriel Robin, MC Solaar, etc.), qui viendront même garnir les rangs des premiers Conseils d'administration de Solidarité Sida.

Parmi les premières personnalités sollicitées, on trouve certes quelques individus déjà connus dans le milieu sida⁹, tels Dominique Coudreau (premier directeur de l'Agence française de lutte contre le sida), Benoît Félix (infirmier passé par l'accompagnement aux malades à Aides avant de devenir animateur de prévention au Centre régional d'information et de prévention du sida (Crips Île-de-France)¹⁰ ou encore Jean-Max Blum, qui représentait Aides au sein du premier Bureau d'Ensemble contre le sida

⁹ Des figures connues du « milieu sida » mais qui à cette époque, semble-t-il, sont placées dans une situation de relative marginalité vis-à-vis des associations dominantes : ainsi Dominique Coudreau a fait l'objet d'une dénonciation de la presse et d'une partie des associations concernant sa mauvaise gestion supposée de l'AFLS ; Benoît Félix a été en conflit avec la direction d'Aides au sujet des questions de prévention ; et Jean-Max Blum, d'après un entretien posthume réalisé avec l'un de ses proches en avril 2008, est « en froid » avec Arnaud Marty-Lavauzelle ainsi qu'avec Pierre Bergé.

¹⁰ Benoît Félix a témoigné de ce parcours à plusieurs reprises. Voir notamment HIRSCH (1991 : 492-496).

(ECS)¹¹ (PINELL *et al.*, 2002 : 328). Le rôle de ce dernier est d'autant plus important qu'il apporte à la fois sa compétence professionnelle de manager, en tant qu'ancien directeur général du groupe Pierre et Vacances, et son expérience de militant bien au fait des enjeux de la lutte contre le sida et des divers positionnements associatifs. De surcroît, il incarne le point de vue des séropositifs, du fait de son vécu de personne atteinte et d'ancien compagnon d'un homme décédé du sida. Sa présence agit donc avant tout comme une forme de caution morale pour Solidarité Sida, dans le contexte de méfiance qui entoure la création de l'association. Jean-Max Blum sera le premier conseiller de Luc Barruet dans ses démarches. Il guidera le processus de structuration de l'association et contribuera assez largement à la formation de la première génération de bénévoles et de salariés de Solidarité Sida. D'autres personnalités apporteront au Conseil d'administration de Solidarité Sida leur compétence de manager ou de « communicant »... et leur carnet d'adresses, leur participation aidant à nouer des contacts avec de nombreux partenaires privés. Le Conseil d'administration restera longtemps dominé par les représentants du monde de l'entreprise, et de la communication en particulier, tandis que les personnes bénéficiant d'une « expertise sida » se feront plutôt rares.

Du reste, les premiers bénévoles de Solidarité Sida, ceux qui font tourner l'association au quotidien, sont pour l'essentiel des jeunes actifs ou des étudiants en fin de cursus. Ils sont majoritairement issus de la bourgeoisie provinciale (schéma le plus courant : père médecin ou cadre supérieur et mère au foyer). Ils ont très souvent reçu une éducation catholique qu'ils qualifient d'« ouverte », affirmant au cours des entretiens leur distance vis-à-vis de toute forme de dogmatisme. Beaucoup font part spontanément, par exemple, de leur opposition aux prises de position de l'Église sur le préventif ou l'homosexualité. Rarement investis précédemment dans

¹¹ Ensemble contre le sida est une association créée en 1994 afin d'organiser la gestion des recettes du « Sidaction », premier grand événement télévisé de collecte de fonds pour la lutte contre le sida en France. La structure émane à l'origine d'un collectif composé d'associations, de chercheurs et de médecins. C'est la raison pour laquelle elle est présentée initialement comme un « cartel » (PINELL *et al.*, 2002 : 22). ECS s'autonomisera progressivement et changera de nom en 2004, devenant officiellement l'association Sidaction.

des organisations associatives, ils rapportent en revanche des expériences de bénévolat ponctuel et insistent sur la transmission parentale de valeurs solidaires et sur leur attention précoce à l'Autre. Ils sont pour l'essentiel hétérosexuels, séronégatifs et peu d'entre eux comptent des personnes atteintes dans leur entourage proche. Si le réseau d'interconnaissance des fondateurs a beaucoup fonctionné au départ et si des formes de sollicitation ciblée ont permis de mobiliser des compétences spécifiques, ces jeunes ont trouvé à Solidarité Sida l'occasion d'œuvrer au service d'une cause omniprésente dans les médias à l'époque et dont diverses données attestent qu'elle constitue alors une des principales pré-occupations des jeunes. Notons en outre que, dès ses débuts en 1992, l'association est composée majoritairement de jeunes femmes, ce qui la rapproche davantage de la sociologie des associations humanitaires que de celle des associations anti-sida. Enfin, à l'évidence, la distance qui sépare les fondateurs et les premiers bénévoles de Solidarité Sida de l'expérience de la maladie constitue – au même titre que leur jeunesse ou la spécificité de leur formation universitaire – un facteur explicatif majeur pour comprendre pourquoi Solidarité Sida s'oriente rapidement vers des modes d'action événementiels, à dimension plutôt festive, avec un message globalement porteur d'espoir.

Concurrence et méfiance au sein du champ anti-sida

Plusieurs raisons permettent d'expliquer les réticences qui entourent l'arrivée de Solidarité Sida dans le champ de lutte contre le sida. Nous savons d'abord que les pratiques de levée de fonds et l'appropriation d'un ensemble de techniques empruntées au monde marchand se sont largement diffusées au sein du milieu associatif depuis le milieu des années 1970. Pourtant, il a été démontré combien de bons résultats comptables n'avaient « ni effacé les stigmates du *dirty work*, ni renforcé l'intégration des collecteurs (...) comme faisant partie de la "famille associative" » (LEFÈVRE, 2007 : 170). Par conséquent, les réserves portées sur Solidarité Sida doivent être resituées dans le contexte général de discrédit qui pèse sur toutes les ONG accomplissant « ce travail sale et salissant de la manipulation de l'argent » (LEFÈVRE, 2007 :

151)¹². Cependant, il faut y ajouter d'autres causes, au premier rang desquelles figure une interrogation sur les motivations des membres de l'association et spécialement de son principal initiateur, Luc Barruet¹³.

Luc Barruet n'est pas le premier à avoir tenté de mobiliser la jeunesse¹⁴ et il existe des précédents en matière d'action événementielle et de mobilisation d'artistes dans la lutte contre le sida, la plus significative étant celle lancée par Line Renaud en 1985 avec la création de l'Association des artistes contre le sida (AACS) (PINELL *et al.*, 2002 : 143), même si celle-ci s'était mise en sommeil assez rapidement, ses galas cessant avec la première guerre du Golfe en 1991¹⁵. Toutefois, les motivations de Luc Barruet paraissent d'emblée plus suspectes : non seulement il n'est ni homosexuel, ni séropositif et son degré de proximité avec la maladie est méconnu¹⁶ ; mais il n'appartient pas non plus à la communauté des artistes, ni ne dispose de la carrière et de la notoriété qui ren-

¹² D'ailleurs ECS puis Sidaction auront également à pâtir de ce discrédit, sachant que la mise en scène télévisuelle de la souffrance pose des problèmes spécifiques pouvant ajouter au sentiment d'agression diffuse et d'inauthenticité de la démarche de solidarité, spécialement du point de vue des personnes atteintes. Voir notamment LANGLOIS (2006 : 232-238).

¹³ On ajoutera aussitôt que Luc Barruet s'étant maintenu à la tête de l'association jusqu'à aujourd'hui (d'abord en tant que président bénévole – jusqu'en 1998 – puis en tant que directeur salarié), Solidarité Sida apparaît comme une structure extrêmement personnalisée.

¹⁴ On pense en premier lieu à la création, en novembre 1986, de l'Association des jeunes contre le sida (AJCS). L'AJCS naît à l'initiative d'un jeune militant RPR de 28 ans, Stéphane Mantion, qui participe à l'élaboration de la première campagne étatique française de prévention en tant que responsable de l'agence de consulting Enjeux et Opinions et qui sera par la suite chargé du Plan sida à la Mairie de Paris. Si Stéphane Mantion s'entoure rapidement de conseillers médicaux comme les docteurs Bruno Boniface et Jean-Florian Mettetal, l'AJCS entretient aussi des liens moraux et financiers étroits avec l'Association des artistes contre le sida (AACS) de Line Renaud. Celle-ci soutient notamment l'AJCS en finançant des voyages de formation et en organisant la venue en France de Wendy Arnold, spécialiste de santé publique, membre de l'Adolescent Alliance et du Peer Education Program of Los Angeles (PEP/LA). C'est d'ailleurs cet exemple californien qui inspirera à l'AJCS l'idée – originale, pour l'époque – d'une action basée sur la prévention par les pairs. Ces informations sont tirées d'un entretien réalisé avec Stéphane Mantion en décembre 2007. Voir aussi AJCS (1990) ; PINELL *et al.* (2002 : 134-135).

¹⁵ Voir l'interview de Line Renaud dans le journal *Transversal*, n° 19, avril-mai-juin 2004, ainsi qu'une rétrospective de son engagement dans la lutte contre le sida plus récente : *Transversal*, n° 41, 2007.

daient « insoupçonnable de tout intérêt personnel (...) et de tout intérêt professionnel » une Line Renaud (PINELL *et al.*, 2002 : 146). Cette « suspicion » liée au profil des fondateurs est aggravée par d'autres facteurs : premièrement, la connotation festive de la démarche événementielle de Solidarité Sida, ses méthodes inspirées du marketing, son « côté paillettes »¹⁷, qui passent sans doute pour d'autant plus « déplacés » dans un contexte où les chiffres de la mortalité et de la morbidité liées au sida en France arrivent à leur seuil maximal¹⁸ ; ensuite, l'absence d'effort de communication en direction des autres associations (que Luc Barruet assume clairement : « J'étais un mauvais président parce qu'aller faire VRP, aller saluer les gens pour qu'ils me connaissent, j'en avais rien à péter, c'était pas ma priorité ! Je savais tout ce que disaient les gens sur moi, mais je m'en foutais. ») ; et surtout le décalage existant entre la visibilité médiatique de l'association, l'enchaînement des événements de récolte de fonds et une redistribution d'argent restée assez longuement peu visible et peu lisible.

Ainsi, Solidarité Sida est placée sous le feu des projecteurs dès le 1^{er} décembre 1993, quand Luc Barruet est invité sur le plateau de l'émission *Nulle part ailleurs* (où « sévit » le président d'honneur de l'association, Antoine de Caunes), en compagnie de deux parrains : Yannick Noah et Romane Bohringer, laquelle vient de se distinguer par son rôle phare dans le film *Les nuits fauves*. S'ensuit une première arrivée massive de bénévoles et diverses proposi-

¹⁶ Lors d'un entretien daté de mars 2003, Luc Barruet évoque toutefois sa rencontre avec un jeune homme séropositif comme l'une des raisons de la création de Solidarité Sida : « Je me retrouve un jour à un café et je bois un pot avec un copain (Éric Elzière)... Et puis ce copain, je lui demande : "Ben qu'est-ce que tu fais cet après-midi ?". Et il me dit qu'il va à l'hôpital... Alors moi je lui dis : "Ah bon, tu vas à l'hôpital... ah ?!"... Et donc il me répond qu'il va voir un copain et il me raconte un petit peu... Et je ne sais pas pourquoi mais là je lui demande : "Je peux venir avec toi ?"... Et en gros, pour faire court, je me suis retrouvé à l'hôpital devant un mec qui était malade du sida, que je ne connaissais ni d'Ève ni d'Adam, pour qui je me suis pris d'affection... Parce que ce mec il m'a ému, touché... Enfin, il se passait un truc... Si bien que j'ai été le revoir, des fois tout seul et tout, bon... Et ce mec est décédé peu de temps après. »

¹⁷ Cette expression a été fréquemment employée au cours des entretiens réalisés avec les salariés de Solidarité Sida, semblant témoigner de leur lucidité vis-à-vis de l'image quelque peu superficielle véhiculée par l'association.

¹⁸ Les taux de mortalité et de morbidité culminent au milieu de l'année 1994, qui correspond aussi au moment où la mobilisation anti-sida parvient à son seuil d'intensité maximal.

tions de partenariats privés (avec Peugeot puis Carrefour, etc.). L'association récolte ses premiers fonds la même année, grâce à l'opération « Merci », qui permet de vendre 28 000 tee-shirts dédiés par des artistes au profit de la lutte contre le sida. S'y ajoutent rapidement 1 million de francs levés grâce aux premières ventes de rubans rouges sur les concerts de Jean-Jacques Goldman en 1994, puis encore 1,3 million que rapporte le tout premier événement de récolte de fonds autoproduit par l'association : les « Enchères de l'espoir », une vente d'objets originaux offerts par des célébrités (octobre 1994). En 1995, l'association bénéficie à nouveau d'une couverture médiatique importante, grâce au lancement d'une campagne publicitaire à caractère préventif ciblant les jeunes, déclinée en presse, affichage et télé. Elle lance aussi une campagne d'interpellation des candidats à la veille des élections présidentielles, au moment où Act Up et Aides font de même, renforçant à nouveau l'impression d'un contraste dérangeant, voire insolent, entre une association surgie d'un peu nulle part, bénéficiant d'une expérience et d'une expertise très limitées, mais jouissant de moyens et d'ambitions importants.

Si la création du premier poste salarié à Solidarité Sida intervient en mai 1995 avec le recrutement d'une assistante de direction/chargée de communication, elle est précédée de très peu par la mise en place d'un premier Comité de répartition des fonds. Il permet de redistribuer pour la première fois une – petite – partie des sommes collectées¹⁹. Ce comité, très restreint en nombre, est composé de membres du Bureau de Solidarité Sida : Alain Danand (Sol en Si), Danielle Leroux (Conseil national du Sida) et Benoît Félix (Crips). Concrètement, les demandes de financement remontent au comité essentiellement en vertu de liens personnels ; elles sont à l'époque peu nombreuses et pour la quasi-totalité satisfaites. Les sommes sont alors affectées en deux tranches : l'aide directe aux malades français commence via l'attribution de Tickets Service et d'aides d'urgence (sur sollicitations d'assistantes sociales), tandis qu'un chèque de 500 000 francs vient financer des bourses de recherche. L'attribution de Tickets

¹⁹ L'association redistribue quand même près de 2 millions de francs dès 1995 et 5,3 millions l'année suivante (source : Solidarité Sida, *Rapport annuel d'activités*, 1999 : 9).

Service et d'aides d'urgence restera longtemps une spécificité de Solidarité Sida. En revanche, le financement de la recherche crée clairement un problème de doublon avec les attributions d'ECS, contribuant à alimenter une certaine animosité entre la direction de Solidarité Sida et celle d'ECS.

Il nous faut revenir à ce propos sur le contexte entourant la création d'ECS au milieu des années 1990 : pas moins de 300 millions de francs sont recueillis en 1994 à l'occasion du premier Sidaction, mais l'arrivée de cette manne financière a des incidences majeures sur l'évolution du milieu associatif. Car Aides, Act Up et Arcat-Sida, qui créent conjointement ECS – association chargée de répartir les dons du Sidaction –, y voient l'occasion d'asseoir leur position dominante, s'accordant sur le principe d'une répartition des fonds extrêmement avantageuse pour elles et en profitant pour développer de nouveaux domaines d'activité, tandis qu'elles disposent de la manière dont vont pouvoir se répartir les miettes du gâteau au reste de la « nébuleuse associative » (PINELL *et al.*, 2002 : 324-332). Le contrecoup de ce développement se révèle néanmoins très vite, avec le semi-échec du Sidaction 1995 puis la polémique née du coup d'éclat télévisé de Christophe Martet en 1996, lesquels exacerbent les tensions qui existaient déjà, entre Aides et Act Up bien sûr mais pas seulement, autour notamment de la question du salariat. Témoignant à la fois d'une certaine tergiversation quant à ses orientations mais sans doute plus encore de sa volonté d'intégration au sein du champ de lutte anti-sida, la direction de Solidarité Sida décide d'apporter son aide à ECS, en lui adressant un chèque de soutien puis en abondant un appel d'offres en 1997. Cette tentative de rapprochement scelle paradoxalement la rupture entre les deux structures, puisque Solidarité Sida ne bénéficie d'aucune mise en avant publique de sa contribution et qu'elle n'est pas consultée au sujet de la redistribution des fonds.

Solidarité Sida est alors confrontée à une alternative : une première solution serait de continuer à récolter des fonds pour les redistribuer à ECS (ou à d'autres bailleurs plus importants qu'elle, bénéficiant d'une expérience et d'une expertise supérieures à la sienne) ; ce qui est rapidement posé comme un problème, à la fois du fait de la volonté qu'elle porte de limiter au maximum les frais de structure afin que les sommes qu'elle redistribue collent au mieux aux

sommes récoltées (en supposant d'ailleurs que les autres bailleurs seraient perfectibles sur ce point), et tout simplement parce que le monopole d'ECS dans la redistribution des fonds est perçu comme dangereux pour le secteur associatif (risque de prise de décision valorisant le « copinage », perte d'autonomie des petites structures, etc.)²⁰. Une seconde solution consisterait au contraire à s'affirmer en association et bailleur autonome, capable de mener des actions novatrices et complémentaires et une politique de redistribution à la fois « neutre » (au sens d'impartiale) et cohérente. Il se trouve que Solidarité Sida, dont les caisses se renflouent encore après 1996 avec les premières tournées des Nuits du zapping²¹, a matériellement, à cette date, la possibilité de poser cette ambition. Elle va ensuite se donner les moyens humains de la réaliser ; et ce de plusieurs manières : d'abord en recourant à l'auto-formation (particulièrement évidente sur le terrain de la prévention, où les équipes développent rapidement des actions novatrices sur les « lieux jeunes », après avoir été chercher des compétences en tant que volontaires à Aides et Sida Info Service) ; puis la professionnalisation (entre 1995 et 1998, l'association passe de 0 à 13 salariés) et le développement de ses « réseaux » associatifs²².

Les arguments d'une croissance à contre-courant

Si l'on tente de dresser un bilan de la période 1992-1998, elle est manifestement marquée par le constat d'une croissance à contre-

²⁰ D'ailleurs, dès l'issue du 1^{er} Sidaction, en 1994, certaines associations mettent en cause l'usage des fonds, dénonçant la mainmise d'Aides, Act Up et Arcat-Sida et l'arbitraire des critères de sélection des associations soutenues. Le mouvement associatif montre surtout des signes d'affaiblissement à partir de 1995, et divers articles de presse s'emploient à le disqualifier. Voir entre autres l'article « Sida, mais où vont les associations ? », publié dans *Le Monde* du 1^{er} décembre 1995, cosigné par différents journalistes et collaborateurs du *Journal du sida* – dont le docteur Marie Ahouanto, future administratrice de Solidarité Sida –, qui dénonce à la fois le déficit d'implication de la société civile et des pouvoirs publics, les tendances hégémoniques de certaines associations (Aides en particulier, même si elle n'est pas nommée) et le discours radical ou simplificateur des autres (Act Up, devine-t-on) (BROQUA, 2006 : 276).

²¹ La première tournée en 1996 réunit 40 000 spectateurs et rapporte 3 millions de francs.

²² Nous reviendrons sur ces deux derniers points dans la deuxième section de ce texte.

courant de l'évolution du champ associatif anti-sida, laquelle appelle quelques explications. En effet, à partir de l'arrivée des trithérapies en 1996, et même un peu avant, le champ de lutte contre le sida, en France et plus généralement dans les pays du Nord, entre en crise : on assiste à une « normalisation » progressive du sida (ROSENBROCK *et al.*, 2000) ou, pour le dire autrement, le sida, redéfini en maladie chronique, perd son statut d'exceptionnalité (HERZLICH et ADAM, 1997 ; BUTON, 2005) ; les fonds affectés à la lutte contre le sida diminuent fortement (cela vaut pour les fonds publics, très certainement, mais plus encore pour les fonds privés, le scandale de l'ARC pesant défavorablement sur les dons dans la seconde moitié des années 1990) ; de plus, s'il est simpliste de parler d'une irruption soudaine de l'espoir dans la vie des personnes atteintes (PIERRET, 2006 : 133 ; BROQUA, 2006 : 296), les associations sont confrontées à un phénomène de démobilisation lié au *burn out* (forme de lassitude et d'épuisement psychologique courante après des années d'engagement intense) (AYOUCH BODA, 1996) et à une certaine redéfinition des priorités des militants séropositifs induite par l'arrivée des trithérapies (recentrage sur la sphère privée, début de réengagement dans la vie professionnelle, etc.) (BROQUA et FILLIEULE, 2001). Or Solidarité Sida reste largement à l'abri de ces évolutions déstabilisantes pour les associations. D'une part parce que sa base bénévole est très loin d'être majoritairement composée de personnes vivant avec le VIH²³. D'autre part parce que l'association a toujours fonctionné sur la base d'un « engagement à la carte » (SZCZEPANSKI, 2003 ; ION *et al.*, 2005) permettant de « joindre l'utile à l'agréable » (pour reprendre une expression fréquemment employée par les bénévoles), dont on peut penser qu'il va à l'encontre du *burn out*. Un des partis pris originels de Solidarité Sida va également démontrer sa pertinence, sur la durée : cette volonté de générer ses propres fonds par l'événementiel pour ne dépendre ni des dons (une façon d'affirmer le dynamisme de la jeunesse et la suprématie de la logique du don de soi sur celle du don d'argent), ni des subventions publiques (un gage d'indépendance à la

²³ Sur les 413 réponses que nous avons reçues au terme de l'enquête par questionnaire diffusée fin 2003-début 2004, seules 3 personnes déclaraient un statut sérologique positif.

fois financière mais aussi politique, même si Solidarité Sida ne profitera pas toujours de cette opportunité). S'ajoute à ces forces l'existence d'une véritable culture interne de l'économie – conçue aussi comme mode de fédération des équipes –, reposant sur la recherche de gratuités²⁴ comme sur des sacrifices faits par les salariés en termes de salaire, de Tickets Restaurant ou de contribution au ménage pour éviter des dépenses jugées superflues. Enfin, son rôle de bailleur de fonds rend naturellement Solidarité Sida plus centrale au moment où les caisses des autres associations se vident.

Développement et « glissement » vers le Sud (1999-2003)

Des précédents dans la mobilisation associative Nord-Sud

Différents spécialistes des politiques de lutte contre le sida au Sud, et plus spécialement en Afrique, ont fait le constat de « la relative absence, jusqu'au début des années 1990, des groupes sociaux sur lesquels s'appuie et s'inspire une politique publique » (KEROUEDAN et EBOKO, 1999 : 26). Aussi, « 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 » (EBOKO *et al.*, 2005 : 6).

En France, l'implication des associations anti-sida dans une démarche de soutien actif aux pays du Sud apparaît comme plutôt précoce²⁵. Aides fait clairement figure de précurseur, répondant dès 1989 à l'interpellation de l'ALCS Maroc demandant un soutien de ses volontaires en matière de formation initiale. Mais c'est surtout au milieu des années 1990 que la mobilisation transnationale prend racine, à l'occasion du Sommet de Paris, qui, en favorisant la rencontre d'acteurs des divers continents, débouche sur le principe d'une participation accrue des personnes affectées (ou GIPA pour Greater Involvement of People living with HIV/Aids). Aides occupe une place centrale lors de ce sommet, à travers Franck Joucla, qui est chargé de la coordination de la cellule de représentation des associations de personnes atteintes.

En 1995, le président Arnaud Marty-Lavauzelle participe au premier Program Coordinating Board (PCB) de l'Onusida et y plaide pour un accès équitable aux soins dans le monde entier. Puis Aides est sollicitée par l'Onusida pour la formation de responsables médicaux et associatifs à la prise en charge du VIH avec des trithérapies ; avant que Franck Joucla et Francis Nock ne commencent à sillonner l'Afrique de l'Ouest avec le soutien du ministère des Affaires étrangères et que ne soit créé le Réseau Afrique 2000 (Réseau Afrique 2000, 2001 ; de HARO, 2003 ; ROSSERT, 2007 ; BILLAUD, 2010)²⁶. La Commission Nord-Sud d'Act Up-Paris est lancée elle aussi durant la première moitié des années 1990, s'investissant initialement surtout sur les questions d'éthique relatives aux essais de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) menés dans plusieurs pays du Sud sous la responsabilité d'autorités occidentales (DODIER, 2003 : 282). Cependant, elle prend une impulsion plus décisive en 1996 avec

²⁴ Pour l'obtention d'espaces publicitaires gratuits dans les médias, la mise à disposition gratuite des véhicules nécessaires aux tournées du Zapping, etc.

²⁵ La remarque ne vaut pas seulement au sujet des activistes associatifs, à tout le moins lorsqu'il s'est agi de l'affirmation de grands principes. Ainsi la France affirme relativement tôt son intention de jouer un rôle dynamisant, consacrée par le vote au Parlement européen, sur proposition de Bernard Kouchner, d'un amendement au règlement du Conseil en vue de la création d'un mécanisme de solidarité permettant d'améliorer le traitement des personnes atteintes dans les pays les plus pauvres, en novembre 1996. Fin 1997, à l'occasion de la X^e conférence internationale sur le sida en Afrique (Cisma) à Abidjan, le président Jacques Chirac se rallie officiellement à Bernard Kouchner, émettant l'idée de donner corps à la formule avec la création d'un Fonds de solidarité thérapeutique internationale (DOZON, 1999). Divers éléments ont pu être avancés pour expliquer cet apparent consensus français pour aider les pays du Sud, et spécialement les pays africains, à sortir de l'épidémie. La journaliste Monique Gehler y voit par exemple un « mélange de culpabilité et de devoir post-colonial, d'une tradition pasteurienne et d'un label plus récemment inventé (et nobélisé pour MSF) de "french doctors" » (GEHLER, 2000 : 79).

²⁶ Le réseau Afrique 2000 est créé en 1997. Il regroupe Aides et 15 associations issues de 8 pays d'Afrique de l'Ouest (Burkina, Burundi, Côte d'Ivoire, Guinée, Mali, Niger, Sénégal et Togo). Les activités du réseau ont pour objectif de favoriser le transfert Nord-Sud et Sud-Sud de savoir-faire associatifs en proposant : de l'appui technique sur mesure en fonction des besoins individuels des associations (missions d'appui, stages, suivi personnalisé à distance) ; des sessions de formation organisées au Sud, animées par des formateurs du Nord et du Sud, sur des thèmes décidés collectivement ; des regroupements thématiques réguliers (annuels ou bi-annuels) permettant la construction de bonnes pratiques et la définition des axes de plaidoyer du réseau ; des actions communes de plaidoyer pour l'accès gratuit aux traitements et aux soins de qualité pour tous.

l'arrivée à sa tête de Marie de Cenival²⁷, qui conduit rapidement à la création de Planet Africa (People Living with AIDS Network Africa), une sorte d'« association écran » qui permettra au groupe de bénéficier du soutien financier et politique de divers partenaires français (ANRS, ministère de la Coopération, TRT5, etc.) et internationaux (Onusida, Pnud, Union européenne, etc.). L'idée sur laquelle repose Planet Africa consiste à installer du matériel informatique en Afrique afin de mettre en réseau des associations africaines et françaises pour qu'elles puissent communiquer via internet, partager de l'information médicale en temps réel, s'informer sur les questions de droits et d'éthique dans la recherche, formuler des réponses communes aux problèmes qu'elles rencontrent, mettre en œuvre des stratégies d'accès aux traitements, etc. (GEHLER, 2000 : 94). Enfin, ECS finance également des associations du Sud dès 1994, à travers un appel d'offres sans restriction géographique avant de lancer un premier appel d'offres spécifique à destination des associations étrangères en 1997.

Ces projets pionniers ont entre autres points communs d'être portés par une poignée d'individus très motivés. Ainsi, si la solidarité exemplaire des malades du Nord avec ceux du Sud a souvent été louée, il serait intéressant d'étudier plus en profondeur les motivations des tout premiers initiateurs de ce rapprochement, qui semblent être majoritairement des femmes (notamment lesbiennes) ou des gays séronégatifs²⁸ ; lesquels se heurtent, au sein de leur propre association, à des résistances plus fortes et plus durables qu'on n'a pu l'admettre.

A contrario, on peut émettre l'hypothèse que l'invisibilité des personnes atteintes à Solidarité Sida et le fait que l'association n'ait jamais été construite autour d'une revendication identitaire homosexuelle éclairent le peu de dissensions rencontrées quand l'association amorce son virage au Sud. Solidarité Sida finance son premier projet de soutien à l'étranger en 1997 via l'argent reversé

²⁷ Voir l'article de *Poz Magazine* qui dresse le portrait de quelques grandes figures du militantisme anti-sida international, « International Dream Team 1998 », juillet 1998.

²⁸ Arnaud Marty-Lavauzelle, à Aides, et Éric Fleutelot, qui a milité longuement à Act Up avant de créer le service des programmes internationaux d'ECS, pourraient faire figure d'exceptions.

à Sidaction (évoqué plus haut), puis quelques projets isolés. Mais ce n'est qu'au tournant des années 1999-2000 (donc ni spécialement en avance, ni tout à fait en retard) qu'elle commence à bâtir une action autonome et d'envergure en direction du Sud, avec la mise en place de ses premiers appels d'offres et programmes de soutien internationaux. Jusqu'alors, la principale opposition au risque d'un virage trop rapide vers le Sud avait été exprimée par la voix de son secrétaire général, Jean-Max Blum, dont on a déjà précisé qu'il était un des rares séropositifs connus au sein de l'association. Indépendamment des supputations concernant la défense d'éventuels intérêts individuels, à Solidarité Sida comme ailleurs, la concentration de la redistribution au niveau français trouve d'abord une justification officielle dans des considérations d'ordre économique : lancer un appel d'offres et se positionner à l'international, avec tous les déplacements que cela implique, coûte cher... En outre, s'agissant plus spécifiquement de Solidarité Sida, les fondateurs ont toujours défendu leur volonté de limiter au maximum leurs frais de structure. Enfin et surtout, une vision pragmatique pointe l'importance de bien s'implanter d'abord dans le tissu associatif français avant de passer à l'étape suivante, qui semble de plus en plus incontournable à mesure que la diffusion des traitements au Nord vient souligner, en creux, la situation dramatique des malades du Sud.

L'affirmation de Solidarité Sida à (et par) l'international s'effectue alors, schématiquement, en deux temps : une phase de réflexion, de rationalisation et de pose des jalons de l'action internationale entre 1999 et 2001 ; puis à partir de 2002 et surtout 2003, une accélération du processus et une diversification des modes d'intervention de l'association, qui s'engage assidûment dans la mobilisation du grand public et l'interpellation des décideurs politiques pour l'accès universel aux traitements.

Les années 1999-2001 sont des années essentielles pour Solidarité Sida en termes de rationalisation de ses activités. Le processus de professionnalisation de l'association s'intensifie avec de nouveaux recrutements, s'effectuant dans un premier temps toujours dans le cercle de connaissances des permanents de l'association, puis au-delà, induisant une montée en expertise des équipes en rapport avec la complexité des enjeux internationaux. Une personne chargée des aspects administratifs, des ressources

humaines et statutaires est embauchée en 1999 puis, pour la première fois, un salarié dont le poste est dédié à 100 % aux programmes de redistribution des fonds. Ensemble ils entreprennent de formaliser le positionnement de Solidarité Sida, en rencontrant un maximum d'acteurs associatifs et politiques, dans les bureaux ou dans le cadre des grands congrès sur le sida. Au terme de ces échanges, des critères précis sont listés pour lancer un premier appel d'offres auprès des associations françaises sur les bases suivantes : transparence, viabilité financière et pérennité du projet, pertinence par rapport à l'évolution de la maladie, cohérence et complémentarité avec les autres organisations associatives. Les projets sont ensuite évalués par un Comité de répartition des fonds nettement élargi par rapport à celui de 1995 (il est composé de membres de Solidarité Sida mais surtout d'experts associatifs extérieurs, issus de Dessine-Moi un Mouton, Arcat-Sida ou encore Sida Info Service).

Cette période marque par ailleurs l'entrée dans une forme d'institutionnalisation avec le début de l'engagement des pouvoirs publics aux côtés de Solidarité Sida : la Région Île-de-France s'associe de suite à Solidarité Sida pour l'organisation du premier festival Solidays en 1999. Le succès populaire de l'événement (80 000 spectateurs) contribue à l'obtention des agréments des ministères (Jeunesse et Sports et Éducation nationale) qui vont favoriser le développement de ses actions de prévention dans le cadre scolaire et extra-scolaire (camps de vacances, foyers de jeunes travailleurs, maisons de quartier, etc.), et permettre d'obtenir plus aisément de nouvelles subventions publiques. L'association dispose maintenant de deux outils majeurs de récolte de fonds : Solidays et surtout les Nuits du zapping, qui se sont pérennisées avec une seconde tournée nationale incluant les DOM-TOM, en 1999. Les Nuits du zapping ont permis à l'association d'augmenter encore ses ressources tout en trouvant une implantation locale, puisque, lors de ses déplacements en province, Solidarité Sida sollicite les associations étudiantes et les associations anti-sida locales pour la mise à disposition de bénévoles et la tenue de stands de sensibilisation/prévention le soir de l'événement. Ces conditions de viabilité financière et d'implantation nationale permettent donc à l'association d'envisager plus sereinement le passage à l'international.

La conférence sur la prise en charge extra-hospitalière organisée à Paris fin 1999 joue un rôle essentiel dans la transition, puisqu'elle offre aux permanents de Solidarité Sida l'opportunité de rencontrer un grand nombre d'associations africaines. Des liens étroits sont noués avec quelques « personnes-ressources » comme Donald de Gagné, activiste d'origine canadienne membre d'Actions Traitements, qui va permettre à Solidarité Sida d'élargir son rayonnement en la faisant bénéficier de son vaste réseau de relations²⁹. Une jeune femme, Karine Pouchain, est recrutée en stage au début de l'année 2000 pour évaluer précisément la plus-value que Solidarité Sida aurait à apporter sur les soutiens internationaux et les moyens que ces soutiens requièrent. À l'issue du stage, lui est dévolue la mission de « chargée de soutiens internationaux » (une création de poste). Dans le même temps, le Comité de répartition des fonds de Solidarité Sida est scindé en deux entités distinctes : un comité dédié spécialement à la France et un autre à l'international. Le nouveau comité international est composé d'une dizaine d'experts associatifs ou spécialistes des questions internationales, parmi lesquels figurent justement Donald de Gagné, le référent Afrique-Migrants du Crips, Abdon Goudjo, ou encore le docteur Marie Ahouanto, médecin spécialiste du sida, ancienne d'Act Up et d'Arcat-Sida, à cette époque salariée au Fonds de solidarité thérapeutique internationale (FSTI). C'est ce comité qui établit les critères de financement pour le lancement des appels à projets annuels.

La décision d'engagement de Solidarité Sida sur les questions internationales intervient dans un contexte spécifique, au tournant des années 2000, où les organisations intergouvernementales et non gouvernementales acquièrent une plus grande capacité d'action dans les relations internationales, à côté des États (DIXNEUF, 2004), tandis qu'un nouvel élan politique apparaît sur la question de l'accès aux traitements. Car le sida n'apparaît plus seulement comme un problème sanitaire mais comme un pro-

²⁹ Si Solidarité Sida est loin d'être la dernière à agir en direction des pays du Sud, elle intervient à retardement par rapport aux initiatives déjà mises en place par d'autres associations françaises comme Aides, Act Up et Sidaction, depuis le milieu des années 1990, pour aider des associations africaines à se structurer et convaincre les bailleurs de fonds et responsables politiques de la possibilité et de la nécessité de l'accès généralisé aux traitements.

blème de développement, menaçant l'ordre économique mondial, la paix et la sécurité des pays (CHABROL, 2002 ; ALTMAN, 2003 ; GAMEL et KAZATCHKINE, 2003). En témoigne la session spéciale consacrée aux ravages de l'épidémie en Afrique au cours de laquelle le Conseil de sécurité des Nations unies reprend le slogan d'Act Up : « Le sida c'est la guerre ». « 2000 est aussi l'année de la conférence de Durban (...) où l'on voit pour la première fois se dresser un front uni entre activistes, chercheurs et médecins du Nord comme du Sud, pour réclamer un accès généralisé aux traitements » (CÉLÉRIER, 2004 : 15). Au-delà du consensus établi autour de la nécessité de « briser le silence » (nom donné à la conférence de Durban) (RIVIÈRE, 2001 : 3 ; BASTIEN, 2005 : 85), la mobilisation transnationale connaît ses premières grandes victoires, obtenant notamment une baisse importante et croissante du prix des ARV de marque comme des génériques entre 1998 et 2000.

Les bases de l'action de Solidarité Sida à l'international

Qu'en est-il alors des bases sur lesquelles repose l'action de Solidarité Sida à l'international ? Dans un tout premier temps, faute d'expérience et d'expertise, Solidarité Sida cherche ses marques et finance l'action de grandes ONG françaises ayant déjà mis en place des programmes Afrique (Handicap International et Care). Mais au bout de quelques mois, la stratégie est redéfinie : « On s'aperçoit d'une part que ces associations, ce qu'on peut leur donner c'est aussi une goutte d'eau par rapport à ce qu'elles peuvent avoir ; et puis, de par les connaissances de nos réseaux (en consultant notamment le Réseau Afrique 2000³⁰), on se rend compte aussi que la lutte contre le sida dans ces pays-là, elle est complètement menée par les associations communautaires de PVVIH, et du coup dès la fin de l'année 2000 on arrête de financer les grosses ONG françaises pour se concentrer sur les associations

³⁰ Aides, à travers le Réseau Afrique 2000, soutient les associations d'un point de vue technique, en terme de renforcement de leurs capacités. Elle n'hésite donc pas à réorienter les associations du Réseau vers Solidarité Sida pour des demandes de financement, d'où une montée en complémentarité intéressante dans le développement des actions.

communautaires³¹ » (entretien avec une permanente de Solidarité Sida, mars 2007). Il s'agit donc de valoriser les petites structures agissant à un niveau très localisé, souvent situées dans des zones délaissées par l'État et les services de santé, qui, parce qu'elles sont installées au cœur des populations et souvent animées par des personnes directement concernées (infectées ou affectées) sont considérées comme motivées au premier chef par le succès des programmes, bénéficiant d'une véritable expertise du terrain et les plus à même d'aider les malades au quotidien. Ce choix d'échelle d'action, qui ne sera jamais remis en cause par Solidarité Sida, est en adéquation avec le budget de l'association, bien inférieur à celui d'autres bailleurs³² (le montant moyen de l'aide accordée par Solidarité Sida peut aller de 3 000 euros à 30 000 au maximum) ; l'idée étant d'accompagner des petites associations dans leur développement jusqu'à ce qu'elles acquièrent des compétences et une reconnaissance qui leur permettent de prétendre aux financements de bailleurs plus importants.

En ce qui concerne le contenu des projets financés, il évoluera relativement peu. Entre 2000 et 2002, Solidarité Sida finance deux types de projets associatifs au Sud : des programmes de prise en charge globale (donc médicale, sociale et psychosociale), mais également des projets axés sur la prévention (privilegiant la prévention primaire, à savoir l'accès aux moyens de prévention, à l'information et à la documentation, la formation d'éducateurs, ou plus rarement le dépistage). Solidarité Sida se concentrera toutefois à nouveau sur la prise en charge globale des malades en 2003 et les années suivantes, considérant le fait que les grandes agences internationales et les gros bailleurs se limitent souvent à financer des projets de prévention ou de réduction des risques de transmission de la mère à l'enfant (seuls quelques projets de prévention secondaire seront également soutenus).

³¹ Sur les ambiguïtés relatives à la terminologie « association communautaire », voir GRUÉNAIS *et al.* (1999 : 15).

³² En 2001, les soutiens internationaux représentent, dans leur totalité, 100 000 euros. S'ils monteront jusqu'à 650 000 euros au plus fort de la croissance de Solidarité Sida (en 2003), l'aide accordée par Solidarité Sida à une même association excédera très rarement 30 000 euros et la majorité des projets soutenus s'évalueront à plutôt quelques milliers d'euros.

Autre spécificité, plus distinctive encore : très tôt, Solidarité Sida se pose la question du renforcement des capacités des associations (qui figure parmi les critères de l'appel à projets international de 2001), à travers la prise en charge des frais de fonctionnement (salaires, loyers, factures d'électricité, moyens de transport, alimentation, etc.). En effet, cette question se pose avec acuité dans des pays confrontés à une économie de survie, problème auquel sont rarement sensibles les bailleurs traditionnels (BASTIEN, 2005 : 89), même si, sur ce point, Sidaction a une approche similaire. Comme l'exprime Marie Ahouanto, membre du Conseil d'administration et du Bureau de Solidarité Sida, « C'est un gage d'autonomie et de pérennité des programmes. Lutter contre le VIH en Afrique, c'est aussi susciter l'émergence d'une société civile capable de se prendre en charge. Et ça c'est un choix éminemment politique. Il ne s'agit plus de charité mais de partage des richesses pour un véritable développement durable »³³.

Cette particularité s'inscrit plus largement dans une recherche de souplesse vis-à-vis des associations financées, à la fois en amont, au moment des appels à projets (surtout lorsque les associations sont de constitution assez récente), et en aval, avec un suivi qui, sans être négligé (puisque des contacts fréquents et des missions de suivi régulières³⁴ ont lieu sur le terrain), évite aux associations de passer leur temps à produire des rapports d'activité³⁵ mais sur-

³³ Cahier spécial d'information sur Solidarité Sida, « 1992-2007. 15 ans d'énergie solidaire », 2007 : 5.

³⁴ Solidarité Sida a organisé ses premières missions de terrain dès 2001, au Burkina et en Côte d'Ivoire. Les missions deviendront cependant plus nombreuses quand Solidarité Sida obtiendra le soutien financier du ministère des Affaires étrangères et de l'Union européenne en 2005.

³⁵ Ces éléments peuvent être resitués dans le contexte de la création du Fonds mondial en juin 2001, sachant que seuls les pays peuvent répondre aux appels d'offres du Fonds mondial : le secteur privé et les associations locales ne peuvent présenter de demandes de financement, sauf cas exceptionnels, pour les pays soumis à un régime de dictature spécialement. Par ailleurs, pour bénéficier des financements du Fonds mondial, les procédures sont longues et contraignantes. Ainsi, dans le cadre du Fonds mondial – mais on pourrait en dire à peu près autant de l'ensemble des financements des institutions internationales et bilatérales –, les demandes de financement sont évaluées par un comité technique – Technical Review Panel –, qui émet des recommandations ; lesquelles sont ensuite validées – ou non – par le Board. Puis s'engage un processus de négociation entre le Fonds et les pays afin d'élaborer plus finement les projets. Les financements font ensuite l'objet d'un suivi très rapproché avec un rapport sur les décaissements tous les 3 mois.

tout s'efforce de les accompagner, notamment par la formation sur les aspects financiers. Pour qualifier cette souplesse et cet accompagnement, les équipes de Solidarité Sida mettent souvent en avant une notion qui est celle du « faire avec », en opposition au « faire à la place de »³⁶.

Au fil des ans, l'accompagnement des associations étrangères va devenir plus pointu, l'association mettant en place des ateliers de travail et des formations (sur la gestion financière, le lobbying, le pilotage de projets ou le partage d'expériences) spécialement à l'occasion de Solidays. En l'occurrence, dès l'origine, le festival a été la vitrine d'une dynamique internationale. Solidarité Sida s'est en effet fixé pour mission d'accueillir environ un tiers d'associations étrangères parmi la centaine présente au sein du Village associatif. Si le festival est un cadre d'échanges professionnels important pour les militants du Sud (rencontre avec des bailleurs de fonds potentiels, acquisition d'informations sur les nouveautés thérapeutiques, formations, etc.), c'est surtout le caractère symbolique de la rencontre avec le jeune public qui est mis en avant dans les récits des participants. Cette dimension de communion à même de dépasser les frontières géographiques, générationnelles et de statut sérologique transparaît on ne peut mieux à travers l'hommage traditionnel rendu aux associations du Sud, le samedi soir, sur la Grande scène, pour lesquels les militants du Sud sont invités à une prise de parole.

« Solidays est un événement catalyseur et fédérateur pour les associations qui luttent contre le sida. Notre participation en tant qu'association africaine de lutte contre le sida nous est très utile. La preuve en est que le mois de juillet est désormais vécu avec impatience et émotion intenses pour rencontrer nos autres consœurs africaines, européennes et mondiales. Ce sont des moments d'échanges privilégiés pour pouvoir parler

³⁶ La notion de « faire avec » recoupe plus ou moins celle de « partenariat » (utilisée préférentiellement au mot « soutien », qui présuppose l'unilatéralité). Évidemment, d'autres associations disputent à Solidarité Sida ce savoir-faire et ce savoir-être dans la construction de relations équitables avec les associations du Sud. Voir notamment Réseau Afrique 2000 (2001) pour le cas d'Aides. Plus largement, sur la question de la légitimité des militants du Nord à parler pour ceux du Sud et la manière dont les gouvernants, hauts fonctionnaires ou autorités religieuses ont pu accuser les activistes du Nord de néo-colonialisme pour disqualifier les mobilisations transnationales, nous renvoyons à de M. de CENIVAL, 2000.

de choses qui ne sont pas dites ou écrites ailleurs. Je vous assure que le moment où l'on se retrouve à Longchamp est vécu comme un électrochoc pour toutes les associations. C'est une émotion indescriptible, comme un ressourcement, Solidays est devenu le pèlerinage : on vient se ressourcer, se renforcer pour aller affronter à nouveau les différents aspects complexes du VIH. »³⁷

Ainsi, c'est l'expérience d'une émotion unique mais partagée qui est mise en avant par les acteurs du Sud, mais aussi par les bénévoles de Solidarité Sida, pour qui Solidays joue un rôle (re)dynamisant dans leur engagement. La plupart de ceux que nous avons pu interviewer (spécialement ceux affectés en tant que bénévoles sur le Village associatif, dont le contact avec les militants associatifs est le plus direct) le présentent non seulement comme une source d'enrichissement par l'accès à la diversité culturelle, mais surtout comme le moment de leur rencontre avec la réalité de l'épidémie ; une réalité dont ils sont généralement tenus éloignés au sein même de l'association, puisque l'aide directe aux malades ne fait pas partie des activités de Solidarité Sida et que les séropositifs déclarés y sont très peu nombreux³⁸. À l'instar de ce que l'on retrouve dans les discours des militants du Sud, c'est le registre émotionnel qui prime dans les récits des bénévoles.

« Les Solidays 2003, en fait, j'y ai eu ma "révélation" parce que cette année, alors que précédemment j'étais plus sur un poste marchandising, je me suis décidée à aller sur le Village inter-associatif pour faire des relations avec les autres associations... Alors pendant une semaine j'ai accompagné une personne d'une association du Burkina et il y a eu notamment deux jours que je n'oublierai jamais de la vie... Son association partenaire sur le Village associatif était le Bus des Femmes et on a rencontré la personne qui s'en occupait ; c'était très fort et on nous a proposé de faire une tournée avec le Bus des

³⁷ Témoignage d'Aliou Sylla, président d'Arcad-Sida au Mali, in Solidarité Sida, *Rapport d'activités*, 2001 : 10.

³⁸ Ce manque de rapport au concret et cette difficulté à évaluer précisément l'utilité de son engagement dans la lutte contre le sida lorsque l'on n'est pas en contact direct avec des personnes atteintes font d'ailleurs partie des éléments fréquemment avancés par les bénévoles ayant pris leurs distances avec Solidarité Sida pour justifier leur désengagement.

Femmes... J'ai tout recopié sur mon ordi, je me suis fait un journal de bord, tellement j'ai vécu des émotions que je n'ai pas envie de perdre ; j'ai envie de les relire dans dix ans et de me souvenir de chaque détail ! » (Bérangère, étudiante, 23 ans, entretien septembre 2003).

Les prémices du plaidoyer pour l'accès universel aux traitements

En juin 2001, des chefs d'État et des représentants de gouvernement se réunissent à l'occasion d'une session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations unies consacrée au VIH/sida. Considérée comme un événement historique, cette session évoque un « état d'urgence » et entérine le fait que l'épidémie de VIH/sida, « en raison de son ampleur et de son incidence dévastatrice, constitue une crise mondiale et l'un des défis les plus redoutables » pour l'humanité. La Déclaration d'engagement sur le VIH/sida³⁹ qui ponctue cette réunion débouche rapidement sur la création d'un Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme visant à financer des projets de prévention, de traitement et d'accompagnement des malades.

Selon l'OMS, ce Fonds mondial devrait être doté d'au moins 10 milliards par an pour être efficace. Mais les premières promesses de dons publiques (États, Union européenne, etc.) et privées (Fondation Bill Gates, etc.) sont en deçà des espérances (elles s'élèvent à 1,9 million de dollars, fin 2001). De plus, un certain nombre d'acteurs du Fonds mondial (États-Unis mais aussi Danemark, Suisse ou Afrique du Sud) militent pour mettre l'accent sur la prévention au détriment des traitements, arguant encore du fait que les structures permettant de se soigner sont inexistantes dans les pays en développement ou que la culture africaine est inadaptée à la prise régulière et efficace des traitements ; raisonnement que Solidarité Sida va dénoncer en le qualifiant de « meurtrier ». La direction de Solidarité Sida décide donc d'orienter sa campagne de communication autour du festival Solidays dans un sens à la fois plus internationaliste et plus revendicatif que par le passé, en évoquant l'injustice de l'équation

³⁹ http://data.unaids.org/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_fr.pdf

« 90 % de médicaments au Nord, 90 % de malades au Sud » (*Le Monde*, 7/7/2001). En même temps, l'association met de plus en plus en avant sa capacité à jouer le rôle d'une « caisse de résonance » pour la cause : « Solidays montre ainsi l'utilité de son combat (...) ; il permet un coup de projecteur sur la maladie en amenant les gens à s'intéresser à ce qui se passe à l'étranger. Un reportage au journal télévisé de 20 h, c'est bien mais ça ne suffit pas : il faut créer une dynamique populaire autour du sida » (Luc Barluet, *Libération*, 7/7/2001).

Solidarité Sida initie donc une pétition intitulée « Des médicaments pour tous » dont va bientôt ressortir le mot d'ordre « Jeunes en colère », déjà utilisé en 1995 pour interpeller les candidats à l'élection présidentielle. La pétition, lancée à l'occasion de Solidays, est diffusée au niveau mondial dans le réseau des associations anti-sida. Les revendications s'articulent autour de trois points essentiels : 1/ « Que les gouvernements s'engagent immédiatement à alimenter et à développer au service des malades le Fonds mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme mis en place au printemps » ; 2/ « Que la communauté internationale fasse respecter l'article 31 des accords sur la propriété intellectuelle dans le cadre de l'OMC, qui prévoit des exceptions aux brevets en cas d'extrême urgence, notamment sanitaire » ; 3/ « Que les laboratoires proposent enfin des baisses de prix drastiques pour les pays en développement et refusent de se faire des marges indécentes au détriment du droit à la vie »⁴⁰. Cette pétition recueillera finalement 50 000 signatures en quelques mois et sera déposée par deux salariés de Solidarité Sida, en partenariat avec des associations du Sud (dont ALCS pour le Maroc), à Bruxelles, où siège le bureau temporaire du Fonds mondial.

En novembre 2001, par la déclaration de Doha, les membres de l'OMC, réunis au Qatar pour renégocier les accords internationaux sur la propriété intellectuelle (et plus précisément le fameux accord sur les Adpic – Aspects du droit de la propriété intellectuelle qui touchent au commerce – fixant le standard de protection accordé aux brevets) reconnaissent communément la primauté du

⁴⁰ Source : article d'Emmanuel Dollfus, *Rue de Savoie*, n° 1, février 2002.

« droit à la santé » sur celui des brevets et donc la possibilité pour les producteurs de génériques de passer outre les brevets exclusifs des firmes pharmaceutiques en exportant des médicaments génériques dans les pays qui n'ont pas les moyens de mettre en place une telle industrie⁴¹.

Au même moment, Solidarité Sida obtient un début de reconnaissance internationale, plusieurs pays africains songeant à lancer un festival bâti sur le modèle de Solidays, alliant musique et sensibilisation. Solidarité Sida est contactée notamment par le ministère délégué à la Coopération et le gouvernement d'Afrique du Sud en vue de l'organisation d'un événement autour du sida, reprenant les principes et fondements de Solidays. Quatre émissaires de l'association (le directeur Luc Barruet, le président Gilles Masson, la responsable des soutiens internationaux, ainsi qu'un tourneur⁴²) partiront en mission en Afrique du Sud pour évaluer la faisabilité d'un tel festival, rencontrer des institutionnels et aider à la recherche de lieux et d'artistes pouvant figurer dans la programmation.

Accélération du processus et virage politique ?

Si les principales bases de l'action de Solidarité Sida à l'international sont posées entre 1999 et 2001, les années 2002-2003 marquent une nette accélération dans le processus d'ouverture au Sud. En effet, en janvier, l'association fait un choix à haute valeur symbolique, en adoptant pour la première fois un principe de redistribution égale des fonds entre associations françaises et étrangères (de fait, le montant des soutiens internationaux « explose » en 2002, avec un budget de plus de 600 000 euros – contre 342 000 en 2001).

Rapidement, Solidarité Sida confirme aussi, à travers sa nouvelle campagne de promotion du festival Solidays, sa volonté de se positionner sur un terrain plus politique que par le passé et de sortir du discours elliptique – voire lénifiant – qui lui était sou-

⁴¹ Pour une analyse détaillée des enjeux relatifs à la production et à la diffusion des médicaments génériques, « entre perturbation et contrôle de la politique mondiale », voir DIXNEUF (2003).

⁴² Un tourneur est une personne dont le métier consiste en l'organisation des tournées de concert des artistes (c'est lui qui fait le lien entre les artistes ou leurs agents et les salles de spectacles).

vent reproché. Vu de l'extérieur, le slogan « Plus de bruit contre le sida » ne paraît pas forcément révolutionnaire mais pour la première fois, une accroche incluant le mot « sida » figure sur les affiches. Le festival se dote aussi d'une nouvelle identité visuelle : les petits bonhommes et autres formes désincarnées renvoyant au monde de l'enfance disparaissent au profit d'un personnage qui va devenir récurrent : Sally, petite fille noire aux dreadlocks, symbole de fierté et de détermination (le poing droit est fermé, la main gauche mise solidement en opposition comme pour signifier un « stop » à l'épidémie). Dans les jours précédant le festival, l'organisation des premiers États généraux Solidays démontre à nouveau la volonté croissante qu'a Solidarité Sida d'utiliser le festival comme catalyseur de la contestation des inégalités. La vocation de ces États généraux est triple : favoriser les échanges Nord-Sud, permettre de développer des actions de plaidoyer à vocation internationale (à commencer par l'accès aux traitements) et créer la rencontre entre représentants institutionnels et acteurs associatifs. À l'issue de ces États généraux, le président de Solidarité Sida, Gilles Masson, annonce que les responsables d'associations ont rédigé un manifeste qu'ils ont adressé aux participants de la conférence de Barcelone. Dans ce document, les militants associatifs se déclarent prêts à « poursuivre ceux qui font des promesses et ne les tiennent pas pour non-assistance à personne en danger ».

Parallèlement, cette année 2002 marque également un tournant important dans les relations de Solidarité Sida avec les autres associations françaises. À partir de ce moment, Solidarité Sida s'intégrera de plus en plus dans des logiques de travail interassociatif. Solidarité Sida participe ainsi aux côtés de quatre autres structures (Aides, le Crips Île-de-France, ECS/Sidaction et Comment Dire⁴³) au lancement de la plate-forme Elsa (Ensemble luttons contre le sida en Afrique⁴⁴), un cadre partenarial qui a plusieurs ambitions : proposer, coordonner et financer des stages pour des acteurs africains en France ou en Afrique ; optimiser la

⁴³ Comment Dire est un organisme de formation et d'intervention pour le développement du *counseling* dans l'infection VIH/sida.

⁴⁴ Une nouvelle association, Sida Info Service, a adhéré à la plate-forme Elsa en janvier 2004, tandis que l'association CMDIS l'a quittée en mars 2005.

logistique pour l'envoi de médicaments, de préservatifs et de matériel ; favoriser la connaissance de nouvelles associations africaines et développer avec elles de nouveaux partenariats⁴⁵. Aux dires d'une des chargées de soutiens internationaux, cette plateforme a surtout joué un rôle essentiel dans le rapprochement de Sidaction et Solidarité Sida. L'établissement de liens personnels très forts entre les équipes de terrain a permis de renforcer leur collaboration et leur complémentarité, en sorte d'éviter les doublons dans les projets financés, considérant que Solidarité Sida, tout en disposant de moyens inférieurs à ceux de Sidaction, tendait à financer des associations et des lignes budgétaires proches (notamment les frais de fonctionnement des associations). Partant, les équipes de Solidarité Sida et de Sidaction iront jusqu'à organiser des missions de suivi communes au Sud, échanger des chiffres précis sur le montant de leurs soutiens, etc.

Cette volonté de renforcement de la collaboration avec les autres structures apparaît encore au travers d'autres initiatives, notamment quand Solidarité Sida s'engage aux côtés de l'Union nationale des associations de lutte contre le sida (Unals) dans l'accès aux traitements. Le programme « Solidarité Traitements » a pour objectif d'apporter une réponse très concrète en matière d'accès aux ARV et aux soins au Sud. Il s'agit précisément de mettre des traitements ARV à disposition de 150 membres actifs d'associations du Sud et de leurs proches, dans trois pays (Burkina Faso, Togo, Philippines), afin de leur permettre « de travailler (et) de mobiliser leurs énergies et leurs intelligences au service de tous les autres malades qui s'adressent aux associations pour lesquelles ils œuvrent (...). La mise en place de ce programme traduit la volonté de Solidarité Sida d'assurer la pérennité de la lutte contre le sida au Sud et la défense d'une approche communautaire⁴⁶ ». De fait, ce programme inclut une dimension performative, l'idée consistant à prouver que les associations communautaires peuvent avoir les mêmes exigences qualitatives et être aussi efficaces dans la prise en charge des personnes atteintes, alors que les files

⁴⁵ Voir www.plateforme-elsa.org

⁴⁶ Source : Solidarité Sida, *Rapport d'activités*, 2005 : 13. D'après ce même rapport, ce sont finalement 138 personnes qui ont bénéficié du programme « Solidarité Traitements » au Togo, au Burkina Faso et aux Philippines, en 2004.

actives de patients sont trop importantes et l'état des structures hospitalières trop dégradé pour espérer prendre en charge tous les malades du sida. En soutenant ce programme à visée à la fois thérapeutique et politique, puis en reprenant sa coordination en 2003⁴⁷ (pour un montant d'environ 200 000 euros), Solidarité Sida endosse réellement un rôle d'avant-garde dans la mobilisation transnationale contre le sida, puisque, parmi les bailleurs de fonds, seules Solidarité Sida, la Fondation Ford, la Fondation belge AEDES et Sidaction⁴⁸ financent des projets ayant un rapport avec l'accès aux soins, à l'époque⁴⁹.

Indépendamment du programme « Solidarité Traitements », qui représente à ce moment de l'histoire de Solidarité Sida la forme la plus directe de soutien apporté aux malades, les zones géographiques couvertes par l'association se diversifient pour mieux tenir compte des épidémies galopantes en Asie et en Europe de l'Est.

L'année 2003 voit encore le franchissement d'un nouvel échelon qualitatif dans l'investissement de Solidarité Sida sur la question de l'accès aux traitements. Un symbole fort est adressé début 2003 avec le recrutement d'une ancienne permanente de Handicap International, qui va s'atteler à construire une démarche cohérente et efficace en matière de mobilisation/lobbying. Dès lors Solidarité Sida semble sortir du simple appui financier ou technique pour construire un travail politique d'information et de mobilisation du grand public mais aussi d'interpellation et de mise en cause des gouvernants et des grandes firmes pharmaceutiques sur les enjeux internationaux de la lutte contre le sida. Elle quitte une démarche de constatation presque fataliste des injustices du déséquilibre Nord-Sud ou de simple glorification des valeurs solidaires pour entrer dans une « topique de la dénon-

⁴⁷ Le poste de coordinatrice consiste à assurer la relation avec les associations et les négociations avec le fournisseur d'ARV (Cypla) et le suivi des commandes.

⁴⁸ Le programme « Solidarité Traitements » est d'ailleurs légèrement antérieur au Partenariat associatif pour l'accès aux antirétroviraux (PAARV) de Sidaction. Ce partenariat, lancé fin 2002 en direction des associations africaines soutenues par Sidaction, a des objectifs proches du programme « Solidarité Traitements », en ce qu'il favorise l'accès aux traitements antirétroviraux des membres les plus actifs de ces associations, et permet ainsi de garantir leur survie et la stabilité des équipes sur le terrain. Pour plus de détails, voir le site internet de Sidaction : <http://www.sidaction.org/international/progcommunautaires/paarv>

⁴⁹ Voir *Transversal*, juillet-août-septembre 2004, n° 20 : 17.

ciation », où « l'attention (...) ne s'attarde plus sur le malheureux. Elle se déplace de la place du malheureux qui suscite la pitié vers celle du persécuteur qu'on accuse » (BOLTANSKI, 2007 : 126). Certes, quelques signes préalables avaient été adressés dans cette direction les années précédentes, mais ils restaient isolés et directement connectés à l'actualité (initiation de la pétition « Des médicaments pour tous » en 2001, au moment où l'action transnationale connaît ses premiers succès avec le retrait de la plainte des laboratoires pharmaceutiques contre le gouvernement sud-africain ; changement de ton de l'affiche et organisation des premiers États généraux Solidays à l'occasion du festival 2002).

Début 2003, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme enregistre 2 milliards de dollars de promesse de dons sur les 10 escomptés à sa création et il ne dispose plus d'assez de liquidités pour financer les programmes déjà mis en place. En effet, plus d'un an après la déclaration de Doha (début 2003), seuls une poignée de pays (Brésil et Inde en premier lieu) ont développé des capacités de production locale de génériques, qu'ils exportent dans les pays les plus pauvres. Alors que les États s'étaient fixé l'échéance de décembre 2002 pour traduire dans les faits les principes de la déclaration de Doha, nombre de ceux qui pourraient importer des génériques subissent les pressions des bailleurs de fonds, et en particulier des États-Unis, qui ont signé des accords bilatéraux avec les pays africains afin de leur refuser cette exception aux brevets, moyennant des contreparties dans d'autres secteurs économiques. Le Fonds mondial, au-delà de ses problèmes de financement, soulève lui-même la polémique dans l'attribution des ressources, car il est accusé de ne pas suffisamment tenir compte des besoins de financement du secteur associatif, outrepassant ses fonctions de simple bailleur de fonds en cherchant à mettre en place des mesures de contrôle de l'approvisionnement en médicaments et de respect des réglementations sur la propriété intellectuelle dans les pays potentiellement bénéficiaires des fonds. Devant ce qu'elle appelle la « banqueroute du Fonds mondial et l'inefficacité de la déclaration de Doha », Solidarité Sida lance au printemps une campagne intitulée « Jeunes en colère » – la référence à la colère, empruntant au répertoire traditionnel d'Act Up, marque clairement une volonté de « radicalisation » du discours – tout en mettant en œuvre une nouvelle démarche inter-

associative en intégrant la plate-forme « Sida Urgence G8 » (où elle côtoie Act Up, ECS, le Crid, France-Libertés, GRDR et Médecins du Monde).

Premier acte de la campagne « Jeunes en colère » : alors que le sommet du G8 se tient en France, à Annemasse, Solidarité Sida pilote un contre-événement à forte charge symbolique. Pour attirer l'attention des médias, il s'agit d'organiser un *die in* au pied de la Tour Eiffel, devant un compteur géant qui égraine le nombre des victimes du sida dans le monde pendant les trois jours de durée du G8⁵⁰. Des interviews télévisées de Luc Barruet et du chanteur Youssou N'Dour sont notamment prévues. L'appel au rassemblement est titré « Coupables ». Il dénonce les « promesses non tenues », « le manque de volonté et l'inaction politiques »⁵¹, ainsi que la « pression de l'industrie pharmaceutique », pour finalement conclure que la « non-assistance à peuples en danger ne peut plus durer » et que « l'impunité des pays riches et de l'industrie pharmaceutique doit cesser ». Ce *die in* rassemblera environ 2 000 personnes. Le second acte de la campagne « Jeunes en colère » a lieu durant le festival Solidays, les 5 et 6 juillet 2003. Un coup d'œil sur le dossier de presse et les interviews des représentants de l'association à l'occasion de la promotion du festival confirme le durcissement du ton. La deuxième édition des États généraux Solidays a pour intitulé « Sida, 8 500 morts par jour : les États responsables ? ». Durant le festival, les intentions semblent toujours plus claires, plus évidentes : le Village associatif s'agrandit, les débats occupent une place plus visible et la présence de grands panneaux dispersés en différents points vient rappeler les ravages de l'épidémie dans le monde tout en pointant la responsabilité des autorités politiques et de l'industrie pharmaceutique. L'affiche elle-même suscite une compréhension plus spontanée que les précédentes avec, derrière le slogan « Jeunes en colère », le retour de Sally, assise sur la planète terre, le poing levé.

Dans un communiqué rapporté par l'AFP en 2003, Luc Barruet explique le choix du slogan « Jeunes en Colère » : « Dans le contexte actuel, nous avons décidé de devenir plus "politiques".

⁵⁰ Soit un total de 26 000 morts.

⁵¹ Voir l'article de Pierre Dudziak dans la lettre interne de l'association, *Rue de Savoie*, n° 8, été 2003.

Le fossé des inégalités se creuse encore un peu plus avec le virus du sida. Notre colère traduit notre sentiment face aux promesses non tenues par les organisations gouvernementales... C'était le sens de notre action le 1^{er} juin (...) sur le Champ de Mars à Paris, avec 2 000 personnes. Nous attendons désormais des promesses concrètes de la part des gouvernements, nous voulons montrer que la mobilisation ne cède pas ». Luc Barruet précise en outre que l'aspect revendicatif n'a rien à voir avec un sentiment de découragement : « Nous constatons que ce qui monte en puissance dans le festival, c'est tout ce qui est à côté de la musique. Nous n'avons jamais autant enregistré de demandes de bénévoles (ndlr : ils seront 800 cette année) pour nous aider à monter le festival, les forums attirent de plus en plus de monde. Il y a un vrai goût pour le débat et une grande curiosité » (AFP, 3/7/2003).

Cette même année marque sans doute l'apogée de la « politisation » de Solidarité Sida. Ainsi, l'intégration au milieu du programme des Nuits de l'humour⁵² d'un reportage choc tourné en Amérique latine, qui montre l'agonie d'un jeune garçon en attente d'un traitement, participe encore d'un mouvement de mobilisation de l'opinion publique, tandis que, en interne, des démarches d'information et sensibilisation des différentes composantes de l'association sont mises en place : revue de presse hebdomadaire sur l'actualité internationale présentée par la responsable du pôle mobilisation/lobbying ; organisation de nombreuses réunions thématiques à l'intention des bénévoles, etc. Ce virage « politique » semble être concomitant de l'arrivée de bénévoles dont les parcours et les motivations diffèrent quelque peu de ceux des années passées. Les uns sont des jeunes appartenant plutôt à la mouvance altermondialiste. Ils gravitent dans les réseaux militants depuis l'adolescence, donnent des coups de main ponctuels à tel ou tel groupe mais refusent de s'encarter et valorisent bien davantage l'action que tout ce qui tourne autour du principe d'une cotisation financière. Ils ne s'engageront en général pas durablement auprès de Solidarité Sida... juste le temps d'un festival Solidays par exemple. Dans le même temps, il semblerait qu'on assiste à

⁵² Concept similaire aux Nuits du zapping, le zapping étant cette fois construit autour des meilleurs sketches des humoristes de Canal +.

l'arrivée d'autres personnes marquées par leur rapport personnel particulier vis-à-vis de l'Afrique et de la « négritude » (entendue au sens large de reconnaissance d'une culture et des valeurs associées au monde noir et de « négation de la négation de l'homme noir », pour reprendre les mots de Sartre). Ceux-là mettent parfois en avant leurs origines familiales antillaises ou africaines et un besoin de renouer avec leurs « racines », mais pas nécessairement (ils sont plusieurs à raconter s'être épris de l'Afrique par le biais de leur activité professionnelle ou lors d'une mission de solidarité internationale, par exemple).

Accentuation de l'engagement sur la question sociale au niveau national et limites de la politisation

Durant la période que nous venons de décrire, l'action de Solidarité Sida confirme globalement les tendances observées par Nicolas Dodier, qui distinguait trois thématiques majeures fédérant plus ou moins le mouvement anti-sida en France et marquant sa rencontre avec d'autres causes (c'est-à-dire son intégration dans ce qu'on pourrait appeler « le mouvement social » au sens large), après l'arrivée des trithérapies : non seulement le retour de la question Nord-Sud mais également une référence croissante à la notion de démocratie sanitaire et le retour de la question sociale (DODIER, 2003 : 273-277). Ainsi, dès les premiers appels d'offres du Comité de répartition des fonds France, à la fin des années 1990, Solidarité Sida met l'accent avant tout sur la lutte contre la précarité et le soulagement des plus vulnérables. Elle s'appuie sur l'argument selon lequel la moitié des personnes infectées par le VIH n'ont pas d'activité professionnelle et ont pour seul revenu les minima sociaux (RMI, AAH, allocations familiales). Elle tient compte également du doublement des cas de sida recensés en France au début des années 2000 parmi les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, considérant qu'un accompagnement à l'accès aux droits de ces personnes est nécessaire, ainsi qu'une prise en compte des besoins en hébergement et alimentation auprès de ce public particulièrement précarisé. Comme au niveau international, ce sont ces associations intervenant dans la prise en charge globale des malades que Solidarité Sida soutient. En l'occurrence,

l'argent que Solidarité Sida redistribue aux associations françaises se matérialise sous forme de soutiens financiers mais également de dotations en Tickets Service⁵³. D'autre part, Solidarité Sida intervient elle-même plus directement dans l'attribution d'aides d'urgence individualisées, décidées en petit comité⁵⁴ de manière hebdomadaire, pour répondre à des situations dramatiques relayées par les assistants sociaux.

Depuis 2003, l'engagement de Solidarité Sida sur le terrain de la précarité des malades s'est également traduit par sa participation à l'Observatoire du droit à la santé des étrangers, collectif dont l'objet est de dénoncer les difficultés rencontrées par les étrangers en France dans les domaines de l'accès aux soins et du droit au séjour pour raison médicale. À diverses reprises, Solidarité Sida s'impliquera ensuite dans des pétitions, appels à la manifestation, rapports ou communiqués de presse⁵⁵ pour défendre les droits des populations vulnérables confrontées au VIH/sida en France (migrants, mais aussi travailleuses du sexe, usagers de drogues intraveineuses, trans')⁵⁶. Pourtant, le contexte politique (montée en puissance de la droite) combiné à la dépendance croissante de l'association vis-à-vis des fonds publics et aux contraintes spécifiques pesant sur les bailleurs de fonds – nécessité de produire un discours relativement « neutre », mobilisant plutôt un registre émotionnel que politique (COLLOVALD, 2001 ; JUHEM, 2001 ; SIMÉANT, 2003) – va rendre de plus en plus délicat un engagement

⁵³ Utilisés comme les Tickets Restaurant, ces supports de paiement ont pour avantage de favoriser le respect de la dignité de la personne humaine en laissant au bénéficiaire le choix de ses achats alimentaires, vestimentaires ou d'hygiène, en fonction de ses goûts, sa culture et sa religion. Ce système de Tickets Services est une forme d'aide directe originale qui concourt à la spécificité de Solidarité Sida depuis ses toutes premières initiatives de redistribution des fonds.

⁵⁴ Entre la personne salariée « chargée de soutiens France » et sa supérieure hiérarchique responsable de l'ensemble des programmes de lutte contre le sida.

⁵⁵ Par exemple en réprouvant publiquement la pénalisation du racolage et la loi sur la sécurité intérieure portant sur le dispositif de prévention des associations ou contre l'intronisation du système de franchises médicales.

⁵⁶ On peut considérer que l'investissement de Solidarité Sida sur le terrain de la précarité des publics touchés par le VIH apparaît jusque dans le domaine de la prévention, à partir de 2002 surtout. En effet, Solidarité Sida accorde alors une importance particulière, à travers ses interventions de terrain, aux associations de réinsertion de la région parisienne et aux foyers de jeunes travailleurs et favorise la formation d'adultes-relais dans le cadre de projets d'éducation par les pairs avec la Protection judiciaire de la jeunesse.

public de l'association sur ces questions. *A contrario*, le choix d'un glissement progressif de l'action de l'association vers le Sud et surtout la priorisation donnée à la question de l'accès aux traitements dans la communication de l'association semblent à la fois participer d'une forme de contournement des principes de légitimation internes au champ anti-sida franco-français⁵⁷ et venir satisfaire – par « l'excellence » ou l'évidence de la cause défendue – les besoins de ses partenaires publics et privés comme la quête de sens des bénévoles actuels ou potentiels (lesquels restent majoritairement jeunes et non concernés personnellement par la maladie, avides de représentations très concrètes de l'utilité de leur combat⁵⁸ et encore dans une phase de formation de leurs opinions politiques)⁵⁹.

Évolutions récentes : récession et recentrage sur l'Afrique (2004-2008)

Les conséquences de la baisse de la récolte de fonds

Le positionnement de Solidarité Sida depuis 2004 semble avant tout déterminé par l'épuisement de ses outils de récolte de fonds. Ainsi, en générant jusqu'alors l'essentiel de ses fonds par l'événementiel, Solidarité Sida s'était assuré une indépendance financière

⁵⁷ En ce qu'il met Solidarité Sida partiellement à l'abri des injonctions des autres associations, l'appelant à un discours « plus politique ». Une permanente soulignait récemment, au cours d'une conversation informelle : « Il y a un moment où on est bien obligés de se positionner un minimum. (...) Bruno Pascal [leader de la mobilisation contre les franchises à travers son mouvement de grève des soins] vient tous les ans sur scène à Solidays, avec l'association qu'il préside [le Patchwork des Noms]... Et puis sur des sujets comme celui-là, si Solidarité ne signe pas au moins un appel à la manifestation, il y a un moment où c'est Act Up qui finira par venir zapper Solidarité Sida ! ».

⁵⁸ Sachant que les jeunes en général semblent plus motivés par des enjeux de solidarité globale que nationaux ou communautaires et qu'ils sont particulièrement attirés par les causes humanitaires. Sur ces questions, voir entre autres BARTHÉLÉMY (2000 : 162-165) ; ROUDET ET TCHERNIA (2001) ; BECQUET ET LINARÈS (2005).

⁵⁹ Voir notamment MUXEL (1990 ; 2001).

qui l'avait rendue centrale en la mettant relativement à l'abri des fluctuations propres aux dons et subventions publiques. Cette indépendance financière semblait avoir également des vertus politiques, lui permettant de prendre un peu plus facilement position sur certains sujets, même si on a déjà souligné les limites de cette « politisation ». L'arrêt des Nuits du zapping fin 2004 bouleverse la donne, rappelant Solidarité Sida aux contraintes internes au champ de la lutte contre le sida, et la rapprochant du sort des autres associations françaises dans la nécessité de la diversification de ses sources de financement.

La démarche événementielle privilégiée par Solidarité Sida a un inconvénient principal : elle implique un besoin de renouvellement constant des idées. Les résultats de la tournée 2004 des Nuits du zapping n'étant pas tout à fait conformes aux objectifs prévisionnels, le constat d'un épuisement du concept, ajouté aux restructurations que connaît la chaîne partenaire du projet (Canal +), va entraîner l'abandon de cet événement. Il n'est pas aisé d'imaginer un nouvel outil qui puisse avoir autant d'impact, aussi bien en termes de rencontre du public que de sensibilisation et de récolte de fonds. C'est notamment vers un projet de tournée d'humoristes que l'association oriente alors ses réflexions sans parvenir à ses fins. Témoignant de ces difficultés de renouvellement, la Nuit du zapping refera toutefois escale pour la troisième fois à Saint-Denis de la Réunion en 2005 ; une Nuit du zapping d'adieu sera organisée à Bercy fin septembre 2006, puis le concept sera vendu à des municipalités en 2008.

Au cours de la période 2004-2006, l'association continue d'intervenir dans le domaine de la mobilisation des jeunes et du lobbying auprès des décideurs politiques. Ainsi, après le précédent créé par le *die in* du Champ de Mars en 2003, la sensibilisation semble s'autonomiser plus clairement des objectifs de récolte de fonds. Cependant, si l'on raisonne de manière plus instrumentale, les nouvelles actions de mobilisation que nous allons détailler permettent à Solidarité Sida de conserver une visibilité médiatique au-delà de Solidays ; ce qui apparaît comme décisif au regard des luttes de position entre associations au sein du champ anti-sida, notamment compte tenu de la dimension relativement modeste de l'association, en termes de ressources humaines et financières, comparée à d'autres structures. Mais

l'intérêt de telles manifestations se trouve également dans une perspective de fidélisation des bénévoles. En effet, l'étude des motivations des bénévoles révèle l'importance primordiale de la dimension événementielle dans l'attraction suscitée par Solidarité Sida. Les événements organisés par Solidarité Sida sont porteurs de rétributions (GAXIE, 2005) dont les bénévoles (surtout les plus jeunes) assument d'ailleurs largement la poursuite à leur entrée dans l'association, les principales résidant dans la dimension de la sociabilité et le partage d'émotions fortes⁶⁰. Or, en l'absence d'événements de récolte de fonds autres que Solidays et du fait de la professionnalisation⁶¹ croissante liée à la complexification des enjeux sida, les tâches peu valorisantes et routinières dévolues aux bénévoles (essentiellement de la saisie informatique, très éloignée de la face concrète de la maladie) ne sont pas forcément de nature à les retenir au sein de l'association⁶².

En 2005, pour la seconde fois depuis 1987, le sida est promu « Grande cause nationale ». Solidarité Sida intègre le Collectif Grande cause nationale, qui retient douze thèmes d'action et de réflexion (un par mois) pour informer le grand public sur le sida. Chaque thématique est pilotée par une association. Consacrant sa reconnaissance sur ce terrain, Solidarité Sida se voit confier la promotion de la problématique des « rapports Nord-Sud ». De fait, la sixième édition du festival sera, plus encore que les précédentes, centrée sur ce thème, avec la mise en place d'un parcours

⁶⁰ Des rétributions plus matérielles existent également, dont le fait de pouvoir assister gratuitement aux spectacles sur lesquels la personne s'engage comme bénévole.

⁶¹ À partir de 2004-2005, cette professionnalisation est d'ailleurs synonyme de « séniorisation » : alors qu'elle privilégiait jusqu'à présent l'emploi de jeunes débutant leur vie professionnelle à Solidarité Sida (souvent après un stage au sein de la même structure), Solidarité Sida embauche désormais des personnes bénéficiant d'une expérience professionnelle préalable dans le monde associatif et plus spécifiquement dans la lutte contre le sida. Inversement, des salariés formés à Solidarité Sida iront rejoindre à cette époque des structures telles que le Crips. Le fait est que la « séniorisation » des effectifs permanents creuse la distance entre bénévoles et salariés, le décalage d'âge venant alors renforcer le sentiment de dépossession éprouvé par les bénévoles.

⁶² À propos des effets de la professionnalisation et de la montée en expertise des organisations humanitaires sur la gestion des effectifs bénévoles, consulter notamment COLLOVALD (2001) ; COLLOVALD *et al.* (2002) ; LEFÈVRE et OLLITRAULT (2007).

interactif baptisé « Des médicaments pour tous »⁶³, destiné à sensibiliser les visiteurs sur le Village associatif. Le principal fait marquant n'est toutefois pas à trouver dans l'exploitation du festival Solidays ; il réside surtout dans le lancement d'une campagne de mobilisation, en juin, intitulée « 30 jours pour ». À un mois du sommet du G8 de Gleneagles (et de Solidays), Solidarité Sida interpelle les autorités françaises à travers une série d'affiches : sous divers visuels et slogans évoquant l'histoire d'une France solidaire – appel du 18 juin, abolition de l'esclavage, Coupe du monde de football, etc. –, apparaît le texte suivant : « Nous sommes de plus en plus nombreux à refuser l'abandon de millions de malades du sida. Le 8 juillet, au Sommet du G8, la France devra prouver sa solidarité envers les pays pauvres. Mobilisons-nous. » Cependant, cette campagne se solde par un échec, perdant toute force symbolique du fait de l'annonce faite par Jacques Chirac du doublement de la contribution de la France au Fonds mondial (quelques encarts auront tout juste le temps de paraître dans un quotidien gratuit puis la campagne sera retirée).

En 2006, c'est une nouvelle campagne de mobilisation, intitulée « On s'en fout pas », qui est lancée, dont l'ambition annoncée est de « réveiller les consciences citoyennes et d'encourager le gouvernement et les candidats à l'élection présidentielle à plus d'audace et de courage politique en faveur de l'accès aux soins des pays en développement »⁶⁴. Cette campagne s'articule autour de deux axes : le premier voit l'inauguration d'une exposition interactive « Maux Croisés » (présentée du 18 au 28 mai 2006, place de la Bastille, puis reprise dans le cadre de Solidays). Il s'agit là d'un jeu de rôles permettant aux visiteurs de mieux comprendre les mécanismes et oppositions qui freinent l'accès aux soins dans les pays du Sud, en entrant dans la peau, l'espace de quelques minutes, d'un militant russe ou d'un ministre de la Santé thaïlandais et en plongeant dans le labyrinthe des brevets, de la propriété intellectuelle et des lois du commerce. Le second axe, qui s'inscrit davantage dans la tradition des événements organisés par

⁶³ Solidarité Sida emboîte ici le pas à d'autres structures et en particulier à Médecins sans frontières, qui avait utilisé un concept similaire avec un camion itinérant dans le cadre de sa campagne « Médicaments essentiels » à la fin des années 1990.

⁶⁴ Source : le site internet créé pour l'occasion : www.onsenfoutpas.org

Solidarité Sida en ce qu'il mêle au sérieux du message une forme de mobilisation festive, consiste dans l'organisation d'une grande Parade dans les rues de Paris, le 21 mai 2006. Une quarantaine d'artistes reconnus (Cali, Bénabar, les Motivés, les Wampas, etc.) accompagnent cette parade en se produisant sur une douzaine de chars transformés en scènes mobiles⁶⁵. Sur l'affiche éditée pour la promotion de cette manifestation figure à nouveau Sally, cette fois armée d'un haut-parleur et d'un drapeau rouge marqué d'une inscription à la consonance altermondialiste : « La vie avant le profit ». L'événement, qui ne mobilise pas moins de 300 bénévoles, attirera 500 000 spectateurs selon Solidarité Sida (80 000 selon la police) et fera la Une des journaux télévisés du soir.

Si les chiffres relatifs à la fréquentation de la Parade semblent témoigner du savoir-faire qu'a acquis Solidarité Sida en matière de mobilisation du grand public et de la jeunesse en particulier, on peut s'interroger sur la portée politique de ces dernières campagnes, tant le discours tenu reste consensuel, se gardant de pointer trop directement les responsables politiques au niveau français⁶⁶, à un moment où la France bascule clairement à droite et où la baisse de la récolte de fonds accroît la dépendance de l'association vis-à-vis de ses partenaires publics⁶⁷ et privés⁶⁸.

⁶⁵ L'appel à la manifestation pour la Parade du 21 mai est rédigé de la manière suivante : « Nous sommes de plus en plus nombreux à refuser l'abandon de millions de malades du sida dans les pays pauvres. Le 21 mai nous devons en faire la preuve ! »

⁶⁶ Les visuels de la campagne d'affichage 2005 « 30 jours pour » seront d'ailleurs réutilisés ultérieurement, avec un nouveau sous-titrage mettant en avant des responsabilités diffuses : « À Paris, Bruxelles, Genève ou New York, nous attendons de nos élus politiques qu'ils s'engagent fermement dans le combat de l'accès aux traitements pour tous » (voir par exemple la 4^e de couverture du *Cahier spécial d'information sur Solidarité Sida* édité à l'occasion des 15 ans de l'association).

⁶⁷ Ainsi, dès 2005, Solidarité Sida obtient un financement de l'Union européenne pour les années 2005-2008, pour un projet de soutien à 9 partenaires associatifs en Côte d'Ivoire (en post-crise du fait de la partition du pays). Parallèlement, à partir du milieu de l'année 2005, Solidarité Sida bénéficie d'un financement du ministère des Affaires étrangères visant à aider des associations à s'autonomiser et à diversifier leurs sources de financement. Ces deux financements prendront fin en 2008.

⁶⁸ En 2005, les soutiens extérieurs (financements publics et privés) représentent 52 % des ressources de Solidarité Sida (hors gratuits). Les 48 % restants (ressources directes générées par Solidarité Sida) se répartissent en produits d'exploitation des événements (billetterie, merchandising...) (45 %) et dons, cotisations ou produits financiers exceptionnels (3 %). En 2002, la part des soutiens extérieurs n'était que de 31 %. (Sources : Solidarité Sida, rapports d'activités 2002 et 2005).

Il est au moins une certitude : ces campagnes ne permettent pas de récolter de l'argent à court terme (au contraire, la Parade coûtera environ 300 000 euros à Solidarité Sida, d'où d'après discussions au sein du Conseil d'administration). Les années 2005 et 2006 sont donc deux années financièrement difficiles pour l'association, et en particulier pour le pôle en charge des programmes de soutien : faute de rentrées d'argent suffisantes, la redistribution des fonds baisse de 50 % en 2006, mettant en danger les partenariats établis de longue date avec les associations du Nord comme du Sud. C'est cette nécessité impérieuse de trouver de nouvelles sources de financement qui va conduire à la création du « Fonds Solidarité Sida Afrique », présenté comme un « fonds d'urgence destiné à favoriser l'accès des plus démunis aux traitements et aux soins »⁶⁹. Or cette création marque une rupture décisive dans l'histoire de Solidarité Sida, en allant à l'encontre d'un principe défendu de longue date : le non-recours à l'appel à dons.

L'entrée dans l'appel à dons et la constitution du Fonds Solidarité Sida Afrique

Ce projet de structure récipiendaire tournée vers le continent africain succède toutefois à un autre encore plus controversé, soumis aux bénévoles dès l'année 2005, consistant dans la possibilité de mettre en place un système de parrainage de malades du Sud via un prélèvement mensuel sur le compte des bénévoles de Solidarité Sida. La proposition est défendue par le directeur de l'association en personne et par un membre du Bureau, au cours d'une réunion spéciale organisée à l'intention des bénévoles, soulignant l'urgence de la situation. Cependant, elle soulève une vive réaction, notamment du côté des membres les plus anciens de l'association, qui expriment leur opposition au principe en arguant de la spécificité historique de « leur » association : une valorisation du don de soi plutôt que du don d'argent en adéquation avec les moyens financiers limités des bénévoles (majoritairement étudiants)... et avec certaines de leurs dispositions biographiques (influence de l'éducation religieuse, notamment), serait-on tenté d'ajouter.

| ⁶⁹ Solidarité Sida, *Rapport d'activités du Fonds Afrique*, 2007.

Le principe de l'appel à dons ressurgit finalement de manière quelque peu détournée, à travers la création du Fonds Solidarité Sida Afrique, dont l'originalité principale est d'en appeler à la générosité non pas tant des particuliers que des entreprises et surtout des collectivités locales, à commencer par les régions. La direction de Solidarité Sida défend cette option⁷⁰ en affirmant que, parmi les collectivités locales, ce sont les régions qui disposent des budgets les plus importants, dont une partie est destinée aux actions internationales⁷¹, mais qui est encore rarement mise en valeur (faute de compétences et/ou de moyens). Or ces régions seraient en attente d'une meilleure visibilité concernant les fonds qu'elles sont susceptibles de consacrer à l'international ; visibilité que Solidarité Sida est capable de leur donner. Concrètement, les deux parties ont à y gagner : les régions abondent le Fonds Afrique et Solidarité Sida leur garantit une utilisation satisfaisante des ressources de par son expertise du terrain et sa gestion rigoureuse reconnue, tout en s'engageant à assurer la communication des régions sur les projets soutenus. Ainsi différentes initiatives sont prises pour valoriser leur implication (conférences de presse à l'occasion du gala annuel du Fonds, relations presse à l'occasion du festival Solidays ou de la Journée mondiale de lutte contre le sida). Le lancement officiel du Fonds Solidarité Sida Afrique est intervenu le 6 février 2007. Une soirée de gala ponctuée par un grand concert a été organisée à cette occasion, jouant un rôle d'accélérateur en termes de levée de fonds, puisqu'elle a permis de récolter 60 000 euros rien qu'en part-achat des tables de gala⁷². Au terme de l'année 2007, le Fonds était parvenu à lever environ 635 000 euros, dont 62 % émanant de 9 régions⁷³. Si, *a priori*, la part des particuliers (à peine 3 %) n'est pas appelée à se développer, Solidarité Sida devrait bien-

⁷⁰ Réunion thématique organisée à l'intention des bénévoles de Solidarité Sida, le 28 mars 2007.

⁷¹ Depuis janvier 2007, la loi reconnaît aux régions françaises la compétence en matière de coopération internationale.

⁷² On perçoit quand même encore là la différence de moyens existant entre Solidarité Sida et d'autres structures. La somme récoltée par Sidaction en 2008 via la seule vente aux enchères réalisée lors du dîner annuel de la mode contre le sida en janvier 2008 est par exemple de 750 000 euros.

⁷³ La région Île-de-France est le plus gros contributeur avec 150 000 euros, devant la Mairie de Paris, seule collectivité locale autre que les régions à avoir abondé le Fonds jusqu'à présent (132 000 euros, soit environ 20 % du total).

tôt accentuer le démarchage auprès des grandes entreprises (au-delà du réseau des partenaires habituels sur les événements) et auprès des fondations. Une quarantaine de projets ont été soutenus dans 15 pays différents. Les critères de sélection des projets sont à peu près les mêmes que ceux qui avaient été définis jusqu'alors dans le cadre de l'appel d'offres international de Solidarité Sida, à savoir qu'ils ont trait à la prise en charge globale des malades. Toutefois, les actions de communication réalisées autour du Fonds semblent insister particulièrement sur les axes les plus « porteurs » vis-à-vis des donateurs, c'est-à-dire l'accès aux médicaments (avec des données chiffrées sur le nombre de personnes mises sous traitements) et la prise en charge des populations vulnérables (femmes et orphelins du sida plus spécialement).

Le Fonds Afrique a représenté quasiment le seul vecteur de ressources pour l'association en 2007 (avec les financements du ministère des Affaires étrangères et de l'Union européenne), en raison de l'absence d'événement de récolte de fonds autre que Solidays et d'une baisse importante (environ 30 %) de la fréquentation du festival⁷⁴. En conséquence, Solidarité Sida a dû suspendre ses soutiens en France et hors Afrique en 2007-2008.

Bien que ce Fonds ait permis de maintenir des partenariats avec les associations africaines, son existence est sujette à diverses critiques, y compris en interne. Tout d'abord, le recours à l'appel à dons auprès des particuliers (avec une proposition de dons en ligne sur le site de l'association), même s'il a été peu médiatisé, introduit une nouvelle forme de concurrence vis-à-vis des autres associations usant de ce mode de levée de fonds (Sidaction notamment). Cependant, Solidarité Sida se tient pour l'instant encore à l'écart des pratiques de *streetfundraising* (collecte de fonds par sollicitation directe des passants dans la rue)⁷⁵ qui

⁷⁴ Cependant, au-delà des difficultés propres à Solidarité Sida, il faut noter que la plupart des festivals ont subi d'importantes baisses de fréquentation en 2007.

⁷⁵ Le *streetfundraising* présente entre autres avantages de permettre une stabilisation des ressources des associations et un élargissement par rapport à la base des donateurs habituels (globalement les plus de 60 ans, même si des nuances existent en fonction des causes soutenues) dont on s'est aperçu au milieu de la première décennie des années 2000 qu'ils étaient sur-sollicités (laissant craindre une saturation du marché de la collecte de fonds) (RIEUNIER *et al.*, 2005). Il a été démontré par exemple que les jeunes donnaient plus facilement suite à un démarchage dans la rue qu'à un courrier (voir notamment MALET, 2004 ; Fondation de France, 2004).

représentent une part de plus en plus importante dans le financement des ONG (LEFÈVRE, 2008) et qui ont contribué à ternir, récemment, les relations entre Sidaction et Aides⁷⁶. Une conséquence encore plus évidente réside dans la perte d'indépendance de Solidarité Sida et dans la possibilité d'un fléchage des pays et des projets financés par les collectivités et entreprises alimentant le Fonds. Le problème s'est d'ailleurs déjà posé très concrètement, une des collectivités ayant conditionné sa participation en 2007 à la réalisation d'un projet dans un pays particulier⁷⁷. En outre, Solidarité Sida est obligée de redistribuer l'ensemble de l'argent levé par le biais du Fonds Afrique à court terme (un an), quels que soient les besoins réels des associations, système qui n'offre à première vue aucune garantie sur leur devenir l'année suivante (BASTIEN, 2005 : 90)⁷⁸. Et la nécessité de produire des comptes-rendus et des mises en forme visuelles directement exploitables par les financeurs induit – en plus de verser dans une communication de type humanitaire⁷⁹ – une charge de travail supplémen-

⁷⁶ Fin 2006, Aides a annoncé renoncer à répondre aux appels à projets de Sidaction au motif qu'il y aurait trop de lenteurs dans les procédures d'attribution des fonds et que son retrait permettrait à des structures plus petites qu'elle de bénéficier des fonds redistribués par Sidaction. En s'appuyant sur un nouvel outil de collecte de fonds privés, à travers le *streetfundraising*, Aides entre cependant en concurrence frontale avec Sidaction, sachant que, à l'inverse de cette dernière, elle bénéficie aussi de financements publics (importants).

⁷⁷ Dans la pratique, il semblerait que l'on assiste plutôt à une forme de post-fléchage : en fonction de la somme versée par telle entreprise ou telle collectivité, Solidarité Sida sélectionne un projet soutenu pour une valeur équivalente et opère un « zoom » permettant à cette entreprise ou à cette collectivité de valoriser très concrètement sa contribution.

⁷⁸ Néanmoins, la durée du mandat des régions semble pouvoir garantir une certaine stabilité des financements et Solidarité Sida n'a cessé d'affirmer sa volonté de privilégier une politique de pérennisation des projets. Une idée qui semble se dessiner consisterait à proposer à quelques structures ayant déjà atteint une taille assez importante un accompagnement sur deux ou trois ans, ce qui leur donnerait le temps de se retourner et d'engager les démarches nécessaires pour prétendre aux financements du Fonds mondial ou d'autres bailleurs plus importants que Solidarité Sida.

⁷⁹ « Les énoncés humanitaires tendent (...) à adopter une structure uniforme requise par leurs usages pratiques. Il s'agit de focaliser l'attention des donateurs sur le malheur de bénéficiaires individualisés et dotés de caractéristiques susceptibles de provoquer l'émotion – les enfants, les femmes, les handicapés (les "victimes" en général) plutôt que les combattants blessés, les toxicomanes ou tous ceux qui peuvent sembler responsables de leur situation. C'est en présentant des cas de détresse, exempts de tout détail susceptible de retenir le don, que le discours humanitaire atteint sa plus grande efficacité » (JUHEM, 2001 : 16).

taire et des coûts qui peuvent vampiriser les autres activités de l'association. La baisse de la fréquentation du festival Solidays, à la suite de l'abandon des Nuits du zapping, souligne pourtant à nouveau la nécessité de consacrer des moyens importants à une réflexion sur le renouvellement des outils événementiels de récolte de fonds. Autre facteur : le décalage constaté entre le contenu des actions de l'association et sa communication, focalisée depuis plusieurs années déjà sur les programmes internationaux, contribue à dévaloriser le travail des équipes en charge d'autres questions (soutien aux associations françaises, activités de prévention), ce qui nourrit les tensions et le *turn over* parmi les salariés de l'association. Par ailleurs, la relative concentration de l'intervention de l'association sur l'accès aux traitements et aux soins au détriment de la prévention primaire peut questionner, à l'heure où les traitements font l'objet d'une meilleure diffusion au Sud tandis que les nouvelles infections persistent (même si c'est à un rythme un peu moindre)⁸⁰. Enfin, si le délaissement des associations françaises et étrangères situées en dehors du continent africain semble provisoire et plus circonstanciel que prémédité (puisque lié aux recettes décevantes de Solidays en 2007), le choix de « privilégier l'Afrique » ne va pas forcément de soi, dans un contexte où l'épidémie continue de progresser notamment en Asie de l'Est ou en Océanie (Onusida, 2007), et où la banalisation du sida et la précarisation de la situation des malades en France posent problème (INVS, 2007).

Conclusion

Cette longue démonstration nous conduit finalement à deux enseignements principaux. Premièrement, il apparaît évident que le « glissement » de Solidarité Sida vers le Sud ne repose pas simplement sur l'évidence d'une situation objective – l'existence

⁸⁰ Notons que Solidarité Sida finance actuellement quelques projets axés sur le dépistage mais ceux-ci envisagent plutôt le dépistage en tant que porte d'entrée dans la prise en charge pour des populations vulnérables, dans des zones reculées où les besoins sont très importants. Il ne s'agit donc pas de financer des campagnes de masse.

d'inégalités entre Nord et Sud et entre Afrique subsaharienne et reste du monde – appelant une réponse spécifique, mais qu'il est conditionné également par la sociologie de l'association, par la nécessité pour Solidarité Sida de trouver une place distinctive au milieu de la concurrence associative et par les contraintes spécifiques qui peuvent peser sur elle en tant que bailleur de fonds. Deuxièmement, on perçoit combien le nerf de la guerre à mener contre le sida demeure l'argent : sans assise financière, il apparaît plus difficile de construire une action pertinente et le risque est grand de voir les moyens des associations finir par guider leurs fins. De nouvelles difficultés sont malheureusement à prévoir pour les acteurs (notamment les bailleurs) non institutionnels, dans un contexte où l'engagement de l'État français dans la lutte contre le sida – y compris mais pas seulement en ce qui concerne sa participation à l'endiguement de l'épidémie au Sud – a déjà commencé à se déliter. Ainsi en 2008, la France a annoncé une diminution de 7 % (soit pas moins de 20 millions d'euros) de sa contribution au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme⁸¹ ; et ce malgré les engagements répétés de Nicolas Sarkozy promettant l'accès universel aux ARV comme le maintien sinon l'augmentation de la participation française⁸². De plus, la baisse des subventions publiques et le retour en arrière sur certains « acquis » infranationaux en matière de prévention (à travers la remise en cause partielle de la politique de réduction de risques et une production législative répressive à l'endroit de publics particulièrement exposés au VIH⁸³) et de prise en charge des malades (préférence nationale sur l'Aide médicale d'État, introduction du système des franchises, etc.) risquent d'éloigner, bien malgré elles, les associations françaises des possibilités de soutien et de collaboration avec leurs homologues du Sud. S'il est difficile d'en

⁸¹ Loi de finances 2008, publiée au *Journal Officiel* le 27 décembre 2007. Act Up-Paris estime que cette baisse équivaut à priver de traitement 10 000 des 140 000 malades que la France soutenait à travers le Fonds mondial. Le G8 s'est engagé à financer la santé en Afrique à hauteur de 60 millions de dollars au cours des prochaines années, les États-Unis étant censés financer la moitié de cette somme... et la France 1/60^e.

⁸² Initialement, la baisse annoncée était même de 15 %. Voir le communiqué de presse cosigné par Act Up, Aides, Sidaction et Solidarité Sida, le 28 août 2007.

⁸³ Cf. Les lois de sécurité intérieure.

mesurer l'impact à l'heure actuelle, un autre obstacle se pose désormais sur le terrain de la récolte de fonds et de la sensibilisation des populations du Nord au sort des populations du Sud : de même que les effets d'annonce sur les avancées médicales ont pu contribuer à une banalisation du sida au Nord, il importe que les médias soulignent les nombreuses limites relatives à la diffusion des traitements au Sud et insistent sur le fait que la récente révision à la baisse des estimations sur l'épidémie de sida dans le monde ne s'explique pas par les succès de la prévention mais bien par la modification des méthodes et des outils de calcul⁸⁴.

Références bibliographiques

AJCS, 1990 – *Prévenir pour sauver l'avenir : 4 années au service de la prévention du sida*. Dossier de presse, 1990.

ALTMAN D., 2003 – AIDS and Security. *International Relations*, 17 (4) : 417-427.

AYOUCH BODA A., 1996 – « Le syndrome d'épuisement professionnel ou "burnout" ». In Hefez S., dir. : *Sida et vie psychique. Approche clinique de la prise en charge*, Paris, La Découverte : 291-301.

BARBOT J., 1999 – L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida. *Réseaux*, 95 : 155-196.

BARNETT T., BLAIKIE P., 1992 – *AIDS in Africa, its present and future impact*. London, Belhaven Press.

BARTHÉLÉMY M., 2000 – *Associations : un nouvel âge de la participation ?* Paris, Presses de Sciences Po.

BASTIEN V., 2005 – Lutte contre le sida : collaboration entre ONG du Nord et associations du Sud. *Face à face : regards sur la santé*, 7 : 85-95.

BECQUET V., DE LINARÈS C., dir., 2005 – *Quand les jeunes s'engagent. Entre expérimentations et constructions identitaires*. Paris, L'Harmattan.

⁸⁴ Pour un questionnement sur la fiabilité des nouveaux chiffres, voir le dossier paru dans *Transversal*, janvier-février 2008 : 10-14.

- BILLAUD A., 2010 – *L'émergence d'une expertise profane dans la lutte contre le VIH à Dakar : le rôle des réseaux associatifs Nord/Sud*. Communication présentée lors de la Journée scientifique du Réseau Jeunes Chercheurs en Sciences Sociales et VIH/Sida : « État des lieux, enjeux et limites de l'expertise profane dans la lutte contre le sida », MSH Paris Nord, 2 juin 2010 [<http://www.vih.org/20100615/lemergence-lexpertise-profane-a-dakar-role-ambigu-reseaux-associatifs-nordsud-15168>].
- BOLTANSKI L., 2007 [1993] – *La souffrance à distance*. Paris, Gallimard, Folio Essais.
- BROQUA C., 2006 – *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris, Presses de Sciences Po.
- BROQUA C., FILLIEULE O., 2001 – *Trajectoires d'engagement : AIDES et Act Up*. Paris, Textuel.
- BROQUA C., FILLIEULE O., 2002 – « La lutte contre le sida ». In Crettiez X., Sommier I., dir. : *La France rebelle : tous les foyers, mouvements et acteurs de la contestation*, Paris, Michalon : 329-343.
- BUTON F., 2005 – Sida et politique : saisir les formes de la lutte. *Revue française de science politique*, 55 (5-6) : 787-810.
- CÉLÉRIER, I., 2004 – Vancouver-Bangkok : 8 ans d'« accès pour tous » aux traitements. *Transversal*, 20 : 14-16 [http://crips.centredoc.fr/docs/PDF_GED/S50293.pdf].
- CÉNIVAL (de) M., 2002 – Nord/Sud : pour en finir avec la légitimité. *Vacarme*, 19 [<http://www.vacarme.org/article271.html>].
- CHABROL F., 2002 – Le sida en Afrique subsaharienne : perceptions d'un enjeu de sécurité internationale. *Revue internationale et stratégique*, 2002/2, 46 : 129-136.
- COLLOVALD A., 2001 – De la défense des « pauvres nécessiteux » à l'humanitarisme expert. Reconversions et métamorphoses d'une cause politique. *Politix*, 56 : 135-161.
- COLLOVALD A., LECHIEN M.-H., ROZIER S., WILLEMEZ L., 2002 – *L'humanitaire ou le management des dévouements. Enquête sur un militantisme de « solidarité internationale » en faveur du Tiers Monde*. Rennes, PUR.
- DIXNEUF M., 2003 – Au-delà de la santé publique : les médicaments génériques entre perturbation et contrôle de la politique mondiale. *Revue française de science politique*, 53 (2) : 277-304.

DIXNEUF M., 2004 – Quels enjeux pour la politique internationale ? *TranscriptaseS*, 118 : 9-11

[http://crips.centredoc.fr/docs/PDF_GED/S49674.pdf].

DODIER N., 2003 – *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris, Éditions de l'EHESS.

DOZON J.-P., 1999 – « Une nécessaire politisation du sida en Afrique ». In Gruénais M.-É., dir. : *Organiser la lutte contre le sida. Une étude comparative sur les rapports État/société civile en Afrique*, Paris, rapport ANRS-IRD : 51-56.

EBOKO F., BOURDIER F., BROQUA C., FILLIEULE O., dir., 2005 – Caps aux Suds. Une orientation globale de la mobilisation contre le sida ? *Face à face : regards sur la santé*, juin, 7
[<http://faceaface.revues.org>].

FILLIEULE O., 1998 – « Mobilisations gay en temps de sida ». In Éribon D., dir. : *Les études gay et lesbiennes*, Paris, Éditions du Centre Georges Pompidou : 81-97.

Fondation de France, 2004 – *Le don des nouvelles générations : la rupture ?* Étude présentée lors de la Conférence UNOGEP, 13 janvier 2004.

GAMEL C., KAZATCHKINE M., 2003 – Briser l'impact de l'épidémie du sida dans les pays du Sud. *Économie publique. Études et recherches*, 1, 12 : 13-24.

GAXIE D., 2005 – Rétributions du militantisme et paradoxes de l'action collective. *Revue Suisse de Science Politique*, 11 (1) : 157-188.

GEHLER M., 2000 – *Un continent se meurt. La tragédie du SIDA en Afrique*. Paris, Stock.

GRUÉNAIS M.-É., dir., 1999 – *Organiser la lutte contre le sida. Une étude comparative sur les rapports État/société civile en Afrique*, Paris, rapport ANRS-IRD.

HARO (de) S., 2003 – *Le sida en Afrique. Des réponses associatives*. Toulouse, Éditions Milan.

HERZLICH C., ADAM P., 1997 – « Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida ? ». *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. CII : 5-28.

HIRSCH E., 1991 – *AIDES : solidaires*. Paris, Éditions du Cerf.

- INVS, 2007 – *Lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance (1996-2005)*. Rapport, mars 2007
[http://www.invs.sante.fr/publications/2007/10ans_vih/rapport_vih_sida_10ans.pdf].
- ION J., FRANGUIADAKIS S., VIOT P., 2005 – *Militer aujourd'hui*. Paris, Autrement.
- JUHEM P., 2001 – La logique du succès des énoncés humanitaires : un discours sans adversaires. *Mots*, 65 : 9-26.
- KEROUEDAN D., EBOKO F., 1999 – *Politiques publiques du sida en Afrique*. Bordeaux, CEAN, coll. Travaux et Documents, n° 61-62
[<http://www.cean.sciencespobordeaux.fr/page%20perso/td61-62.pdf>].
- LANGLOIS E., 2006 – *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- LEFÈVRE S., 2007 – Le sale boulot et les bonnes causes : Institutionnalisation et légitimation du marketing direct au sein des ONG. *Politix*, 2007/3, 79 : 149-172.
- LEFÈVRE S., 2008 – *Mobiliser les gens, mobiliser l'argent : les ONG au prisme du modèle entrepreneurial*. Thèse de doctorat en science politique, université de Lille 2.
- LEFÈVRE S., OLLITRAULT S., 2007 – Les militants face aux contraintes managériales : le cas des groupes locaux de Handicap International. *Sociologies pratiques*, 2007/2, 15 : 97-110.
- LESTRADE D., 2000 – *Act Up : une histoire*. Paris, Denoël.
- MALET J., 2004 – *La générosité des Français. 9^e édition du Rapport annuel*. CerPhi-Union pour la Générosité, 15 novembre 2004
[Version abrégée : http://www.nonprofit.tbwa-corporate.com/bibliotheque_PDF/Versionabregee-generosite.pdf].
- MUXEL A., 1990 – « Le moratoire politique des années de jeunesse ». In Percheron A., Rémond R., dir. : *Âge et politique*, Paris, Economica : 202-232.
- MUXEL A., 2001 – *L'expérience politique des jeunes*. Paris, Presses de Sciences Po.
- ONUSIDA, *Le point sur l'épidémie de sida : rapport spécial sur la prévention du VIH*, décembre 2007
[http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_fr.pdf].

PIERRET J., 2006 – *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris, PUF

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

Réseau Afrique 2000, 2001 – *Réponses associatives à la lutte contre le sida en Afrique*. Paris, Aides.

RIEUNIER S., BOULBRY G., CHÉDOTAL G., 2005 – « Comment faire face à la maturité du marché de la collecte de fonds pour association de solidarité ? Rajeunir la cible et/ou changer de méthode de collecte ? ». In : *Actes du XXI^e Congrès AFM*, 19-20 mai 2005, Nancy [http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/17/04/71/PDF/rieunier_boulbry_chedotal.pdf].

RIVIÈRE Ph., 2001 – Batailles équivoques contre le sida. *Le Monde diplomatique*, juillet 2001, p. 3
[http://www.freescape.eu.org/biblio/article.php3?id_article=58].

ROSENBRock R., SCHAEFFER D., DUBOIS-ARBER F., PINELL P., SETBON M., 2000 – The normalization of Aids in Western European Countries. *Social Science & Medicine*, 50 : 1607-1629.

ROSSERT H., 2007 – « L'implication de AIDES à l'international ». In : *Actes de la journée internationale de AIDES : Rencontre avec les acteurs africains et européens de la lutte contre le sida*, 24 mars 2007.

ROUDET B., TCHERNIA J.-F., 2001 – « Une présence active dans un milieu associatif en évolution ». In Galland O., Roudet B., dir. : *Les valeurs des jeunes. Tendances en France depuis 20 ans*, Paris, L'Harmattan : 149-175.

SZCZEPANSKI M., 2003 – Du militantisme à la militance. Une étude microsociologique des modalités de participation des militants « antimondialisation » à travers l'exemple d'un comité local de l'Association pour la taxation des transactions financières pour l'aide aux citoyens (ATTAC). *Regards sociologiques*, 24 : 23-34.

SIMÉANT J., 2003 – « Un humanitaire "apolitique" ? Démarcations, socialisations au politique et espaces de la réalisation de soi ». In Lagroye J., dir. : *La politisation*, Paris, Belin : 163-197.

Sida et politiques postcoloniales

Act Up face à la science et à l'idéologie universaliste en France

Michael J. BOSIA

Des activistes se tiennent debout, en silence, face aux scientifiques qui présentent les résultats d'un essai clinique réalisé en Ouganda, lors de la 16^e conférence internationale sur le sida à Toronto en 2006. Sur leurs pancartes apparaît un simple mot : *Shame* (« Honte »). Cette scène n'aurait pas semblé surprenante à la fin des années 1980 ou au cours des années 1990, lorsque les activistes prenaient d'assaut ce genre de conférence, interrompaient les discours et occupaient les espaces dévolus aux laboratoires pharmaceutiques. Mais depuis cette époque, dans certaines régions, les activistes anti-sida se sont engagés dans un processus de coopération avec les chercheurs biomédicaux, et se sont adaptés, autant qu'ils les ont fait changer, aux protocoles sur lesquels la recherche médicale se fonde. Malgré cela, les activistes français membres de l'association Act Up-Paris ont continué de contester l'éthique de certains essais thérapeutiques, focalisant leur attention sur les problèmes rencontrés et dénoncés par des personnes participant aux essais très loin de leur contrée parisienne. Cette position leur a valu l'inimitié de nombreux activistes thérapeutiques au Sud comme au Nord, et ils ont été accusés de se faire les

tenants d'une « pseudo-science », la même accusation ayant été portée contre ceux, tel l'ancien président sud-africain Thabo Mbeki, qui avaient nié l'existence du lien entre le VIH et le sida.

Si la recherche médicale a progressivement gagné la coopération de nombreux militants du mouvement activiste anti-sida transnational, pourquoi Act Up-Paris fait-elle figure d'exception dans sa volonté de contester les bases éthiques des essais thérapeutiques ? Si un mouvement transnational réellement coopératif existe, qu'est-ce qui explique le conflit intense entre certains acteurs au Sud et les activistes d'Act Up-Paris ? Depuis quelques années, on assiste à un renouvellement significatif des travaux sur les politiques du sida, qui accordent une plus grande attention aux mouvements extérieurs à l'Europe ou à l'Amérique du Nord, mais rarement aux relations entre les activistes des pays occidentaux et ceux du Sud (EBOKO *et al.*, 2005 ; BOSIA et WEISS, 2006). En plaçant ce type d'engagement au centre de ce texte, je m'intéresserai aux défis rencontrés localement par le mouvement anti-sida international, et j'avancerai que les activistes globaux se situent eux-mêmes dans le cadre d'expériences simultanément globales et nationales. Tandis que tous font face aux mêmes formes de pouvoir vis-à-vis desquelles le mouvement global partage une vision commune – ce que l'on peut nommer le *macroclimat*, qui inclut les institutions et les relations internationales politiques, scientifiques et économiques –, ils œuvrent à combattre ces formes de pouvoir en s'attaquant aux manifestations du global à un niveau local. Nous pouvons considérer ici que le local constitue un *microclimat*, ou un *terroir*, au niveau duquel les relations au pouvoir global sont exprimées et traduites en luttes locales. Ces *microclimats* reflètent la logique du système global, mais toujours en fonction d'un ensemble unique de circonstances jouant un rôle plus ou moins important, telles que l'histoire, les traditions, les normes et les habitudes.

En centrant mon attention sur les conflits générés par deux essais cliniques – l'un auprès des travailleuses du sexe au Cameroun et au Cambodge, et l'autre auprès des personnes vivant avec le VIH en Ouganda –, j'envisagerai les revendications concurrentes relatives à la « science » et à la « politique » comme relevant d'un *microclimat* de luttes politiques locales se déployant à une échelle mondiale, afin de montrer ce qu'Act Up-Paris renvoie, dans le

monde, de son *terroir* français. Ce faisant, je traiterai d'une autre forme d'intervention effectuée par Act Up-Paris en matière de lutte politique affrontant un enjeu global au niveau local, en m'intéressant à leur réaction face à la politique d'expulsion systématique d'immigrés sans-papiers mise en œuvre par les gouvernements français de gauche comme de droite. Nous verrons qu'Act Up-Paris passe du *micro* au *macro* en transférant sur la scène internationale des enjeux relatifs à l'idéologie universaliste qui caractérise le mode de gouvernement républicain français, enjeux qui se manifestent également au travers d'une opposition contre le rôle de l'État français, en France et au-delà. Bien qu'il soit ambigu et contesté, le terme « postcolonial » est utilisé ici comme un descripteur pratique qui nous aidera à comprendre la perspective d'Act Up-Paris en tant qu'acteur global. Dans ce sens, il reflète la réaction de l'association face à des forces politiques, économiques et scientifiques – incluant l'État français et l'establishment scientifique – qui promeuvent la mondialisation néolibérale et la collaboration de la science avec le capitalisme. Assurément, les militants d'Act Up-Paris savent que leurs expériences de vie sont très différentes de celles des personnes vivant avec le VIH en Ouganda ou au Cameroun. Néanmoins, les chercheurs en sciences sociales ont montré depuis longtemps que l'expérience du sida en tant qu'épidémie mondiale résultant d'une négligence résolue des États réformistes, des élites mondiales et des scientifiques nourris de préjugés crée des ponts entre des communautés marginalisées qui, en dehors de cela, se trouvent géographiquement et culturellement éloignées (CRIMP *et al.*, 1988 ; EPSTEIN, 1996 ; BOSIA, 2006 ; SMITH et SIPLON, 2006).

Je suggère ici que l'approche adoptée par Act Up-Paris résulte d'une contestation de la notion d'expertise qui domine les politiques nationales françaises et qui fabrique des sujets coloniaux à l'intérieur du pays, excluant des processus de décision ceux qui sont censés être servis par l'État. Alors que l'État français a le plus souvent exclu les personnes vivant avec le VIH de la conception des politiques contre le sida – à tel point que les premières expériences de lutte contre la maladie furent un véritable échec (BOSIA, 2006) –, les mêmes fonctionnaires du gouvernement ont cherché des moyens d'accommoder les républicains français à la mondialisation néolibérale en procédant au renforcement de l'identité

française par opposition au danger que représenteraient les immigrants originaires des anciennes colonies, qui restent culturellement et, lorsqu'ils n'ont pas de papiers, légalement des sujets coloniaux. Finalement, les luttes relatives à la mondialisation et ses possibles alternatives, ou *altermondialisation*, ont produit en France l'un des mouvements les plus puissants de la gauche alternative, souvent dans le cadre d'un combat politique hostile au néocolonialisme, fortement attaché à la notion de solidarité sociale et adoptant une perspective universaliste dans le débat sur la politique d'immigration. Act Up-Paris a progressivement évolué jusqu'à se situer au sein de cette famille idéologique, où le pouvoir local s'affirme comme un défi face au pouvoir distant de l'État français appréhendé globalement.

Au même moment, il apparaît que les activistes anti-sida en Afrique du Sud mais aussi aux États-Unis – avec leurs trajectoires respectives du point de vue du rapport à l'expertise, dans un *microclimat* spécifique – font face à des appareils d'État dominés par les (ou réceptifs aux) critiques contre les méthodes scientifiques et la véracité de la science elle-même : celles qui plaident contre la diffusion des traitements antirétroviraux, dont on sait qu'ils sauvent des vies, en arguant du fait que le VIH n'est pas la cause du sida (CAMERON, 2005) ; ou d'autres qui se montrent hostiles à la distribution de préservatifs à partir de l'idée selon laquelle ils ne permettent pas d'empêcher la transmission du virus. Les opposants à la science ont transformé la conception des politiques dans ces deux nations, avec une grande influence sur les politiques du sida en Afrique, et alimenté des débats au sujet de la science médicale elle-même. En défendant ardemment la recherche scientifique, il me semble que les activistes d'Afrique du Sud et des États-Unis n'ont généralement tenu compte ni de la critique politique de la science que le mouvement anti-sida avait engagée dans les années 1980, ni du rôle de la science dans la définition des victimes du sida au travers d'une série d'hypothèses faisant intervenir les questions de race et de sexualité, ni de l'histoire liant les sujets marginalisés et coloniaux à la science. Privés de cette perspective, ils rejouent simplement l'opposition entre science et action politique qui avait conduit à la scission d'Act Up-New York au début des années 1990. En s'intéressant aux premières lignes de militants aux États-Unis et à leurs héri-

tiers en France aussi bien qu'au Sud, dans ce contexte de débats globaux articulés à des histoires locales, ce texte vise à rendre compte en premier lieu du point de vue d'Act Up-Paris et de certains liens ou ruptures ayant marqué les relations entre les activistes français et leurs homologues dans le monde.

Act Up-Paris et la recherche médicale : la controverse

Les essais cliniques en question

La controverse autour de l'essai réalisé en Ouganda n'était alors que le dernier exemple en date du conflit croissant entre les militants parisiens et d'autres acteurs du réseau activiste anti-sida mondial. Avant cela, Act Up-Paris était intervenue contre des essais réalisés chez des travailleuses du sexe sur différents sites. Le médicament expérimenté, le Tenofovir, faisait déjà partie de la gamme des traitements antirétroviraux utilisés à titre thérapeutique, et les chercheurs, les médecins et les activistes espéraient qu'il puisse aussi prévenir la transmission du VIH liée à une activité sexuelle non protégée. Ces études, mises en œuvre par Family Health International (FHI), grâce à un financement de la Bill and Melinda Gates Foundation, avaient enrôlé plus de 900 femmes dans le seul Cameroun. Décrites par FHI comme « à haut risque de transmission du VIH », les participantes devaient tester « l'innocuité et l'efficacité de ce médicament en ce qui concerne la *prévention* de l'infection à VIH »¹. C'est-à-dire que l'on cherchait à évaluer si la prise du Tenofovir pouvait empêcher la transmission du VIH. Les femmes engagées dans l'étude avaient été réparties au hasard en deux groupes, l'un bénéficiant de la médication orale quotidienne, et l'autre recevant un médicament placebo. Elles avaient reçu des consignes de sexualité sans risque et des préservatifs, et subissaient chaque mois un examen des fonctions du

¹ « Étude de FHI sur le ténofovir par voie orale pour la prévention du VIH chez les femmes à haut risque d'infection », 2006
[<http://www.fhi.org/fr/RH/Pubs/Briefs/etudetdfFHI.htm>].

foie visant à contrôler les effets du médicament ainsi qu'un test de dépistage du VIH pour vérifier son efficacité.

L'essai de FHI s'inscrit dans une entreprise plus large d'évaluation de la viabilité du Tenofovir comme prophylaxie du VIH, au moyen d'études réalisées au Cameroun, au Cambodge, au Ghana et au Nigeria. Situés à l'avant-garde d'un nombre croissant d'études menées dans les pays du Sud, les essais de ce genre sont progressivement devenus une source d'inquiétude pour les fonctionnaires concernés à Washington autant que pour les activistes à Paris (LEVINSON, 2010). À San Francisco et Atlanta, des recherches financées par le Center for Disease Control (CDC) ont eu pour but de tester l'innocuité du médicament et d'évaluer les comportements sexuels. Aux États-Unis, un intérêt particulier a été accordé à l'influence de la prise du Tenofovir sur les pratiques sexuelles non protégées, sachant qu'une enquête du CDC réalisée en 2005, dont les résultats ont connu une large diffusion, montrait qu'un nombre important d'hommes gays séronégatifs avaient utilisé du Tenofovir ou des médicaments similaires à titre prophylactique plutôt que des préservatifs². Mais les études financées par le CDC ne sont pas conçues dans le but d'évaluer l'efficacité du médicament pour prévenir la transmission du VIH. Comme en Afrique, les participants sont répartis en deux groupes dont un placebo, mais ils ne feront l'objet de rapports aux cliniciens qu'une douzaine de fois en deux ans. La surveillance inclura des tests sanguins, des examens cliniques, un test de dépistage du VIH et des conseils de sexualité sans risque³.

L'essai ougandais, dénommé DART (*Development of Anti-Retroviral Therapy in Africa*), a été conçu pour évaluer l'efficacité de protocoles thérapeutiques alternatifs dans des contextes de faibles infrastructures, de manière que les coûts réduits des traitements permettent un accès plus large. Sous la rubrique antirétrovirale, il existe une grande variété de combinaisons thérapeutiques, qui ne sont pas toutes efficaces pour tous les patients. Traditionnellement, les patients placés sous traitements

² Brenda Wilson, « AIDS drugs considered for use before HIV infection ». *Morning Addition*, National Public Radio, 6 mars 2006.

³ Des informations sur cette étude sont disponibles auprès du secteur recherche du *San Francisco Department of Public Health HIV* [<http://www.helpfighthiv.org>].

antirétroviraux bénéficient d'une surveillance clinique et biologique (ou de laboratoire) afin de s'assurer de l'efficacité des médicaments et de surveiller leurs effets secondaires. L'essai DART a enrôlé 3 300 Ougandais et Zimbabwéens séropositifs, séparés en deux groupes randomisés. L'un a fait l'objet d'une surveillance exclusivement clinique pour évaluer les problèmes de toxicité et d'efficacité, tandis que l'autre a bénéficié de la méthodologie la plus traditionnelle, comprenant l'accès aux résultats d'un certain nombre de tests de laboratoire. Si des patients du groupe clinique tombaient malades, leurs médecins pouvaient réclamer l'accès aux résultats des tests de laboratoire. De plus, si les résultats indiquaient des risques sérieux de décès, la clinique était informée.

Conçu en coopération avec des chercheurs africains, l'essai DART a été mené et financé au travers d'une collaboration entre le British Medical Research Council et la Rockefeller Foundation. Le protocole de l'étude précise que les tests de laboratoire de routine « n'ont jamais été formellement évalués », ajoutant que « fournir une telle surveillance de laboratoire intensive en Afrique nécessite une infrastructure qui n'est généralement pas disponible, qui présente un coût élevé, et qui pose le problème du contrôle de qualité »⁴. L'étude était également censée s'intéresser aux « vacances thérapeutiques », lorsque les patients interrompent le traitement antirétroviral pour une période donnée, mais des résultats non satisfaisants ont provoqué l'arrêt de cette partie de l'essai.

Contestations autour des essais

Act Up-Paris est tombée sur les études sur le Tenofovir au moment où un membre de l'association s'est trouvé projeté au cœur de ce réseau d'intrigues lors d'une mission auprès d'associations de lutte contre le sida au Cameroun, et où un autre a été sollicité par des activistes locaux pendant la 15^e conférence mondiale sur le sida tenue en 2004 à Bangkok⁵. Les activistes se

⁴ « DART trial update », XV International AIDS Conference, Bangkok, 11-16 juillet 2004 [<http://www.ctu.mrc.ac.uk/dart/files/DARTICASA2003.pdf>].

⁵ En 2008, l'auteur a consulté les archives d'Act Up-Paris et a réalisé des entretiens avec des militants qui occupaient des responsabilités durant la période 2004-2007, parmi lesquels Hugues Fischer, Jérôme Martin et Fabrice Pilorgé.

sont associés à des organisations locales représentant les travailleuses du sexe, qui constituent la principale population « à haut risque » recrutée sur chacun des sites de l'étude. Au Cambodge, le Women's Network for Unity (WNU), qui rassemble 5 000 femmes à travers le pays, a été créé par des travailleuses du sexe pour défendre leurs droits, lutter contre le trafic sexuel et les violences envers les femmes, et militer pour la réforme du droit. WNU considérait que les promoteurs de l'essai avaient trompé les participants en niant le fait que le Tenofovir provoquait d'importants effets secondaires, alors que ce médicament peut entraîner des vomissements, des diarrhées, des problèmes rénaux et, à long terme, des déficits osseux. L'organisation demandait que des soins à long terme soient offerts aux participants qui tombaient malades, alors que les organisateurs de l'étude ne proposaient même pas de traitement antirétroviral à ceux qui devenaient séropositifs durant la période des essais au Cambodge et en Afrique.

Au cours de la conférence mondiale sur le sida à Bangkok, Act Up-Paris et l'Asian Pacific Network of Sex Workers ont interrompu ensemble un symposium organisé par Gilead, le laboratoire pharmaceutique qui fabrique le Tenofovir. Si Gilead n'a organisé lui-même aucun des essais, il a fourni le Tenofovir utilisé dans ces études, et Act Up-Paris lui reprochait en particulier de bénéficier d'initiatives qui ne s'accompagnaient pas de la distribution d'un nombre suffisant de préservatifs ou de la mise à disposition du préservatif féminin, et d'offrir sa participation en dépit du refus du sponsor de l'étude d'assurer des services médicaux ou l'accès à un traitement antirétroviral. Les activistes ont recouvert le stand de Gilead de faux sang et demandé que la compagnie « cesse de prendre les prostituées des pays en voie de développement pour des cobayes à peu de frais »⁶.

Au Cameroun, les activistes d'Act Up-Paris ont mené des investigations à propos de l'essai, puis ont été rejoints dans cette initiative par un journaliste français qui a réalisé un documentaire sur le sujet. Parmi les problèmes mis au jour, ils ont découvert que les

⁶ Act Up-Paris, « Gilead organise la contamination des travailleuses du sexe », publié en ligne, 16 juillet 2004 [<http://www.actupparis.org/article1742.html>].

formulaire de consentement éclairé étaient disponibles en anglais exclusivement, dans un contexte où cette langue n'est pas parlée par tous, jusqu'à ce qu'ils réclament l'élaboration d'une version en français (YOMGNE, 2009). Leurs investigations les ont conduits à la conclusion que Gilead organisait la contamination des travailleuses du sexe. Les activistes français connaissaient les difficultés que pose la réalisation d'un essai à une échelle suffisamment large pour fournir des résultats statistiquement significatifs : à commencer par la difficulté d'identifier, dans les pays occidentaux, des populations ayant un risque d'infection par le VIH suffisamment élevé pour pouvoir mettre en évidence une différence entre le groupe recevant le traitement et celui recevant un placebo. En effet, les pays riches ont mis en œuvre divers programmes d'éducation et de prévention qui, bien que la transmission du VIH se maintienne à un niveau alarmant dans certains groupes, ont significativement réduit le taux de contamination parmi d'autres groupes précédemment à haut risque. Or tel n'est pas le cas au Sud, où certains pays connaissent une croissance du taux de contamination en population générale bien supérieure à celle des groupes les plus exposés dans les pays occidentaux. Les travailleuses du sexe, dans les pays marqués par une faible organisation de la société civile et un engagement minimal du gouvernement envers les personnes vulnérables face à l'épidémie, sont, selon Act Up-Paris, « fortement exposées à un risque de contamination par le VIH du fait de leur activité » et constituent « un groupe précarisé du fait de sa situation légale et sociale caractérisée par l'absence de statut, une non-reconnaissance de leurs droits et une stigmatisation toujours croissante »⁷. L'association évoque en particulier la confiscation par la police des préservatifs chez les travailleuses du sexe et leur incapacité à négocier l'utilisation du préservatif avec leurs clients. « Il est en effet plus simple, plus rapide et moins coûteux de montrer les capacités préventives du Tenofovir au sein d'une population dont les risques de séroconversion sont importants »⁸. Pour Act Up-Paris, Gilead allait pouvoir bénéficier financièrement de

⁷ Act Up-Paris, « Gilead organise la contamination des travailleuses du sexe », publié en ligne, 16 juillet 2004 [<http://www.actupparis.org/article1742.html>].

⁸ Act Up-Paris, « Gilead organise la contamination des travailleuses du sexe », publié en ligne, 16 juillet 2004 [<http://www.actupparis.org/article1742.html>].

l'utilisation du Ténofovir comme prophylaxie, et, parce qu'elle rendait l'essai possible en fournissant le traitement et le placebo, la compagnie « organisait » en réalité la pandémie⁹.

Au sujet de l'étude DART en Ouganda, Act Up-Paris a tout d'abord entendu ce qu'en disaient les participants à l'essai, de même qu'elle avait initialement pu entendre les voix des travailleuses du sexe au Cambodge. Par l'intermédiaire de Solomon Kapere, un Ougandais vivant en France et militant au sein d'Act Up-Paris, les activistes français ont été informés d'un certain nombre d'inquiétudes, parmi lesquelles des indices de mortalité plus élevée chez ceux qui, dans l'essai, bénéficiaient d'une surveillance uniquement clinique et non biologique. Dans un message adressé à Gregg Gonsalves, du AIDS and Rights Alliance for Southern Africa, Solomon Kapere écrivait : « Il existait des problèmes avec l'essai DART que les participants ont relevés à maintes reprises, donc je ne pense pas que l'on doive passer outre leurs inquiétudes sous prétexte qu'il existe des statistiques produites par les chercheurs. » Il ajoutait : « Je suis sûr que les données statistiques sont bonnes, mais rien ne devrait être plus important que les expériences de vie réelles telles que celles qui nous ont été communiquées par les participants à l'essai. »¹⁰

De manière plus spécifique, Act Up-Paris a contesté la justification de l'essai DART à deux niveaux¹¹. Premièrement, elle avance que l'hypothèse selon laquelle la surveillance exclusivement clinique peut s'avérer aussi efficace que la surveillance clinique et biologique est hautement contestée au sein de la communauté scientifique. Le standard courant de soins pour les personnes vivant avec le VIH, à la fois sur les sites riches et sur les sites à faibles ressources, est la surveillance clinique et biologique. Selon Act Up-Paris, ceux qui sont dans le bras clinique de l'essai sont soumis à un risque de mort accru, et ce seul risque de mort nécessite que la taille du groupe clinique soit significativement réduite jusqu'à ce que les résultats initiaux puissent justifier d'étendre

⁹ Act Up-Paris, « Placébo contre ténofovir : un essai à faire vomir ». *Action 95*, publié en ligne, 1^{er} octobre 2004 [<http://www.actupparis.org/article2169.html>].

¹⁰ Email de Solomon Kapere à Gregg Gonsalves, 22 août 2006.

¹¹ Act Up-Paris, « DART : a fact sheet », 11 décembre 2006 [http://www.actupparis.org/IMG/pdf/Fact_sheet_on_problems_with_DART.pdf].

l'étude. Deuxièmement, l'association revient sur la façon dont l'essai est promu, mentionnant les supposés « avantages en termes de coûts réduits » pour les environnements à faibles ressources mis en avant dans le protocole de l'étude. Act Up-Paris répond à cela que les bénéficiaires liés au coût ne devraient jamais être la base d'une étude scientifique engageant la vie humaine.

Au-delà de ces revendications fondamentales, Act Up-Paris note que certains participants ont été recrutés dans des hôpitaux de Kampala et Entebbe, où ils bénéficiaient d'un suivi biologique et clinique complet, pour se retrouver, une fois enrôlés dans l'essai DART, assignés au hasard dans des groupes bénéficiant soit d'une surveillance exclusivement clinique, soit d'une surveillance complète. En fait, le formulaire de consentement signé par les participants n'indique aucunement les risques associés à la surveillance exclusivement clinique, pas plus qu'il ne mentionne que le retrait de l'essai entraînera, pour les participants concernés, une interruption du traitement – car ils n'auront plus accès qu'au service de soins public – alors que cette information était livrée explicitement aux cliniciens. Act Up-Paris indique également que l'accès aux données de laboratoire établies pour tous les participants est requis seulement lorsqu'un participant se montre affecté par ce qu'on appelle un « événement de niveau 4 », juste avant le « niveau 5 » qui équivaut à la mort, et le passage en revue des résultats de laboratoire des participants n'est effectué que deux fois par an. Au lieu de cela, l'association propose que la surveillance exclusivement clinique soit proposée en dehors des villes, dans des communautés où il n'existe actuellement aucun accès local aux traitements.

Enfin, Act Up-Paris a attiré l'attention sur les 102 participants qui, pour différentes raisons, ne sont plus inclus dans l'étude. Parmi eux, seuls trois sont identifiés comme étant encore en vie. Ce sont ces disparitions et les témoignages que les Ougandais ont envoyés à Solomon Kapere à Paris qui ont conduit l'association à remettre en question l'essai. « Beaucoup de ces participants ne se sont jamais engagés dans cet essai parce qu'ils voulaient y participer, *beaucoup voulaient simplement un traitement sans lequel ils risquaient de mourir* », a expliqué Solomon Kapere¹². Alors qu'il

¹² Email de Solomon Kapere à Joshua Chigodora et Gregg Gonsalves, 23 août 2006.

demandait des explications à l'équipe de recherche située en Ouganda, celle-ci a progressivement perdu patience face à ses sollicitations, puis a rompu toute communication après l'avoir enjoint d'entrer plutôt en contact avec les institutions responsables de l'essai à Londres¹³. Dans un échange avec des activistes spécialisés sur la recherche thérapeutique, Jérôme Martin, d'Act Up-Paris, précisait en réponse à leurs inquiétudes : « Je vous prie d'être certains que nous ne sommes PAS contre la recherche ni contre les chercheurs. Nous sommes convaincus que la protection et la sécurité des personnes engagées dans l'essai constituent les garanties d'une recherche véritablement efficace. »¹⁴

Réactions contre la position d'Act Up-Paris

Malgré son souci de la sécurité des participants, l'intervention d'Act Up-Paris à Toronto à propos de l'essai DART fit s'abattre sur l'association une tempête de critiques de la part des autres activistes thérapeutiques. Gregg Gonsalves qualifia l'approche d'Act Up-Paris de « pseudoscience », leur envoyant la même charge qu'au gouvernement de l'ancien président sud-africain Thabo Mbeki qui déniait le lien entre le VIH et le sida¹⁵. « Il n'existe aucune preuve selon laquelle qui que ce soit dans l'étude a reçu des soins médicaux si pauvres qu'ils l'ont entraîné vers la mort », affirma Gregg Gonsalves¹⁶. Il accusa Act Up-Paris d'employer une « rhétorique vide », de présenter les chercheurs de l'essai DART comme des « chercheurs fous », et dit à Solomon Kapere : « Tu as formulé des accusations à l'encontre de plusieurs essais cliniques à ce jour, mais tu n'as jamais appuyé tes revendications sur la moindre preuve. »¹⁷

Zachie Achmat, un militant sud-africain, probablement l'activiste thérapeutique le plus connu au monde, rejoignit la position de

¹³ Entretien avec Solomon Kapere, 15 juillet 2007.

¹⁴ Email de Jérôme Martin à Sipho Mthathi et Zachie Achmat, 10 octobre 2006.

¹⁵ Email de Gregg Gonsalves à HEALTHGAP listserve, « The rise of pseudoscience in the analysis of the DART study », 26 août 2006.

¹⁶ Email de Gregg Gonsalves à HEALTHGAP listserve, « Facts about DART controversy », 24 août 2006.

¹⁷ Email de Gregg Gonsalves à HEALTHGAP listserve, 15 septembre 2006.

Gregg Gonsalves. Quelques jours auparavant, il avait présenté son combat contre le gouvernement de Thabo Mbeki : il s'était volontairement privé de traitements contre le VIH dont on savait qu'ils sauvaient des vies pour protester contre leur non-disponibilité dans son pays, en des termes que Voltaire n'aurait pas déniés : « Nous nous battons tous les jours pour le retour vers la lumière (...). Démocratie, raison, science, égalité, respect de l'individu (...) comme s'il s'agissait de quelque chose de nouveau » (CARLIN, 2006). À peine quelques jours plus tard, officiellement au nom de Treatment Action Campaign (TAC), Zachie Achmat écrivit au sujet d'Act Up-Paris, dans une lettre cosignée avec d'autres qui circula sur diverses listes de diffusion activistes : « Leur hystérie injustifiée a miné le soutien à la recherche sur le sida et semé inutilement la peur et la suspicion. »¹⁸

Au Nord, Richard Jefferys, du Treatment Action Group de New York, situa sa réponse dans un contexte politique national en partie similaire à celui de l'Afrique du Sud. « Les États-Unis subissent une attaque politiquement motivée de la droite contre la science et la recherche », écrivit-il aux activistes, concluant : « Ce contexte renforce assurément l'importance d'évaluer la recherche à partir d'analyses rationnelles, basées sur des faits, et non sur des représentations dénaturées ou une rhétorique incendiaire. »¹⁹

Dans une revue médicale sur la santé dans le monde, des chercheurs exprimèrent un soutien appuyé à l'essai sur le Tenofovir, contestant la perspective et les méthodes d'Act Up-Paris de l'intérieur de l'establishment médical (LANGE, 2005 ; SINGH et MILLS, 2005). Écrivant depuis des instituts de recherche sur le VIH/sida en Afrique du Sud et au Royaume-Uni, Jerome A. Singh et Edward J. Mills expliquent que « la protestation devrait être menée d'une manière responsable » (SINGH et MILLS, 2005 : 0825). À partir d'un retournement intéressant des stratégies activistes, ils s'inquiètent du fait que le médicament lui-même puisse souffrir d'une forme d'ostracisme social : « Spéculation, critique

¹⁸ Zachie Achmat et Siphon Mthathi, respectivement président et secrétaire général de TAC, lettre datée du 6 décembre 2006.

¹⁹ Email de Richard Jefferys daté du 24 août 2006, qui a circulé initialement via le groupe Yahoo international Treatment Preparedness.

injustifiée, réaction excessive ou présentation des faits sous un jour sensationnaliste risquent d'aboutir à la stigmatisation du Tenofovir... Cela n'est dans l'intérêt de personne. » Faisant écho aux positions de Gregg Gonsalves, Zachie Achmat et Richard Jefferys, les deux chercheurs concluent que « l'activisme devrait être basé sur des opinions éclairées et sur la communication » (SINGH et MILLS, 2005 : 0826). Dans la même publication, Joep Lange, directeur du Center for Poverty Related Communicable Diseases, Academic Medical Center, aux Pays-Bas, blâme Act Up-Paris pour être composée d'activistes qui « exploitent leur statut de séropositif pour se livrer à des agissements qui ne seraient pas acceptés d'autres personnes... Ils nous ont pris en otage » (LANGE, 2005 : 0834).

Act Up, la science et l'héritage de l'activisme anti-sida

Ironiquement, la « rhétorique incendiaire », les « agissements qui ne seraient pas acceptés d'autres personnes » et même la « prise en otage » – au moins métaphoriquement – ont constitué une part des méthodes du mouvement anti-sida depuis ses débuts. Au moment de sa création à Manhattan en 1987, le groupe Act Up original a choisi le triangle rose qu'utilisait le régime nazi pour identifier les homosexuels internés dans les camps de concentration, couplé au slogan « Silence = Mort ». Au cours des premières années, ses affiches affirmaient par exemple « Le gouvernement a du sang sur les mains » ou « Assassiné par la négligence du gouvernement ». Même avant cela, les activistes de San Francisco avaient établi un camp sur la place faisant face au Federal Building pour protester contre l'inaction fédérale. Et Act Up-Paris n'a pas agi différemment. Par exemple, quelques semaines à peine après le 11 septembre, au moment où les pays occidentaux étaient sur le point de déployer collectivement leurs forces militaires contre les Talibans en Afghanistan, les activistes parisiens choisissaient comme mot d'ordre de leur manifestation pour la Journée mondiale du sida : « Sida : l'autre guerre ».

Les chercheurs ont beaucoup écrit sur les stratégies et les tactiques d'Act Up aux États-Unis depuis sa création. L'essentiel de cette littérature s'est centrée sur la contestation rhétorique déployée dans le cadre d'une offensive culturelle et politique contre l'indifférence des institutions officielles, parmi lesquelles le gouvernement, la recherche médicale et l'industrie pharmaceutique. Une partie des travaux s'est intéressée aux émotions et au répertoire d'action des activistes. Ces textes examinent le geste politique réinventé qui se trouve au cœur des tactiques activistes, depuis la première action organisée à la Bourse de New York contre l'industrie pharmaceutique jusqu'à des actions individuelles contre le National Institute of Health (NIH) ou plus larges telles que les « Journées du désespoir » (*Days of Despair*) ou les « Journées de rage » (*Days of Rage*), impliquant une série d'événements interconnectés qui ont propulsé les personnes vivant avec le VIH dans l'imaginaire public²⁰. Judith Halberstam, en plaidant pour une politique de la rage visant à répondre aux problèmes de marginalisation, qualifie ces méthodes de « tactiques de terreur postmodernes » (HALBERSTAM, 1993 : 190). Confrontés à la mort, les activistes interrompaient la vie sociale ordinaire, imposant le malade sur la scène publique et demandant que soient établies les responsabilités. En net contraste avec les silences entourant la maladie, ils mettaient en avant eux-mêmes et leurs corps en tant que manifestation physique d'une épidémie qui se développait.

Une autre partie de ces travaux a concerné les revendications des activistes, révélant les manières dont Act Up a défié les bases mêmes d'un establishment médical et scientifique qui fonctionnait sans la participation des « patients » au niveau de la sélection et de la conception des protocoles de recherche (EPSTEIN, 1996 ; Siplon, 2002 ; SMITH et Siplon, 2006). Depuis la fondation du mouvement anti-sida, y compris avant Act Up, les activistes ont entretenu une relation très incertaine avec l'establishment médical et les scientifiques. En 1983, lors du second forum organisé par et pour des personnes vivant avec le sida/ARC (*AIDS Related*

²⁰ Voir, par exemple, la collection d'essais signés par des chercheurs et des activistes dans CRIMP, 1988 (en particulier les contributions de Douglas Crimp, Simon Watney et Gregg Bordowitz) ; GAMSON, 1989 ; CRIMP ET ROLSTON, 1990 ; ELBAZ, 1995 ; KISTENBERG, 1995 ; JENNINGS ET ANDERSEN, 1996 ; GOULD, 2009.

Complex), les activistes ont adopté ce qui deviendra connu sous le nom de « Principes de Denver », énonçant les devoirs et les droits de ceux qui vivent avec la maladie. Ils rejetaient l'idée que les personnes vivant avec le sida soient considérées comme des victimes ou en premier lieu des patients, impuissants et dépendants des autres. Au lieu de cela, les Principes réclamaient qu'elles soient « incluses dans tous les forums sur le sida avec une crédibilité égale à celle des autres participants, afin de partager leurs propres expériences et savoirs ». Les Principes demandaient également que ces personnes aient le droit de bénéficier d'un processus de décision informé et participatif concernant le traitement, et de « participer à la recherche sans mettre en péril leur traitement »²¹.

Alors que la science se présente comme non biaisée et les chercheurs comme des professionnels neutres œuvrant à l'acquisition d'un savoir dépourvu de préjugés, dont les activités sont jugées exclusivement par des pairs, les activistes durant les années 1980 pensaient au contraire avec force que l'establishment scientifique, principalement hétérosexuel, blanc et masculin, négligeait les personnes vivant avec le sida. Ils avaient pu voir les chercheurs tenter d'expliquer la maladie au travers d'un certain nombre de préjugés concernant les hommes gays, et avaient ainsi peu confiance dans le fait que les voix et les besoins de ces mêmes hommes gays, comme ceux des personnes de couleur et des femmes qui apparaissaient de plus en plus touchées par la maladie, pourraient être entendus. Ils alléguaient que leurs expériences, et donc leur participation, étaient vitales pour comprendre le progrès de la maladie de même que les bénéfices et les coûts, en termes humains, de toute modalité de traitement. Et ils n'avaient aucune confiance dans le fait que les compagnies pharmaceutiques et les chercheurs liés à ces compagnies leur fourniraient des traitements contre les maladies associées au VIH et au sida qui soient abordables et accessibles.

En réponse à cette situation, les activistes apprirent en matière de science et demandèrent que les scientifiques apprennent d'eux. « On avait presque l'impression que [certains chercheurs du NIH]

| ²¹ *National Association of People with AIDS*, « Denver Principles », 1983.

n'étaient pas habitués à interagir avec d'autres êtres humains », se souvient Robert Vazquez-Pacheco, un activiste thérapeutique de la première heure. « Ils parlaient en jargon... Je me souviens avoir eu une conversation avec quelqu'un comme ça. "Non, non, non, vous devez me parler en anglais. Je n'ai pas fait d'études de médecine. Je ne suis pas physicien, d'accord ? Donc vous devez me parler dans ma langue. Je n'ai pas à apprendre votre langage, c'est vous qui devez apprendre le mien". »²²

Gregg Gonsalves, revenant sur ses années passées au sein d'Act Up à New York au début de la décennie 1990, se souvient de nombreuses batailles de nature clairement politique avec les chercheurs. « De nombreux chercheurs, encore aujourd'hui, ne défendraient même pas l'idée de parler avec un représentant ou un défenseur de personnes vivant avec le sida. »²³ Mais pour Gregg Gonsalves, il s'agissait d'un processus visant à apprendre auprès des chercheurs et à comprendre les protocoles de la science. Tandis que d'autres à Act Up se souviennent que les activistes devaient faire pression pour voir la définition du sida révisée afin qu'y soient incluses les maladies observées chez les femmes. Gregg Gonsalves a raconté comment les activistes s'opposèrent à une étude considérée comme un gaspillage d'argent, mais se retrouvèrent avec les chercheurs après la réunion. Au sujet de sa rencontre avec le chercheur Anthony Fauci au NIH, Gregg Gonsalves explique : « C'était une relation étrange – à la fois admiration et colère. Une étrange sorte de rapport étudiant/professeur s'établissait. »

Invités au sein de l'establishment de la recherche, les activistes thérapeutiques obtinrent des changements importants, dont la fin de nombreux essais avec bras placebo et le droit d'avoir accès à tous les traitements prometteurs. Mais, comme Steven Epstein l'a montré, alors que les activistes ont fait descendre la médecine dans la rue en contestant son autorité au niveau des questions cruciales de priorité et de méthodologie, ils ne se faisaient « aucune illusion sur leur dépendance ultime vis-à-vis de l'entreprise biomédicale pour la découverte et l'évaluation des traitements » (EPSTEIN, 1996 : 14).

²² Interview, 14 décembre 2002, *ACT UP Oral History Project*, p. 39.

²³ Interview, 19 janvier 2004, *ACT UP Oral History Project*, p. 23.

C'est précisément au niveau de ce nouvel espace d'action politique qu'Act Up a connu une scission aux États-Unis (EPSTEIN, 1997 ; STALEY, 1991). Au-delà de ceux, principalement des hommes gays blancs, qui dominaient l'activisme thérapeutique, se trouvait un groupe plus important qui voyait le sida comme la manifestation de questions plus larges de marginalisation et d'inégalité. Alors que les activistes thérapeutiques se rapprochaient de l'establishment scientifique, pharmaceutique ou gouvernemental, les autres activistes, incluant des femmes et des personnes de couleur, se montraient de plus en plus sceptiques face à ce nouveau rapprochement, inquiets de ce que la revendication de « démocratisation de la science », comme Steven Epstein l'a écrit, équivaille en réalité à la cooptation de ceux qui se trouvaient les plus proches de la science (EPSTEIN, 1996 ; voir aussi ARONOWITZ, 1996). Les activistes thérapeutiques commençaient même à contester les tactiques les plus « confrontationnelles » de l'organisation. Au cours d'un débat sur une action visant à perturber le trafic de Grand Central Station à une heure d'affluence, l'activiste thérapeutique Peter Staley déclarait : « Je ne vois pas ce que l'utilisateur des transports peut faire pour m'aider... Ce n'est pas cela qui va nous aider à mettre un terme à la crise du sida. »²⁴

Il serait facile de localiser le conflit autour d'Act Up-Paris au niveau de cette même ligne de démarcation, séparant la science des implications sociales de l'épidémie, et la coopération et la communication de la perturbation et la colère. À première vue, cela pourrait paraître pertinent. En effet, la présence dans la controverse sur l'essai DART de Gregg Gonsalves et d'autres acteurs qui étaient actifs lors de ces années de division et de rupture à Act Up apporte du crédit à cette perspective. Mais il serait préférable de se demander pourquoi Act Up-Paris a évité la même rupture et a maintenu une distance critique vis-à-vis de la science tout en suivant le raisonnement selon lequel le sida procède d'un système d'inégalités beaucoup plus profond. Je laisse de côté les accusations de « pseudoscience » et je me tourne plutôt vers le questionnement qui me semble le plus pertinent.

²⁴ *Minutes of the January 2, 1991, weekly meeting.* ACT UP Collection, New York Public Library.

Act Up-Paris, l'universalisme et les politiques postcoloniales

Une action déterminée par le contexte

Les essais sur le Tenofovir, d'après ce que déclarent les activistes d'Act Up-Paris, les « font vomir » ! Mais l'opposition de l'association aux protocoles des essais est bien plus complexe qu'un mot d'humour. Il convient plutôt de considérer les positions d'Act Up-Paris au travers des défis locaux que l'association a affrontés en tant que manifestations d'un phénomène global à une échelle nationale. Bien que puisant fortement ses racines dans l'activisme américain, le mouvement français a dû faire face à un appareil d'État centralisé bien plus fermement enraciné dans la notion d'expertise, distant du citoyen dans ses processus de décision, et dépendant du principe d'universalisme qui exclut la mise en œuvre d'une politique basée sur des identités particulières. Faisant face à ces contraintes propres au fameux modèle français républicain, les militants d'Act Up-Paris ont œuvré à prouver qu'en raison de leur condition particulière, ils étaient plus experts, plus soucieux de l'idée de solidarité sociale constitutive de l'idéologie universaliste, et plus républicains par essence qu'un gouvernement et une bureaucratie distants. Ce faisant, l'association a évolué d'un groupe servant en premier lieu les besoins des hommes gays à un groupe reconnu comme participant crucial d'un mouvement de gauche plus large, affrontant ce que beaucoup considèrent comme un État néocolonial vis-à-vis des questions de mondialisation et d'immigration.

Cette évolution est le produit direct de la nécessité ressentie par Act Up-Paris de « contrôler la définition sociale des personnes ou des groupes touchés par l'épidémie et [d']imposer ou maintenir l'association dans les espaces sociaux où elle veut être reconnue comme acteur légitime » (BROQUA, 2006 : 23). Olivier Fillieule et Christophe Broqua ont montré que l'évolution d'Act Up-Paris reflétait des transformations fondamentales concernant l'épidémie, l'expérience des activistes et les engagements de l'association relatifs aux problèmes de marginalisation situés à l'intersection des questions d'homosexualité et de sida (FILLIEULE et BROQUA, 2005). Parmi ces transformations figurait la nécessité d'adapter à

l'apparition de traitements salvateurs en 1996 un activisme anti-sida fondé sur la rage, le désespoir et la confrontation à la mort. Une telle transformation de la maladie et de l'expérience de ceux vivant avec le VIH imposait une reformulation de l'activisme lui-même (BROQUA, 2006). Alors que Christophe Broqua attribue à cette conjoncture la décision d'Act Up-Paris de s'engager en tant que composante d'une gauche plus militante, j'analyse cette évolution différemment, en invitant à accorder une plus grande attention à l'engagement de longue date de l'association sur le sida en dehors de la communauté homosexuelle. Et alors que Christophe Broqua souligne les origines américaines du style accusatoire d'Act Up-Paris, je rechercherai des sources locales aux accusations très particulières portées par l'association contre l'État tout-puissant et les acteurs sociaux considérés comme responsables de l'épidémie en France, de manière à comprendre pourquoi et comment Act Up-Paris a pu rallier les nouveaux mouvements de gauche.

Deux hommes gays séropositifs, ayant eu leur propre parcours au sein d'Act Up à New York, ont joué un rôle important à la fondation et durant la période de croissance d'Act Up-Paris. Le premier est Didier Lestrade, qui a réuni un jour un groupe d'amis dans son appartement parisien pour leur distribuer des tee-shirts « Silence = Mort » et planifier la première action d'Act Up-Paris lors du défilé annuel de la Gay Pride en 1989. Didier Lestrade, qui est considéré comme le fondateur de l'activisme anti-sida en France, est un journaliste qui, lorsqu'il se rendit à New York à la fin des années 1980, fut si fortement marqué par Act Up que l'on peut presque dire qu'il en rapporta le modèle dans sa valise lorsqu'il revint à Paris. L'autre est Christophe Martet, président de l'association au milieu des années 1990, qui retourna à Paris après un séjour de près d'un an à New York, où il découvrit lui aussi Act Up et des formes de lutte contre le sida plus activistes qu'en France, seulement quelques mois après avoir appris qu'il était séropositif.

En dépit de ces similarités, les deux hommes ne sauraient être plus différents, comme le reflètent les formes de l'association dont ils ont été présidents à des périodes différentes. Didier Lestrade dirigeait un groupe relativement restreint d'activistes qui consacraient leurs efforts aux besoins des hommes gays confrontés à l'épidémie de sida. Il plaidait en faveur à la fois des traitements et

de la prévention, cherchait à mobiliser les énergies à l'intérieur de la communauté gay, et affrontait l'homophobie qu'il considérait liée à la diffusion de l'épidémie et à la mort de ses amis. À partir de 1994, Christophe Martet s'est trouvé à la tête d'une association comptant plus de 300 activistes lors des réunions hebdomadaires. Si Act Up-Paris était encore un mouvement largement composé d'hommes gays blancs, Christophe Martet faisait partie d'une faction qui, déjà sous la présidence de Didier Lestrade, voyait le sida comme la manifestation globale de l'inégalité et plaidait avec force en faveur d'une plus grande attention accordée à tous ceux qui étaient touchés par la maladie.

Christophe Martet fut accueilli à sa première réunion d'Act Up-Paris par Joëlle Bouchet, une mère habitant la banlieue parisienne, dont le fils, Ludovic, avait été infecté par le VIH à travers les traitements qu'il prenait pour son hémophilie²⁵. C'est en partie leur relation qui orienta les activistes dans une nouvelle direction. Joëlle Bouchet était arrivée à Act Up-Paris parce qu'elle y voyait des gens se battre pour leur vie, et elle réalisa bientôt que son fils n'aurait pas dû recevoir de traitement contaminé. Poussant les activistes à accorder une plus grande attention à la question du sida des hémophiles ou des transfusés, et à demander des comptes au gouvernement, Joëlle Bouchet rencontra souvent l'indifférence et même l'hostilité. Mais Christophe Martet perçut le problème comme ce qu'il allait devenir : un autre exemple de la faillite du gouvernement à protéger la société contre le sida. Finalement, Joëlle Bouchet et Christophe Martet organisèrent un certain nombre d'actions ciblant les politiques qui étaient au pouvoir au début des années 1980, demandant une information judiciaire au sujet de l'action des anciens ministres. J'ai analysé ailleurs cette évolution (BOSIA, 2005, 2007). Dans ce texte, je souhaite simplement souligner trois aspects importants pour la compréhension des politiques du sida, comme préalable à celle de l'orientation globale de l'activisme en France.

Premièrement, Act Up-Paris était contrainte d'agir en fonction du contexte politique national. Après une décennie de débats gouvernementaux sur l'intégration des immigrés, les politiciens de

| ²⁵ Entretien avec Christophe Martet, 20 octobre 2001.

gauche comme de droite validèrent un retour du principe républicain d'universalisme contre le risque de désintégration sociale qu'est supposée représenter la diversité (JENNINGS, 2000). Après une période de reconnaissance des différences culturelles au début du vingtième siècle, la question de la diversité commença à être pensée en termes de choix entre les intérêts particuliers de groupes sociaux exclusifs et la promesse universaliste offerte par la République française, et il fut dès lors considéré que l'intégration et la solidarité sociale ne pouvaient s'accomplir que dans le cadre des principes républicains. À partir des années 1980, les gouvernements successifs abordèrent la question du sida à travers ce même paradigme, rendant presque impensable la conception de programmes de prévention ciblés en direction des hommes gays ou l'inclusion de personnes vivant avec le sida dans les instances nationales de décision.

De plus, un culte de l'expertise républicaine anime généralement l'action gouvernementale, centrée sur une bureaucratie méritocratique formée à sa tâche et chargée de la modernisation de la société (SULEIMAN, 1978 ; ROSANVALLON, 1990 ; LORIAUX, 1999). Le rôle de l'expertise dans la conception des politiques, qui répondait à un objectif social, fut initialement pensé dans les termes de la science médicale à travers la promesse d'une santé publique, et l'establishment médical du XIX^e siècle fut au premier plan de l'entreprise de civilisation à la fois des travailleurs pauvres de Paris et des populations indigènes de l'Empire colonial (ROSANVALLON, 1990 ; KUDLICK, 1992 ; LORCIN, 1999). À la suite des troubles des années 1930 et de la guerre sous l'occupation allemande, cette dépendance à l'égard d'une expertise non biaisée au service du bien commun et de la cohésion sociale devint la justification première de l'action politique (HOFFMANN, 1963). Dans un tel contexte, les décisions se trouvent légitimées non par une évaluation comparée d'intérêts particuliers, ce qui pourrait exacerber les conflits, mais plutôt lorsqu'elles apparaissent comme la meilleure option possible découlant d'une évaluation rationnelle des objectifs et des solutions. De ce point de vue encore, les activistes anti-sida ne pouvaient pas rompre avec le culte de l'expertise s'ils voulaient avoir voix au chapitre, même si d'autres l'avaient fait avec succès aux États-Unis, car ils couraient alors le risque de se voir objecter la nature particulière et donc irrationnelle de leurs interventions.

Deuxièmement, la question du « sang contaminé » a permis aux activistes de faire apparaître le lien entre les échecs de l'establishment médical et ceux du gouvernement, démystifiant l'expertise dans chacune des deux arènes. Le système de distribution du sang en France était géré par une agence publique, dirigée par des professionnels biomédicaux sous la supervision du ministère de la Santé et du Premier ministre. Le sida étant apparu en même temps que la libéralisation économique, les fonctionnaires du gouvernement furent confrontés à la nécessité à la fois de réduire les dépenses de l'État et d'affronter une nouvelle menace pour la santé publique. Les activistes découvrirent et publièrent des documents démontrant que ceux qui occupaient des postes à responsabilité durant les cinq premières années de l'épidémie avaient mis dans la balance, d'un côté, la connaissance qu'ils avaient de la contamination des lots de sang ou des produits pharmaceutiques dérivés (qu'ils ont pourtant finalement décidé de distribuer) et, de l'autre, leurs inquiétudes relatives aux équilibres financiers et à la menace de compétition de la part de compagnies étrangères dans l'approvisionnement de technologies médicales et de produits pharmaceutiques et leurs préjugés concernant le lien entre le sida et l'homosexualité. En 1992, le procès aux Assises des administrateurs du système de distribution du sang, durant lequel les activistes manifestaient chaque jour devant le Palais de justice, porta ces questions à la connaissance du public et, ce faisant, démontra la capacité d'expertise des activistes par contraste avec les folies et les angoisses des représentants de l'État. Act Up-Paris avait renversé la tendance, démontrant que, bien qu'étant une association majoritairement composée d'hommes gays, sa principale préoccupation était le bien commun et que son action découlait d'une expertise autodidacte centrée sur la solidarité avec tous ceux qui étaient affectés, à l'inverse d'un gouvernement préoccupé par des intérêts particuliers tels que la compétitivité de certaines compagnies ou le profit.

Troisièmement, cette évolution d'Act Up-Paris depuis une activité menée à l'intérieur de la communauté gay jusqu'à une action envisageant la question plus large des liens entre sida et société, l'épidémie apparaissant fortement liée à diverses expériences de marginalisation, suscita de nouvelles coalitions et l'arrivée de nouveaux activistes dans l'association. Progressivement, les effec-

tifs et l'énergie s'accrurent, et la base du pouvoir au sein d'Act Up-Paris se déplaça de la faction de Didier Lestrade à celle dont Christophe Martet faisait partie. Bien que toujours dominée par des hommes gays, Act Up-Paris devint, pour paraphraser un ancien président, Philippe Mangeot, une *avant-garde* où les hommes gays se trouvaient à la tête de tous ceux touchés par le VIH²⁶. Contrastant de manière frappante avec l'expérience américaine, l'une des principales questions sur lesquelles Act Up-Paris s'engagea au début des années 1990 fut celle des responsabilités relatives à la contamination des hémophiles ou transfusés et de l'échec de l'expertise dans ce domaine ; les activistes gays anti-sida américains, qui déjà se voyaient admis dans l'antichambre du pouvoir médical durant ces années, ignoraient la responsabilité du gouvernement, de la médecine et de l'industrie dans le taux élevé d'infection par le VIH chez les hémophiles américains. Tandis que le mouvement activiste anti-sida américain tendait à se dissoudre et s'isoler, vers la fin des années 1990, Act Up-Paris avait intégré diverses coalitions avec d'autres groupes de gauche tels que ceux défendant les droits des immigrés ou contestant la mondialisation néolibérale. L'impact du VIH/sida se déplaçant des homosexuels aux immigrés, et l'accès aux thérapies antirétrovirales se généralisant au sein de la communauté gay, l'association pouvait alors se tourner vers une nouvelle génération de défis et établir de nouvelles formes de solidarité avec les communautés les plus précaires en France et dans les pays du Sud.

Ac Up-Paris et la gauche alternative

La nouvelle gauche à laquelle Act Up-Paris se trouve dès lors associée est composée de groupes souvent rassemblés sous le label « mouvements alternatifs », pour être situés en dehors des partis politiques traditionnels et des mouvements de travailleurs, ou encore sous l'expression « gauche associative », qui reflète à la fois sa dimension liée au volontariat et son émergence relativement récente dans un contexte politique longtemps hostile aux organisations politiques extra-partisanes (GEMIE, 2003 ; BELL, 2004 ; HEWLETT, 2004 ; APPLETON, 2005 ; LEVY *et al.*, 2005). La

| ²⁶ Entretien avec Philippe Mangeot, 27 novembre 2001, Paris.

prolifération de ces nouvelles formes d'engagement citoyen constitue l'un des développements récents les plus frappants du domaine de l'action politique en France. Si l'on excepte quelques tendances communes – une partie de leurs racines dans les événements de 1968, une orientation de gauche, un rejet des partis politiques traditionnels, une hostilité vis-à-vis de l'extrême droite, et peut-être aussi un plus jeune âge des militants –, il existe généralement une faible homogénéité d'analyse chez ceux qui étudient ce nouveau phénomène et une grande diversité de perspectives parmi les associations (HERRERA, 2006). Par exemple, Aides, l'une des principales associations de lutte contre le sida en France, a longtemps cherché à minimiser son lien avec la communauté gay, tandis que le Centre Gai et Lesbien l'a célébrée de manière évidente, et qu'Act Up-Paris a largement préféré le terme « homosexuel » à « gay » dans ses publications officielles.

Ce n'est pas seulement sa participation à la « gauche alternative » ou au mouvement altermondialiste qui permet de comprendre les stratégies d'Act Up-Paris mais, plus spécifiquement, son adhésion à ce que je nommerai la « gauche postcoloniale », se livrant à la contestation des politiques néocoloniales. Bien qu'elle partage avec la gauche alternative une antipathie pour les partis établis, cette gauche postcoloniale s'en distingue en ce que ses origines sont plus fortement enracinées dans les politiques tiers-mondistes des années 1970, ses actions centrées sur des enjeux de marginalisation vis-à-vis du pouvoir et sur les besoins d'individus très réels, et son idéologie est saturée d'une opposition à l'ordre politique et économique néocolonial représenté par l'État français et les institutions économiques internationales. Tandis que la plupart des acteurs de la gauche alternative défendent une certaine forme de démocratie participative étendue, contre le culte de l'expertise et un État distant poursuivant des réformes structurelles, la gauche postcoloniale s'est située depuis ses origines dans le cadre de politiques locales, établissant de nouveaux réseaux politiques ancrés sur le terrain, qui relie des communautés luttant contre les inégalités et pour le pouvoir (LEBOVICS, 2004). Cela contraste avec l'action d'Attac, la principale association militant pour une mondialisation alternative, qui appelle à une plus grande participation au travers d'un réseau large et diversifié d'acteurs à la compétence reconnue – presque un conseil des experts associatifs

(ANCELOVICI, 2002). Dans les années 1970, comme Herman Lebovics l'a montré en détail dans son analyse du « régionalisme postcolonial », une grande partie de l'intérêt de la gauche s'est focalisée sur le Larzac, une région rurale où de jeunes diplômés de l'université s'installèrent après 1968 pour mettre en pratique ces nouveaux principes d'organisation, se ralliant aux efforts locaux pour empêcher l'expansion d'une base militaire²⁷. Les nouvelles organisations fusionnèrent avec l'antimilitarisme, les luttes paysannes, les mouvements de travailleurs et les politiques tiers-mondistes pour contester l'autorité d'un État aussi distant d'eux qu'il l'était de l'Afrique ou de la Nouvelle-Calédonie. Pour cela, ils étendirent le concept républicain français de solidarité pour y inclure les luttes organisées dans les anciennes et présentes colonies d'une manière très tangible, faisant venir en France des représentants de ces mouvements. Un des plus fameux acteurs de l'épisode du Larzac, qui réside toujours dans la région, est José Bové, leader d'une organisation paysanne et activiste contre la mondialisation néolibérale. Candidat à la présidence de la République en 2007, José Bové est un des leaders de Via Campesina, un mouvement transnational militant contre la libéralisation du secteur agricole (BOVÉ *et al.*, 2001). Parmi les autres organisations composant la gauche postcoloniale figurent des groupes issus des communautés d'immigrés ou de personnes d'origine immigrée, telles que Les Indigènes de la République, qui affirment leur citoyenneté en jouant sur leur statut de sujets néocoloniaux.

Au sein d'Act Up-Paris, Emmanuelle Cosse constitue un bon exemple de la génération actuelle d'activistes postcoloniaux. Fille de parents soixante-huitards, elle a fait son apprentissage militant dans les mouvements lycéens et antiracistes des années 1980, comme de nombreux activistes de sa génération²⁸. Emmanuelle Cosse s'est engagée au sein d'Act Up-Paris en réaction aux problèmes de marginalisation et d'inégalité au sein de la société française révélés par le sida, et non pas en raison d'intérêts personnels particuliers, et elle y a acquis des responsabilités jusqu'à devenir

²⁷ Herman Lebovics (2004) propose un compte rendu détaillé du mouvement du Larzac. Tyler STOVALL (2003) révèle les connections alarmantes entre le racisme colonial et la marginalisation de classe.

²⁸ Entretien avec Emmanuelle Cosse, 27 novembre 2001, Paris.

en 1999 la première femme, hétérosexuelle et séronégative, présidente de l'association. À l'initiative de Philippe Mangeot, d'Emmanuelle Cosse et d'autres, Act Up-Paris a constitué le fer de lance d'une action collective à la veille des élections législatives de 1997, à travers un mouvement intitulé « Nous sommes la gauche », demandant que la gauche officielle réponde aux besoins et aux préoccupations des groupes sociaux situés aux marges, qui n'étaient pas représentés par les politiques de l'époque. « La gauche officielle ne gagnera pas les élections sans nous », revendiquait leur manifeste. « Nous sommes la gauche qui se bat et s'est toujours battue sur le terrain pour ses propres conditions de vie et pour celles de tous. »²⁹

Le combat pour les sans-papiers

C'est le travail d'Act Up-Paris sur les droits des immigrés qui constitue l'exemple le plus éclairant à travers lequel analyser les luttes politiques de la gauche postcoloniale, en ce qu'il établit plus directement un pont entre le national et le global pour étendre la promesse universelle de la République française au-delà des frontières culturelles de la France. Depuis les années 1990, la loi française organise l'expulsion des immigrés sans-papiers, y compris ceux recevant des traitements pour des maladies graves en France, qui sont renvoyés dans des pays à faibles ressources dépourvus de systèmes de soin leur permettant de poursuivre leurs traitements. Suite à des mobilisations et à un travail de pression importants contre les politiques de la droite au pouvoir en 1996, à travers notamment l'occupation de deux églises par plusieurs centaines de sans-papiers, le gouvernement socialiste élu en 1997 a travaillé avec Act Up-Paris pour établir une exception médicale aux expulsions, au moment où ce gouvernement régularisait de nombreux sans-papiers. Depuis lors, les gouvernements de gauche comme de droite ont plutôt exécuté sans scrupule une politique qu'Act Up-Paris et les associations d'immigrés ont qualifiée de « double peine », qui soumet les immigrés pris au piège du système judiciaire à une punition pour le délit

²⁹ Act Up-Paris *et al.*, « Nous sommes la gauche », publié en ligne, 22 avril 1997 [<http://www.actupparis.org/article322.html>].

d'origine et à leur renvoi dans un pays à faibles ressources dont l'infrastructure médicale est inadaptée à leur cas. Depuis 2002, le gouvernement de droite, principalement à travers son ministre de l'Intérieur et futur président de la République, Nicolas Sarkozy, a cherché à limiter l'accès aux soins de santé et le droit de résidence accordés par la nouvelle loi aux immigrés sans-papiers atteints de maladies graves, fixant plutôt des objectifs officiels concernant le nombre d'expulsions à atteindre chaque année.

Au sein d'Act Up, la première commission consacrée aux droits des immigrés a été créée en 1991, et l'action des activistes s'est focalisée à la fois sur des cas individuels de séropositifs menacés d'expulsion et sur une dénonciation des politiques contre l'immigration en général. En 1998 par exemple, sous le gouvernement socialiste, un immigré tunisien, Ali, a été arrêté par les autorités simplement pour ne pas avoir respecté l'interdiction de se déplacer sur le territoire français. Alors que la loi sur l'immigration rendait impossible son expulsion parce qu'il était malade, cette clause ne s'appliquait plus dès lors qu'il avait été arrêté pour une autre infraction. Face au risque encouru par Ali, Act Up-Paris a déclaré – dans un réquisitoire dont on peut noter la similarité avec celui dressé contre Gilead – qu'« en appliquant aveuglément une loi injuste, [l'État français] deviendrait l'allié objectif du sida »³⁰. De manière provocante, l'accusation est portée contre « l'État français » et non la République française – le premier étant le nom officiel de la France de Vichy.

La logique d'une telle assistance n'est pas seulement humanitaire. Le service d'action sociale mis en place par Act Up instaure un lien direct entre les hommes gays qui dominent l'association et d'autres communautés touchées par le sida et la marginalisation. Comme l'explique une activiste, un tel service implique d'écouter et d'apprendre de la part d'Act Up, tandis qu'il projette ceux qui sont aidés dans un monde d'action et dans une communauté qui a fait du statut de séropositif une arme³¹. Dans le cadre d'une action plus large sur l'immigration, Act Up-Paris fait partie des

³⁰ Act Up-Paris, « Double peine : aujourd'hui, un malade du sida risque sa vie à la 25^e chambre », publié en ligne, 24 novembre 1998 [<http://www.actupparis.org/article433.html>].

³¹ Entretien avec Marie Cuilliez, juillet 2008.

forces motrices d'un mouvement en plein développement composé d'associations d'immigrés ou de défense de leurs droits, se livrant à une contestation publique de la politique d'expulsion du gouvernement. Les activistes anti-sida ont soutenu les immigrés du 9^e Collectif de Sans-Papiers qui avaient occupé les bureaux de l'Unicef pour demander l'application des droits humains et du droit d'accès aux soins de santé. Ils se sont joints aux manifestations qui ont marqué le 10^e anniversaire de l'une des expulsions les plus fameuses, celle de l'église Saint-Bernard, où des immigrés avaient trouvé refuge en 1996. Ils ont occupé les bureaux du ministère de la Santé pour protester contre les limitations d'accès aux soins médicaux pour les immigrés sans-papiers infectés par le VIH. Ils ont également recouvert les murs de Paris d'une affiche assimilant les politiques de la droite traditionnelle à celles de l'extrême droite, où figure une photo de Nicolas Sarkozy, alors ministre de l'Intérieur et candidat à la présidence de la République, accompagnée du slogan « Votez Le Pen » – Jean-Marie Le Pen étant le président du Front national, le principal parti d'extrême droite. Signe de son irritation, Nicolas Sarkozy a saisi la justice pour faire interdire la diffusion de cette affiche.

Dans bien des domaines de son action, la rhétorique d'Act Up-Paris relie la République actuelle aux politiques autoritaires et xénophobes de Vichy et au racisme colonial. Par exemple, une affiche de l'association réalisée en 1996 était divisée en trois images montrant chacune une arrestation policière : la première concernait la déportation des Juifs sous Vichy ; la seconde traitait de la répression des Algériens résidant en France durant la guerre d'Algérie pour l'indépendance ; la dernière montrait un immigré africain contemporain contrôlé avant son expulsion. L'association a décrit la politique de santé du gouvernement comme étant basée sur un « principe de préférence nationale » inspiré de Jean-Marie Le Pen plutôt que des droits humains³². Jérôme Martin, qui apparaît de manière importante dans le débat sur l'essai DART, a déclaré à des représentants du gouvernement : « Votre politique,

³² Act Up-Paris, « Aide Médicale d'État payant : pas de santé pour les sans-papiers », *Action*, n° 85, publié en ligne, 23 janvier 2003 [http://www.actupparis.org/article981.html].

c'est du racisme, c'est du racisme d'État. »³³ Une autre publication encore rappelle les expulsions sous Vichy, lorsque l'association explique que « le gouvernement, au mépris de la loi et de tout principe démocratique, (...) envoie un nouveau signe fort [aux sans-papiers] : ils doivent partir, ou mourir en France, sans soins et sans droits »³⁴. Au sujet de Nicolas Sarkozy, l'association a écrit que son discours est « raciste » et sa politique « meurtrière »³⁵.

La démarche d'Act Up-Paris ne consiste pas seulement à affronter une politique reposant sur « la peur de l'autre, les tentatives de division et au bout du compte la xénophobie »³⁶. Elle ne se réduit pas non plus à un jeu rhétorique visant à comparer Nicolas Sarkozy aux sympathisants nazis ou aux extrémistes du Front national. Sans dénier les impulsions et pratiques racistes du colonialisme français dès son origine, il est important de rappeler que, sous Vichy, un racisme flagrant devint la base de la politique coloniale officielle en Afrique, l'État français abandonnant même le prétexte de la mission civilisatrice qui justifiait l'exploitation coloniale sous la République (CHAFER, 2002). Jean-Marie Le Pen, connu pour son antisémitisme, sa xénophobie, son nationalisme aigu, ses dénis de l'Holocauste et ses attaques contre l'homosexualité, rappelle assurément le régime de Vichy. De même, sa propre histoire, qui comporterait des épisodes de torture en Algérie durant la guerre pour l'indépendance, éclaire les implications racistes du passé colonial de la République et le fait que l'expérience de l'immigration est un héritage du colonialisme. De plus, les représentants officiels de la France, de Charles de Gaulle à François Mitterrand, ont entretenu une relation complexe et ambiguë avec Vichy. L'une des affaires les plus notables concerne Maurice Papon, récemment décédé, dont l'histoire cachée n'a pas

³³ Act Up-Paris, « Restriction des conditions d'accès à l'Aide Médicale d'État : "nous sommes de mauvais élèves, nous n'avons pas bien travaillé" », publié en ligne, 18 juin 2003 [<http://www.actupparis.org/article1172.html>].

³⁴ Act Up-Paris, « Aide Médicale d'État payant : pas de santé pour les sans-papiers », *Action*, n° 85, publié en ligne, 23 janvier 2003 [<http://www.actupparis.org/article981.html>].

³⁵ Act Up-Paris, « Une affiche pour dénoncer un discours raciste et une politique meurtrière », publié en ligne, 19 décembre 2005 [<http://www.actupparis.org/article2303.html>].

³⁶ Act Up-Paris, « 9^e anniversaire de l'expulsion de St. Bernard », publié en ligne, 24 août 2005 [<http://www.actupparis.org/article2045.html>].

été révélée avant les années 1990. Fonctionnaire de Vichy, intégré au gouvernement par Charles de Gaulle, Maurice Papon supervisa la Police de Paris durant la fameuse nuit de massacres au cours de laquelle au moins 200 manifestants algériens disparurent des rues de la capitale en octobre 1961, et il fut reconnu coupable de crime contre l'humanité dans les années 1990 pour son rôle dans la déportation des juifs.

En 2006, une action d'Act Up-Paris devant le ministère de l'Intérieur a donné lieu à un *die-in*, lorsque les manifestants se sont allongés dans la rue comme s'ils étaient morts, afin de « rendre visible les morts occasionnés par [la] guerre [de Nicolas Sarkozy] contre les étrangers »³⁷. La référence à la guerre, également utilisée durant la manifestation de la journée mondiale du sida en 2001, relie les politiques du gouvernement au monde néocolonial. Au moment où la banderole « Sida : l'autre guerre », brandie en 2001, faisait référence à la guerre contre le terrorisme que s'apprêtaient à mener les pays occidentaux qui préparaient leur attaque sur l'Afghanistan, la *guerre* de Nicolas Sarkozy contre les immigrés sans-papiers évoquait aux activistes aussi bien les guerres coloniales françaises en Indochine et en Algérie que les massacres de 1961 dans les rues de Paris. La guerre comme politique néocoloniale est renvoyée dos-à-dos avec le droit universel aux soins de santé et le droit de travailler légalement, qui correspondent l'un et l'autre à des droits humains garantis par l'idéologie universaliste de la République française, mais qui sont désormais menacés par le gouvernement.

Conclusion : Science, immigration et politiques postcoloniales

J'ai convié le lecteur à un vaste parcours, des politiques de la science aux politiques d'immigration, de l'organisation collective des gays à la France de Vichy, du Cambodge à Paris en passant par l'Ouganda et le Cameroun. Mais ce voyage est important en ce

³⁷ Act Up-Paris, « Act Up-Paris versus Nicolas Sarkozy : généalogie d'un combat », *Action*, n° 102 Entretien avec Julien Devery, juillet 2008.

qu'il révèle à la fois l'arrière-plan du débat autour de la science et de la recherche médicale au Sud et la logique des luttes politiques d'Act Up-Paris. En réponse à la question posée plus haut – pourquoi Act Up-Paris n'a *pas* succombé aux divisions et à la désintégration ayant caractérisé l'évolution d'Act Up à New York au début des années 1990 –, j'ai montré que les activistes français ont continué d'établir un lien entre la politique du sida comme problème de marginalisation et la politique du sida comme enjeu de science.

L'histoire des actions menées par Act Up-Paris, comme tout parcours inscrit dans le temps, implique une évolution. Servant à l'origine en premier lieu les intérêts de la communauté gay, l'association est devenue ce que certains de ses dirigeants qualifient d'*avant-garde*, à travers laquelle un groupe principalement composé d'hommes homosexuels a milité à propos de questions de marginalisation qui ont permis de relier leur expérience du sida à des inégalités globales. Agir ainsi était bien sûr une nécessité pour Act Up-Paris si elle voulait être entendue. Car les règles politiques françaises imposent une stratégie générale, considérant les revendications politiques comme l'expression du bien commun et de la solidarité sociale, et ne reconnaissant une action politique comme solide qu'à travers l'application d'une expertise. Alors que les activistes obtinrent quelques succès à cet égard, ils attirèrent une nouvelle catégorie d'activistes, plus jeunes que Didier Lestrade et Christophe Martet, ces nouveaux adhérents étant tout autant attirés par la gauche alternative en général qu'ils l'étaient par Act Up-Paris en particulier.

Œuvrer à prendre en considération les besoins de tous ceux qui sont touchés par le sida nécessite la reconnaissance d'une variété de formes de marginalisation et un moyen de les faire tenir ensemble dans le cadre d'une lutte pour l'« *empowerment* » – un terme que les activistes utilisent en anglais sans le traduire³⁸. La gauche postcoloniale, dont les stratégies sont basées sur des luttes politiques locales servant de points d'appui à partir desquels peut être contesté un système global d'inégalités, apporte la structure narrative nécessaire pour intensifier des sentiments de solidarité

³⁸ Entretien avec Julien Devemy, juillet 2008.

mutuelle et militer non seulement au sein d'un cadre local donné, mais aussi dans d'autres endroits du monde (souvent au sein de la sphère d'influence française traditionnelle), reliant ainsi une diversité de *microclimats* sous une compréhension *macro* du pouvoir global. Dans d'autres travaux, je me suis centré sur l'agenda anti-néolibéral qui fonde l'accusation de faute professionnelle criminelle portée contre les ministres qui autorisèrent la distribution du « sang contaminé » (BOSIA, 2005). J'ai situé ces interventions dans le cadre d'une revendication de citoyenneté qui relève spécifiquement de l'idéologie républicaine française au niveau de l'accent mis sur la solidarité sociale et de son hostilité à la primauté accordée aux intérêts financiers sur les questions humaines. Pour les activistes anti-sida, il s'agissait d'une approche logique dans un contexte où les homosexuels étaient considérés, d'une manière ou d'une autre, en dehors à la fois de la République et de la Nation. Je voudrais dépasser ici la question de la mondialisation pour suggérer qu'Act Up-Paris est allée plus loin, portant la promesse universaliste du républicanisme français d'une manière que les Révolutionnaires du XVIII^e siècle auraient reconnue, en étendant les « droits de l'homme et du citoyen » aux individus autrefois considérés comme en dehors de la citoyenneté, indépendamment de la nationalité, et en répudiant les prérogatives de la Nation comme les Révolutionnaires répudièrent initialement la guerre.

Ce sont ces luttes politiques postcoloniales qui apportent sa cohérence au parcours proposé ici. Les hémophiles, les homosexuels et les immigrés français sont reliés aux travailleuses du sexe au Cameroun et aux personnes infectées par le VIH en Ouganda participant à la recherche médicale. Ce lien découle d'une approche générale des problèmes de marginalisation, au sein d'un système global d'inégalités où l'expertise locale est sous-estimée, où les besoins humains du présent ne sont pas pris en compte, où le racisme justifie l'exploitation financière de certains pour le bénéfice d'autres. Concernant les politiques de santé appliquées aux immigrés, Act Up-Paris affronte un gouvernement accusé d'utiliser le racisme pour créer une division artificielle entre le pauvre « français » et le pauvre immigré, de la même manière que le soutien en faveur des travailleuses du sexe vise à contester un système justifiant l'exploitation de femmes dépourvues de pouvoir pour le bénéfice potentiel de compagnies pharmaceutiques du

Nord. De manière plus importante, chaque action dans laquelle Act Up-Paris s'est engagée a été motivée par le désir de créer des réseaux nouveaux et locaux de pouvoir depuis lesquels affronter des inégalités globales. À l'heure de la troisième décennie du sida, il est devenu presque automatique de dire que l'épidémie est le résultat d'inégalités globales. Pour Act Up-Paris, agir au niveau de la dimension néocoloniale de la maladie nécessite plus que des discours. Cela oblige à tirer profit de sa propre expérience – le besoin de s'organiser collectivement et de construire des coalitions – pour aider les autres à conquérir du pouvoir. Les luttes politiques postcoloniales ne sont pas, contrairement à ce que Gregg Gonsalves suggère, l'équivalent d'une « pseudoscience », parce que l'enjeu central, ici, n'est pas la science. C'est le pouvoir.

Références bibliographiques

ANCELOVICI M., 2002 – Organizing against globalization: the case of ATTAC in France. *Politics & Society*, 30 (3) : 427-463.

APPLETON A., 2005 – « Associational life in contemporary France ». In Cole A., Le Galès P., Levy J., dir. : *Developments in French politics* 3, New York, Palgrave Macmillan : 54-69.

ARONOWITZ S., 1996 – The politics of the science wars. *Social Text*, 46/47 : 177-197.

BELL D. S., 2004 – The French Communist Party within the Left and alternative movements. *Modern & Contemporary France*, 12 (1) : 23-34.

BOSIA M. J., 2005 – “Assassin !” : AIDS and neoliberal reform in France. *New Political Science*, 27 (3) : 291-308.

BOSIA M. J., 2006 – Written in blood: AIDS prevention and the politics of failure in France. *Perspectives on Politics*, 4 (4) : 647-653.

BOSIA M. J., 2007 – « Guilty as charged: accountability and the politics of AIDS in France ». In Siplon P. D., Harris P., dir. : *The global politics of AIDS*, Boulder, CO, Lynne Rienner.

BOSIA M. J., WEISS M., dir., 2006 – 25 years at the margins: the global politics of HIV/AIDS. *Perspectives on Politics*, december [http://www.apsanet.org/content_37799.cfm].

- BOVÉ J., DUFOUR F., LUNEAU G., 2001 – *The World is not for sale: farmers against junk food*. New York, Verso.
- BROQUA C., 2006 – *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris, Presses de Sciences Po.
- CAMERON E., 2005 – *Witness to AIDS*. London, IB Tauris.
- CARLIN J., 2006 – Zachie Achmat: the man who took on Mbeki – and won. *The Independent*, december 1, [www.independent.uk.co].
- CHAFER T., 2002 – *The end of Empire in French West Africa: France's successful decolonization ?* Oxford, Berg Publishers.
- COHEN C., 1999 – *Boundaries of blackness: AIDS and the breakdown of black politics*. Chicago, The University of Chicago Press.
- CRIMP D., dir., 1988 – *AIDS: cultural analysis, cultural activism*. Cambridge, MIT Press.
- CRIMP D., ROLSTON A., 1990 – *AIDS demographics*. Seattle, Bay Press.
- EBOKO F., BOURDIER F., BROQUA C., FILLIEULE O., dir., 2005 – Mobilisations collectives face au sida dans le monde : translations internationales et dynamiques locales. *Face à face : regards sur la santé*, n° 7 [http://faceaface.revues.org].
- ELBAZ G., 1995 – Beyond anger: the activist construction of the AIDS crisis. *Social Justice*, 22 (4) : 44-69.
- EPSTEIN S., 1996 – *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley, University of California Press.
- EPSTEIN S., 1997 – AIDS activism and the retreat from the “genocide” frame. *Social Identities*, 3 (3) : 415-438.
- FILLIEULE O., BROQUA C., 2005 – « La défection dans deux associations de lutte contre le sida : Act Up et AIDES ». In Fillieule O., dir. : *Le désengagement militant*, Paris, Belin : 189-228.
- GAMSON J., 1989 – Silence, death and the invisible enemy: AIDS activism and social movement “newness”. *Social Problems*, 36 (4) : 351-367.
- GEMIE S., 2003 – Anti-Le Pen protests: France april-may 2002. *Journal of Contemporary European Studies*, 11 (2) : 231-251.
- GOULD D. B., 2009 – *Moving politics: emotion and ACT UP's fight against AIDS*. Chicago, The University of Chicago Press.

- HALBERSTAM J., 1993 – Imagined violence/queer violence: representation, rage, and resistance. *Social Text*, 37 : 187-201.
- HERRERA R., 2006 – Three moments of the French revolt. *Monthly Review*, 58 (2) : 13-25.
- HEWLETT N., 2004 – New voices, new stage, new democracies? *Modern & Contemporary France*, 12 (1) : 9-22.
- HOFFMANN S., 1963 – « Paradoxes of the French political community ». In : *In search of France*, Cambridge, Harvard University Press : 1-117.
- JENNINGS J., 2000 – Citizenship, republicanism, and multiculturalism in contemporary France. *British Journal of Political Science*, 30 (4) : 575-597.
- JENNINGS M. K., ANDERSEN E. A., 1996 – Support for confrontational tactics among AIDS activists: a study of intra-movement divisions. *American Journal of Political Science*, 40 (2) : 311-334.
- KISTENBERG C. J., 1995 – *AIDS, social change, and theater: performance as protest*. New York, Garland Publishing.
- KUDLICK C. J., 1992 – « The culture of statistics and the crisis of cholera in Paris, 1830-1850 ». In Ragan B. T., Williams E. A., dir. : *Re-creating authority in revolutionary France*, New Brunswick (N. J.), Rutgers University Press : 98-124.
- LANGE J. M. A., 2005 – We must not let protestors derail trials of pre-exposure prophylaxis for HIV. *PLoS Medicine*, 2 (9) : 0833-0834.
- LEBOVICS H., 2004 – *Bringing the Empire back home: France in the global age*. Durham, Duke University Press.
- LEVINSON D. R., 2010 – *Challenges to the FDA's ability to monitor and inspect foreign clinical trials*. Washington, DC, Department of Health and Human Services Office of the Inspector General [<http://oig.hhs.gov/>].
- LEVY J., COLE A., LE GALÈS, P., 2005 – « The shifting politics of the Fifth Republic ». In Cole A., Le Galès P., Levy J., dir. : *Developments in French politics* 3, New York, Palgrave Macmillan : 1-18.
- LORCIN P. M. E., 1999 – Imperialism, colonial identity, and race in Algeria, 1830-1870: the role of the French medical corps. *Isis*, 90 (4) : 653-679.

LORIAUX M., 1999 – « The French developmental State as myth and moral ambition ». In Woo-Cumings M., dir. : *The developmental State*, Ithaca, Cornell University Press : 235-275.

ROSANVALLON P., 1990 – *L'État en France de 1789 à nos jours*. Paris, Le Seuil.

SINGH J. A., MILLS E. J., 2005 – The abandoned trials of pre-exposure prophylaxis for HIV: what went wrong. *PLoS Medicine*, 2 (9) : 0824-0827.

SIPLON P. D., 2002 – *AIDS and the policy struggle in the United States*. Washington, Georgetown University Press.

SMITH R. A., SIPLON P. D., 2006 – *Drugs into bodies: global AIDS treatment activism*. Wesport (CT), Praeger Publishers.

STALEY P., 1991 – Has the direct-action group ACT UP gone astray? *The Advocate*, 1991 : 98.

STOVALL T., 2003 – « From red belt to black belt: race, class, and urban marginality in 20th century Paris ». In Peabody S., Stovall T., dir. : *The color of liberty: histories of race in France*, Durham, Duke University Press : 351-370.

SULEIMAN E., 1978 – *Elites in French society*. Princeton, Princeton University Press.

YOMGNE C. T., 2009 – « The Cameroon experience ». In Ukpog M., Peterson K., dir. : *Oral Tenofovir controversy II: voices from the field*, Lagos (Nigeria), New HIV Vaccines and Microbicides Society : 19-28 [<http://www.nhvm-as-ng.org/publication/TDF2.pdf>].

La version originale de ce texte est parue dans la revue French Politics, Culture & Society : « AIDS and postcolonial politics : Acting Up on science and immigration in France ». French Politics, Culture & Society, 2009, 27(1) : 69-90.

Traduction : Christophe Broqua.

Lutte contre le sida, mobilisations politiques et changements de paradigme

L'exemple de l'économie de la santé dans les pays en développement

Jean-Paul MOATTI

Introduction

Depuis le début du XXI^e siècle, l'aide au développement ciblée sur la santé a connu de spectaculaires évolutions. L'aide publique en la matière a plus que doublé en valeur nominale passant, selon le Comité d'aide au développement de l'OCDE, d'un total de 5,6 milliards de dollars en 2001 à 15,6 milliards en 2007, soit en moyenne une augmentation sans précédent de 17 % par an¹. En parallèle, l'aide privée a également connu une augmentation sans précédent : entre 2000 et 2007, la seule Fondation Bill & Melinda Gates a ainsi consacré plus de 1 milliard de dollars par an à la santé dans les pays en développement (PED)².

Cette croissance de l'aide santé a été tirée par l'augmentation des ressources spécifiquement dédiées aux grands programmes, dits

¹ <http://www.oecd.org/cad/stats>

² <http://www.gatesfoundation.org/GlobalHealth/Grants/>

« verticaux », de lutte contre les maladies infectieuses, en particulier le sida, la tuberculose et la malaria, qui ont attiré plus de la moitié des augmentations de financement au cours de cette période (LANE et GLASSMAN, 2007), alors que ces trois pathologies ne représentent qu'environ 12 % de la mortalité totale dans les pays à bas revenus et à revenus intermédiaires (MATHERS *et al.*, 2003). À elle seule, la pandémie de sida représente néanmoins la première cause mondiale de mortalité chez les adultes de 15 à 59 ans ; elle a causé, toutes classes d'âge confondues, un total de 1,8 million de décès en 2009, un nombre qui reste considérable en dépit de la baisse constatée depuis le pic de 2,1 millions de morts de l'année 2004. Elle continue de se propager à un rythme soutenu, quoique ralenti par rapport à la fin des années 1990, puisque l'incidence des nouvelles infections a pu être estimée autour de 2,7 millions en 2009 (Unaid, 2010) ; l'Afrique subsaharienne représente la zone la plus touchée, qui concentre les deux tiers de la mortalité et plus de 80 % des nouveaux cas attribuables à l'infection à VIH. Ces considérations épidémiologiques, ainsi que la focalisation de l'opinion publique internationale sur cette épidémie, sont venues justifier l'inscription de la lutte contre le sida comme une priorité de l'agenda politique international. Les étapes en sont connues : adoption en 2000 par le G8, lors du sommet d'Okinawa, et par l'ONU, des huit Objectifs, dits du millénaire, pour l'horizon 2015, l'arrêt de l'augmentation de l'incidence du VIH/sida figurant, avec la réduction de la mortalité infantile et celle de la mortalité maternelle, comme un des trois Objectifs spécifiquement dédiés à la santé ; tenue en 2001, pour la première fois dans l'histoire, d'une Assemblée générale des Nations unies exclusivement consacrée à la lutte contre une maladie, en l'occurrence le VIH/sida ; création en 2002 d'une institution multilatérale totalement originale dans l'arène de la coopération internationale, le Fonds global de lutte contre le sida, la tuberculose et la malaria (GFATM), dont le conseil d'administration associe sur un pied d'égalité les pays donateurs et les pays receveurs de l'aide en y incluant des représentants de la société civile et des associations de malades, et qui, depuis sa création, a déboursé plus de 13 milliards de dollars dans 139 pays dont la moitié dans la lutte contre le sida et près des deux tiers en Afrique subsaharienne ; lancement en 2003, par le Président américain, d'un programme d'urgence (Pepfar) engageant 15 milliards

de dollars sur cinq ans pour financer la lutte contre le sida et notamment l'accès aux traitements antirétroviraux dans quatorze pays choisis comme prioritaires³ ; adoption, en 2005, à la suite de la France, par 34 pays d'une taxe sur les billets d'avion pour financer le partenariat Unitaïd visant à faciliter l'accès aux médicaments du sida ; adoption, toujours en 2005, lors des sommets du G8 de Gleneagles puis de l'ONU sur les Objectifs du millénaire, l'objectif explicite d'« accès universel » à la prévention et au traitement du sida d'ici 2010 (UNGASS, 2006). La Déclaration finale du sommet du G8 d'Heiligendamm de juin 2007 réaffirme la nécessité d'intensifier les efforts « pour contribuer à l'objectif d'accès universel à des programmes cohérents de prévention du VIH/sida, aux traitements, aux soins et aux services d'appui d'ici à 2010, ainsi que pour développer et renforcer les systèmes de santé afin que des soins, et en particulier des soins de base, puissent être dispensés sur une base durable et équitable dans le but de réduire la morbidité et la mortalité, en accordant une attention particulière aux besoins de ceux qui sont les plus vulnérables face à l'infection, notamment les adolescentes, les femmes et les enfants ».

Ces avancées récentes du financement international doivent cependant être relativisées. La part consacrée à la santé dans le total de l'aide publique internationale est demeurée stable, autour de 13 %, depuis l'an 2000, et n'a donc fait que bénéficier d'un mouvement général de rattrapage. L'aide au développement s'était en effet effondrée dans les années 1990, suite à la fin de la coexistence pacifique avec l'Union soviétique, et l'objectif, maintes fois affirmé, des pays de l'OCDE d'y consacrer un minimum de 0,7 % de leur PIB n'est actuellement atteint que par les pays scandinaves et les Pays-Bas⁴. Les organisations internationales estiment qu'il faudrait de 30 à 70 milliards de dollars supplémentaires par an (soit une augmentation de 10 % à 20 % du total actuel des dépenses de santé dans les PED), ainsi qu'une multiplication d'un facteur trois à huit du niveau actuel de l'aide pour atteindre les

³ Botswana, Côte d'Ivoire, Éthiopie, Guyana, Haïti, Kenya, Mozambique, Namibie, Nigeria, Rwanda, Afrique du Sud, Tanzanie, Ouganda et Zambie. Le Vietnam a été joint à cette liste, la portant désormais à quinze, en juin 2004. Les financements bilatéraux relevant de Pefpar concernent cependant un nombre plus élevé de pays, comme l'Inde.

⁴ <http://www.oecd.org/cad/stats>

Objectifs du millénaire (SCHIEBER, 2007 ; WHO, 2005). Quant à l'objectif spécifique d'accès universel à la prévention et au traitement du sida, il est censé nécessiter un triplement des fonds actuellement disponibles d'ici 2015 (Unaid, 2007).

Si l'impact effectif des efforts consacrés à la lutte contre le sida est loin d'être acquis, il est indéniable que cette lutte a cristallisé une configuration nouvelle, où les mobilisations nationales et internationales de la société civile et des acteurs politiques nationaux et internationaux ont convergé avec des évolutions dans les modes de pensée sur les relations entre la santé et le développement.

Dans la suite de ce chapitre, nous voudrions montrer, dans le champ spécifique des paradigmes économiques qui président à l'action internationale en faveur de la santé dans les PED, en quoi la lutte contre le sida a contribué à faire émerger des orientations nouvelles, où des avancées théoriques et méthodologiques en économie de la santé ont été alimentées par les mobilisations politiques et sociales, et vice-versa.

À l'idée que l'amélioration de l'état de la santé de la population découlerait mécaniquement du processus macroéconomique de croissance s'oppose désormais la compréhension du fait que l'investissement dans la santé, comme auparavant dans l'éducation, constitue un prérequis indispensable pour initier un cercle vertueux de développement. L'idée, issue de l'Initiative de Bamako du début des années 1980, que le recouvrement des coûts auprès des usagers constituait une solution à la crise de financement des systèmes publics de santé s'est vue remplacer par une insistance sur l'instauration de mécanismes de prépaiement et d'assurance du risque-maladie. Au mouvement qui prétendait garantir un flux continu d'innovations biomédicales au travers du renforcement continu des droits de propriété intellectuelle est venu s'opposer le souci d'imposer des prix différentiels pour l'accès aux médicaments dans les PED, et d'introduire les flexibilités nécessaires dans la législation internationale sur les brevets de l'Organisation mondiale du commerce. À l'insistance sur les soins primaires qui inspirait la déclaration d'Alma-Ata de l'OMS de 1978 s'est substituée une priorité aux programmes verticaux ciblés sur les maladies comme le sida, la tuberculose et la malaria, censés servir de levier pour un renforcement global des systèmes de santé.

Nous voudrions également montrer que ces nouveaux paradigmes, tout autant que les précédents, demeurent sujets à des controverses politiques et idéologiques, où les résultats des recherches en économie de la santé interfèrent inévitablement avec le jeu des acteurs.

Santé et développement : une relation bidirectionnelle

En économie du développement, la forte corrélation entre mesures de revenu et mesures de santé est un des résultats les plus robustes. Dans la lignée du modèle de croissance néoclassique, introduit en 1956 par Solow (SOLOW, 1956), le lien causal était supposé aller du revenu vers la santé, un revenu plus élevé facilitant à la fois l'accès à des modes de vie et à des biens et services améliorant la nutrition et la santé, et à une amélioration de l'éducation, elle-même favorable à de meilleurs comportements d'hygiène et de santé. De plus, un revenu croissant constitue une protection contre les chocs exogènes, y compris sanitaires, comme les épidémies.

Dès le début des années 1990, la possibilité d'un lien causal inverse a cependant été explorée dans les travaux du prix Nobel R. W. Fogel qui montraient que l'amélioration du régime nutritionnel expliquait environ la moitié de la croissance britannique entre 1680 et 1980, ces progrès alimentaires pouvant s'interpréter aussi bien comme un effet de revenu que comme un effet de santé (FOGEL, 1993). Dès 2001, le rapport de la Commission macro-économie et santé de l'OMS, présidée par Jeffrey Sachs, considérait comme définitivement établi que « l'amélioration de l'état de santé des populations constitue un input décisif pour la réduction de la pauvreté, la croissance économique et le développement à long terme », et que ce point avait « été grandement sous-estimé jusqu'à présent » par les politiques publiques (WHO, 2001).

Le premier mécanisme par lequel la santé peut être source de croissance tient aux pertes de productivité qui découlent de la morbidité et de la mortalité prématurée, et au fait trivial que des travailleurs en bonne santé sont plus productifs et génèrent des

revenus plus élevés. Au plan microéconomique, il est aisé d'accumuler de l'évidence empirique démontrant qu'un traitement médical efficace permet de restaurer la productivité affectée par la maladie, comme une multitude de travaux empiriques l'ont illustré dans le cas du sida (BOOYSEN et ARNTS, 2003). Mais ce mécanisme ne sera pas forcément suffisant pour entraîner des effets macroéconomiques significatifs. Dans le cas du sida, en dépit d'effets démographiques avérés qui, dans les pays d'Afrique subsaharienne les plus touchés, ont quasi annulé les progrès d'espérance de vie obtenus après les indépendances, les premiers modèles macroéconomiques prédisaient un impact, somme toute limité, de l'épidémie, de l'ordre de la perte annuelle d'un point de croissance du PIB. Ces résultats ont alimenté les réticences de nombreux économistes et d'institutions comme la Banque mondiale à l'égard des efforts de financement de la lutte contre le sida, et, notamment à partir de la démonstration de l'efficacité des multithérapies antirétrovirales en 1996, une hostilité ouverte au financement de ces traitements du VIH/sida dans les PED (AINSWORTH et TEOKUL, 2000 ; CREESE *et al.*, 2002 ; MARSEILLE *et al.*, 2002).

La critique du modèle néoclassique courant, appuyée par la référence aux avancées méthodologiques introduites par Romer (ROMER, 1986) et Lucas (LUCAS, 1988) au milieu des années 1980, qui ont cherché à endogénéiser le progrès technique et les choix intertemporels des agents pour expliquer la croissance, a alors rencontré les mobilisations des organisations non gouvernementales et des acteurs de la lutte contre le sida pour faire sauter ces verrous au financement des traitements. La critique a permis de montrer que, dans les premiers travaux de la Banque mondiale, les pertes de production dues à la maladie sont, en tout ou partie, compensées par un effet mécanique d'augmentation de la productivité du travail. Il suffit qu'existe une importante main-d'œuvre inoccupée, comme dans la quasi-totalité des PED, et que la disparition prématurée de 10 % d'une génération productive pour cause de maladie se traduise par une réduction proportionnellement moindre de l'output (par exemple de l'ordre de 5 %) pour que la productivité par tête augmente, et pour que les effets macroéconomiques de la mauvaise santé apparaissent limités (COUDERC *et al.*, 2006).

Les modèles de croissance endogène, à la Romer-Lucas, sont mieux à même de capturer d'autres mécanismes au travers desquels la

santé n'est plus un bien de consommation comme les autres, mais un investissement générant des bénéfices significatifs sur le long terme. Ces modèles ont mis en lumière le rôle décisif de la transmission du capital humain dans la croissance de long terme (MANKIW *et al.*, 1992). L'analyse de l'expérience des pays émergents d'Asie du Sud-Est, ainsi que d'autres succès de sortie du sous-développement (le Sri Lanka, l'État du Kérala en Inde, le Botswana, le Lesotho, la Tunisie en Afrique) insistent sur les processus par lesquels un début d'augmentation de l'espérance de vie, en allongeant l'horizon temporel des ménages, favorise une demande plus forte d'éducation et des comportements d'épargne, deux facteurs critiques pour alimenter l'investissement productif (BLOOM et CANNING, 2003). À cela vient s'ajouter ce que certains ont qualifié de « dividende démographique » (BHARGAVA *et al.*, 2001) : en règle générale, une baisse de la mortalité précoce s'accompagne d'une baisse du taux de fertilité, les deux phénomènes concourant à augmenter la part relative des tranches d'âge productives, les 15/60 ans, dans la population totale, et conséquemment à augmenter le revenu par tête.

L'application au cas du sida de modèles de croissance endogène (BELL *et al.*, 2006 ; COUDERC et VENTELOU, 2005) suggère que l'impact cumulé de l'épidémie peut entraîner certaines économies dans une véritable « trappe épidémiologique » mettant en danger leur régime de croissance. Ces travaux, dont certains ont émané de la Banque mondiale elle-même (BELL *et al.*, 2006), ont apporté une justification macroéconomique à l'engagement massif de la communauté internationale dans le financement du passage à l'échelle pour l'accès des populations touchées des PED aux traitements antirétroviraux, qui ont démontré leur efficacité dans la réduction de la morbidité et de la mortalité dues au sida. Ils ont contribué, ainsi que l'évaluation micro-économique des expériences pilotes de passage à l'échelle de l'accès aux traitements (VENTELOU *et al.*, 2008), à surmonter les objections des économistes qui persistaient à contester la rentabilité du rapport coût par année-vie supplémentaire gagnée du recours aux antirétroviraux pour les patients infectés par le VIH des PED.

Le nouveau paradigme, qui fait de l'amélioration de la santé une condition nécessaire de la croissance et du développement, demeure néanmoins riche de contradictions futures, tant parmi

les économistes eux-mêmes que, plus largement, parmi les acteurs politiques et sociaux. Pour une grande partie des organisations humanitaires, mais aussi pour certains experts (SACHS, 2005), il tend à être assimilé à l'idée qu'il suffit, pour faire échapper les populations des PED à la pauvreté, d'augmenter l'aide internationale en général, et les dépenses consacrées à la santé en particulier. Mais une telle idée demeure contestée par la majorité des recherches en économie de la santé et du développement.

Si le lien entre amélioration de la santé et croissance est désormais bien établi, l'évidence est moindre quant à la relation entre augmentation des dépenses de santé proprement dites et amélioration de l'état de santé, même si celle-ci peut être retrouvée dès lors que les dépenses ciblent effectivement les secteurs les plus pauvres de la population (BOKHARI *et al.*, 2006). La médiation entre dépenses de santé, d'une part, et amélioration de la santé des populations, d'autre part, passe par des systèmes de santé qui continuent d'être affectés par des rendements décroissants et de fortes inefficiences. De nombreux travaux empiriques dans les PED illustrent la grande variance des coûts unitaires de production d'un même service de santé, selon les pays, mais aussi à l'intérieur du même pays, les différences de productivité et d'éloignement par rapport à la frontière des possibilités de production étant loin de s'expliquer par les seuls rendements d'échelle (MURRAY et EVANS, 2003).

Les gouvernements ne peuvent ignorer les risques de déséquilibres macroéconomiques que l'accroissement des dépenses de santé est susceptible d'alimenter. La dépendance vis-à-vis de l'aide extérieure peut très vite s'avérer élevée dans le cas de programmes verticaux de lutte contre une maladie : dans la plupart des pays d'Afrique subsaharienne, les dépenses consacrées au sida ont dû leur rapide augmentation au fait d'être subventionnées pour plus de moitié par l'aide internationale. Les nécessaires améliorations salariales à consentir aux professionnels de santé pour les retenir et faire face à la crise des ressources humaines dans les systèmes publics de santé peuvent entraîner un effet de contagion sur l'ensemble de la fonction publique, et contribuer à alourdir excessivement le déficit public. Les arbitrages demeurent loin d'être évidents entre investissement dans les systèmes de santé et usages alternatifs des fonds pour d'autres dépenses sociales (GUPTA *et al.*,

2002). Linévitabile tension, soulignée par le prix Nobel d'économie A. SEN (2003), entre le conservatisme financier (c'est-à-dire le souci des contraintes et des équilibres macroéconomiques), d'une part, et la responsabilité sociale des États, d'autre part, ne manquera pas d'alimenter à l'avenir les débats d'économistes, mais aussi les conflits entre acteurs, et éventuellement de déstabiliser les coalitions qui ont pu momentanément s'allier autour de la lutte contre l'épidémie de sida.

Paiement direct ou prépaiement ?

En matière de financement des dépenses de santé, les politiques introduites au cours des années 1980, théorisées dans l'Initiative dite de Bamako, suite à la tenue en 1987 d'une réunion des ministres de la Santé africains dans la capitale du Mali sous l'égide des organisations onusiennes, prétendaient que le recouvrement direct des coûts auprès des usagers permettrait de faire face à la crise des budgets publics. Cette crise se perpétue aujourd'hui, puisque la promesse des chefs d'État africains, lors du sommet d'Abuja en 2000, de consacrer au moins 15 % du total des dépenses publiques à la santé n'est, pour l'instant, atteinte nulle part sur le continent. Le recouvrement des coûts était censé créer une opportunité pour que la voix des consommateurs puisse se faire mieux entendre, et inciter les structures de soins à offrir des prestations de meilleure qualité sans trop menacer l'équité d'accès, l'élasticité de la demande par rapport au prix étant censée demeurer faible pour un bien essentiel comme les services de santé de base (CHABOT, 1988). Malheureusement, les études économétriques princeps de la Banque mondiale, qui étaient venues justifier le recouvrement des coûts, pêchaient par de nombreux aspects, à commencer par leur négligence à contrôler les élasticités croisées prix/revenu (CISSÉ *et al.*, 2004).

Les paiements directs des ménages au point de consommation des soins représentent plus de la moitié du total des dépenses dans les pays à bas revenu (inférieur à 3 000 dollars par tête), et plus du tiers dans les pays à revenu intermédiaire (compris entre 3 000 et 9 000 dollars). L'OMS a montré que ces paiements directs des soins font, chaque année, basculer quarante millions de foyers

sous le seuil de pauvreté absolue et imposent à un nombre plus important encore (80 millions) des dépenses de santé qualifiées de catastrophiques, parce que mobilisant plus de 40 % des revenus du ménage (XU *et al.*, 2003).

Un nombre limité d'expériences de recouvrement des coûts se sont effectivement traduites par une amélioration de la qualité des soins, dès lors que les ressources supplémentaires dégagées pouvaient être réinvesties à cette fin par les gestionnaires des structures de soins (MARIKO, 2003 ; AKASHI *et al.*, 2004). La synthèse de la littérature tirant le bilan global de vingt ans d'expérience de cette politique dans les PED est, cependant, sans appel (JAMES *et al.*, 2006 ; SEPEHRI et CHERMONAS, 2001 ; MCINTYRE *et al.*, 2006). Le recouvrement des coûts n'a en rien constitué une réponse aux problèmes de financement d'ensemble des systèmes publics, ne contribuant jamais pour plus de 5 % au total des dépenses, et ne s'est accompagné d'aucun gain d'efficacité significatif à l'échelle d'ensemble. Le fait que la majorité du financement provienne de paiements directs aggrave même les inefficacités des systèmes de santé en limitant le pouvoir de négociation des autorités publiques et des organismes de financement face aux professionnels de santé et aux offreurs de soins. L'introduction d'incitations, financières et non financières, liées à l'amélioration de la performance au niveau de l'offre des professionnels de santé s'avère beaucoup plus porteuse de gains de productivité (MILLS *et al.*, 2001). Surtout, le financement par paiement direct est profondément régressif, le quintile de revenu le plus faible contribuant au total des dépenses de santé dans une proportion significativement plus importante que sa part des revenus totaux (CISSÉ *et al.*, 2007). Le recouvrement des coûts contribue, de ce fait, à réduire l'accès aux services de soins de base des secteurs les plus pauvres de la population, y compris à des activités de prévention décisives pour la santé publique. Dans la période récente, l'abolition de cette politique, là où elle a été décidée par les gouvernements qui l'avaient précédemment mise en œuvre, s'est traduite par une augmentation significative de la fréquentation des services (NABYONGA *et al.*, 2005). En montrant empiriquement que le recouvrement des coûts s'accompagnait significativement d'une moindre observance et d'une moindre efficacité, y compris en termes de réduction de la mortalité, l'évaluation des expériences de

passage à l'échelle des traitements antirétroviraux du sida (SOUTEYRAND *et al.*, 2008) a contribué à porter le coup de grâce à cette politique, et à valider les revendications en faveur de la gratuité d'une grande partie des activistes du sida, et désormais des organisations internationales comme l'OMS (GILKS *et al.*, 2006).

La gratuité au point de consommation des soins se heurte néanmoins au risque, bien connu des études de la Banque mondiale dites « d'analyse d'incidence du bénéfice », que les services gratuits tendent moins à bénéficier aux plus pauvres qu'à ceux qui ont plus de facilité à exprimer leur demande de soins et à disposer du pouvoir de se faire reconnaître par le système de santé. Une synthèse récente de ces travaux portant sur neuf systèmes de santé africains montrait, par exemple, que le quintile de revenu le plus pauvre de la population ne bénéficiait en moyenne que de 13 % du total des subventions publiques des dépenses de santé, alors que le quintile le plus riche s'en accaparait 29 % ; à quelques exceptions près, un résultat similaire, quoique atténué, est observé dans les autres PED (PREKER et LANGENBRUNNER, 2005). La gratuité au point de consommation, si elle ne s'accompagne pas d'autres mécanismes de financement permettant de drainer la part solvable de la demande, n'est donc pas, elle non plus, synonyme d'amélioration de l'équité dans l'accès aux services de soins et dans le financement de la santé.

À la faveur, entre autres facteurs, de la lutte contre le sida, un consensus tend à s'établir au plan international, sous l'impulsion du Bureau international du travail (GTZ, 2005), de la résolution de janvier 2005 du Comité exécutif de l'OMS (World Health Assembly, 2005), et désormais au niveau du G8 (G8 Conference, 2007), pour souhaiter une réduction progressive de la part du financement reposant sur le paiement direct, et une promotion des mécanismes de mutualisation du risque et d'assurance, incluant les systèmes d'assurance maladie universelle. La faisabilité politique de la diffusion de mécanismes d'assurance du risque maladie demeure complexe à mettre en œuvre, dès lors qu'un lien et un calendrier appropriés doivent être établis entre introduction croissante de ces financements assurantiels et réforme des services de soins qui garantissent aux assurés une offre sanitaire adéquate (DUSSAULT *et al.*, 2006). Elle est d'autant plus difficile que les objectifs d'équité d'accès aux soins passent par une différen-

ciation de la qualité des prestations et des paniers de biens couverts, seul moyen de cibler les systèmes publics sur les services essentiels à destination des plus pauvres. Là encore, la convergence momentanée entre des développements de recherches en économie de la santé et les revendications d'une partie des mouvements sociaux luttant contre les inégalités de santé est susceptible d'évoluer rapidement, et sa perpétuation nécessitera sans doute des adaptations réciproques.

Innovations biomédicales et flexibilité des droits de propriété intellectuelle

Dès la 10^e Conférence internationale sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique (Cisma) tenue à Abidjan en décembre 1997, les responsables politiques français, dont le président Jacques Chirac lui-même, avaient dénoncé le caractère « choquant » et « inacceptable » qu'aurait l'instauration durable d'une lutte contre l'épidémie « à deux vitesses » qui « traiterai les malades dans les pays développés » et se contenterait de « prévenir seulement les contaminations au Sud ». Parmi les multiples arguments de la majorité des experts et organisations internationales qui étaient, à l'époque, hostiles à l'élargissement de l'accès aux soins du VIH/sida dans les PED, en particulier à la diffusion à large échelle des traitements antirétroviraux qui venaient de prouver leur efficacité au Nord, venait en premier l'idée que ces traitements ne pouvaient que demeurer hors de portée des capacités financières des PED, du fait de la « nécessité » de maintenir des prix élevés pour ces molécules antirétrovirales, sauf à désorganiser durablement le marché international et la recherche mondiale des médicaments contre l'épidémie.

Dès 1998, trois pays africains, la Côte d'Ivoire et l'Ouganda, avec le soutien d'Onusida, et le Sénégal, avec celui de la Coopération française, ont mis en œuvre des expériences pilotes visant à faciliter l'accès de leur population infectée aux médicaments antirétroviraux. L'évaluation de ces expériences (MSELLATI *et al.*, 2001 ; KATZENSTEIN *et al.*, 2003) ainsi que celle d'autres programmes

nationaux de lutte contre le sida qui se sont efforcés d'améliorer l'accès aux médicaments, notamment au Brésil et en Thaïlande (MOATTI *et al.*, 2003 ; REVENGA *et al.*, 2006), ont démontré que les obstacles à la diffusion des traitements antirétroviraux dans les PED pouvaient être surmontés. La législation internationale sur les droits de propriété intellectuelle (accords Trips pour *Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*, en langue française Adpic) a bien sûr des conséquences majeures sur l'accès aux médicaments. En fait, les PED disposaient, dans le cadre des accords de l'Organisation mondiale du commerce (OMC), de certaines marges de manœuvre pour faire valoir des objectifs de santé publique. Tout d'abord, certaines molécules, comme l'AZT, avaient été brevetées avant 1995, date d'entrée en vigueur des accords sur l'OMC, ce qui a permis leur production sans paiement de redevances par des fabricants de génériques en toute légalité. Ensuite, les 49 pays dits « les moins développés »⁵ disposaient d'un délai jusqu'en 2006 pour mettre leur législation nationale en accord avec les dispositions des Trips. De plus, les législations nationales peuvent prévoir des dispositions de type de l'« exception Bolar »⁶ qui autorise un producteur de médicaments à entamer les procédures réglementaires d'AMM d'un substitut générique avant la date d'expiration du brevet de la spécialité concurrente afin de commencer la commercialisation immédiatement à cette date. De même, rien n'interdisait les « importations parallèles », c'est-à-dire le fait de faire venir un médicament, sans l'autorisation du détenteur du brevet et de son représentant local, depuis un autre pays où un fournisseur dispose d'une licence légale de fabrication (ce qui permet de renforcer la concurrence par les prix dès lors que le détenteur du brevet pratique lui-même des prix différenciés selon les pays). Enfin, les accords Trips d'avant 2003 intégraient la possibilité pour un pays d'accorder des « licences obligatoires », contre l'avis du détenteur du brevet, mais après l'en avoir informé

⁵ Neuf des seize pays africains avec une prévalence du VIH supérieure à 10 % dans la population adulte appartiennent à cette liste officielle des pays « les moins développés ».

⁶ Cette disposition a été introduite en 1984 dans la législation américaine (*US Drug Price Competition and Patent Term Restoration Act*) et a pris le nom de Bolar suite au contentieux opposant devant les tribunaux américains la firme Roche au producteur américain de génériques Bolar Pharmaceutical Co.

et en lui offrant « une compensation raisonnable », dans différentes circonstances dont les cas « d'urgence nationale et autres circonstances d'extrême urgence ». À l'occasion de la conférence de Seattle de l'OMC en décembre 1999, l'OMS et l'Onusida avaient exprimé dans des déclarations officielles qu'à leurs yeux l'épidémie de sida constituait « à l'évidence » dans les PED un tel cas « d'urgence nationale », justifiant donc l'application éventuelle des clauses autorisant le recours aux licences obligatoires pour produire ou importer des génériques.

Contrairement à certaines allégations des défenseurs inconditionnels du renforcement de la propriété intellectuelle, la théorie économique de l'innovation a toujours prêché une recherche d'équilibre entre deux nécessités, celle d'une protection de ces droits qui garantisse une rente d'innovation suffisante pour rentabiliser les efforts et la prise de risque de Recherche & Développement (R & D) par les firmes privées d'une part, et celle de maintenir le caractère de bien public de la connaissance de base susceptible d'alimenter un faisceau d'innovations d'autre part (JAFFE et LERNER, 2004 ; GALLINI, 2002). Comme l'a montré le remarquable ouvrage de S. K. SELL (2003), cet équilibre avait été rompu dans les années 1980 : des intérêts puissants, au premier rang desquels les multinationales pharmaceutiques, ont réussi à imposer à l'Organisation mondiale du commerce (OMC) que le renforcement de la protection des brevets, et la standardisation internationale de cette protection, devait à l'avenir constituer une priorité absolue pour l'innovation. Outre que ce mouvement historique n'a en rien résolu le problème du fossé 10 %-90 % (10 % seulement de la R & D pharmaceutique est consacrée aux pathologies, notamment infectieuses, qui affectent 90 % de la population du globe), le résultat a été la multiplication de brevets dont le champ d'application est « significativement plus étendu que ce qui paraît raisonnable au regard du droit et de l'analyse microéconomique » (HENRY, 2004 : 121-144).

La structure oligopolistique de la majorité de l'offre de médicaments fait courir le risque d'accaparement de rentes excessives au profit des firmes, qui entretient des prix élevés des molécules innovantes et crée une barrière qui, jusqu'à la lutte contre le sida, pouvait paraître insurmontable pour l'accès aux médicaments les plus performants dans les PED. En théorie, la discrimination par

les prix en fonction des élasticités variables de la demande peut correspondre à un comportement rationnel de la part des firmes disposant de produits protégés par un brevet. En pratique, les firmes pharmaceutiques ont tendance, dans les PED, à favoriser plutôt une stratégie de segmentation, qui privilégie une offre étroite ciblée sur la part de la demande la plus solvable et la moins élastique au détriment de volumes de ventes plus massifs. C'est d'ailleurs de façon similaire, en s'efforçant de maintenir des prix élevés et en différenciant leur produit en jouant sur les conditionnements et la réputation de marque, qu'elles réagissent le plus souvent dans les pays développés à l'introduction de médicaments génériques qui suit l'expiration des vingt ans de protection par brevet (PAMMOLLI *et al.*, 2002).

Les débats économiques sur le degré et la forme adéquate de protection des droits de propriété intellectuelle effectivement susceptible de favoriser l'innovation, et non de la bloquer, ont rencontré, au début des années 2000, la mobilisation de l'opinion internationale pour l'accès aux médicaments du sida, d'une part, les stratégies de pénétration sur les marchés des PED des producteurs de médicaments génériques basés dans certains de ces pays, d'autre part. L'action entreprise devant l'OMC contre le Brésil par la nouvelle administration américaine, en janvier 2001, ainsi que l'ouverture à Pretoria, en mars 2001, du procès intenté par trente-six compagnies pharmaceutiques contre la loi sur les médicaments adoptée en 1997 par le gouvernement sud-africain ont suscité une vive émotion dans l'opinion publique internationale. Ces deux événements ont été perçus comme des tentatives de restreindre la possibilité des gouvernements des PED de s'approvisionner en médicaments pour le VIH/sida et, dans les deux cas, les plaignants ont dû renoncer à leur action. La convergence entre des ONG, comme Médecins sans frontières, certains gouvernements, notamment celui du Brésil, et des organisations onusiennes a permis de promouvoir, à partir du début des années 2000, un mécanisme de prix différentiel entre pays développés et PED pour les médicaments du sida et de garantir, en dépit des pressions américaines, le maintien de certaines flexibilités lors de la renégociation des Adpic de l'OMC dans le cadre du cycle de Doha entamé en 2003. Cela s'est traduit par une disponibilité des médicaments de première ligne du sida, dont les coûts annuels attei-

gnent plusieurs dizaines de milliers de dollars dans les pays développés, pour des sommes inférieures à un dollar par jour dans les pays à plus bas revenus, et l'accès à ces thérapeutiques efficaces pour plus de deux millions de patients de ces pays.

Les travaux coordonnés par l'Agence nationale française de recherches sur le sida (ANRS) ont montré le rôle clé de la concurrence générique dans cette baisse des prix, et l'importance d'un cadre institutionnel permettant des clauses d'exception aux règles internationales de la propriété intellectuelle, notamment la possibilité de recours à des licences obligatoires, pour garantir cette concurrence (MOATTI *et al.*, 2003 ; CORIAT *et al.*, 2006).

En dépit de la reconnaissance des nécessaires flexibilités des Adpic lors du sommet de l'OMC en 2003 à Doha, la protection par brevet continue de constituer un goulot d'étranglement qui menace de redevenir majeur, au fur et à mesure que les patients infectés par le VIH doivent changer de traitement pour passer à des molécules dites de seconde ligne, plus récentes et plus coûteuses, qui, en l'absence d'alternatives génériques, peuvent multiplier les coûts unitaires de traitement d'un facteur 15 à 50. À terme, cette situation peut conduire à des choix tragiques pour les programmes d'accès entre poursuivre le traitement de patients qui doivent passer de la première à la seconde ligne *versus* initier le traitement de nouveaux patients. D'ores et déjà, les programmes les plus avancés d'accès aux traitements, comme celui du Brésil, se trouvent de nouveau dans une forte situation de dépendance pour leur approvisionnement, d'autant que les droits de propriété s'exercent aussi désormais sur les principes actifs, la matière première du médicament, produits pour l'essentiel par la Chine et l'Inde.

L'avenir des débats sur l'accès aux médicaments essentiels passe, pour partie, par des progrès de la recherche en économie industrielle pour explorer les alternatives institutionnelles à la protection classique des droits de propriété intellectuelle qui peuvent promouvoir le développement des connaissances et leur transfert rapide aux processus d'innovation (pools de brevets, coopérations « science ouverte » – *open source* – entre innovateurs, partenariats public/privé incitant à la recherche vaccinale ou sur les maladies « négligées », transferts de technologies Nord/Sud et Sud/Sud) (ORSI et CORIAT, 2006). Mais l'avenir de ces débats n'est pas, non plus, exempt de contradictions potentielles à l'intérieur

des forces qui se sont coalisées, en particulier les ONG du Nord et du Sud, pour élargir l'accès aux médicaments du sida. Il faut en effet reconnaître qu'un mécanisme de prix différentiel vertueux, au profit des PED, implique que les consommateurs des marchés des pays développés puissent assurer l'amortissement des coûts réels de R & D, et que cela peut entrer en conflit avec les politiques de maîtrise des dépenses de santé chez ces derniers.

Programmes verticaux vs systèmes de santé : une dichotomie à dépasser

La Conférence internationale sur les soins de santé primaires réunie à Alma-Ata en septembre 1978 par l'OMS soulignait déjà la nécessité que tous les gouvernements « élaborent, au plan national, des politiques, des stratégies et des plans d'action visant à introduire et à maintenir les soins de santé primaires dans un système national de santé complet, et à les coordonner avec l'action d'autres secteurs » et que « s'affirme la volonté politique de mobiliser les ressources du pays et d'utiliser rationnellement les ressources extérieures disponibles ». On sait que ces ambitieuses déclarations d'intention n'ont guère été suivies d'effets, et que l'objectif proclamé à Alma-Ata d'atteindre « la santé pour tous en l'an 2000 » est demeuré une chimère. Depuis cette date, la capacité des programmes verticaux – qu'il s'agisse de ceux qui sont ciblés sur le sida, la tuberculose et la malaria ou des programmes élargis de vaccinations – de mobiliser des ressources sans commune mesure avec ce qui avait pu l'être auparavant au profit des soins primaires est devenue un fait politique incontournable. Cette réalité est porteuse de divisions pour les forces qui promeuvent l'action internationale en faveur de la santé, en particulier si elles se polarisent autour de deux autoprophéties réalisatrices, opposées l'une à l'autre. L'une poursuivrait dans la voie d'une focalisation quasi exclusive sur ces programmes verticaux, qui ne pourrait qu'aggraver l'architecture de l'aide déjà excessivement complexe dans le champ de la santé, ainsi que l'incohérence et la désorganisation des systèmes de santé et de leurs flux de finance-

ment. L'autre, qui en est l'image inversée, recyclerait les arguments qui ont longtemps conduit la majorité des experts anglo-saxons à refuser d'envisager, dans les PED, l'accès à des traitements essentiels comme ceux du sida, et continuerait d'opposer systématiquement l'approche horizontale des soins de base à la lutte contre les principales pathologies (GARRET, 2007). L'actuelle crise économique et financière, la plus importante que le monde connaisse depuis les années 1930, peut fournir le prétexte à des retours en arrière à ceux des acteurs du développement qui s'étaient laissés entraîner dans la voie de l'accès universel au traitement et à la prévention du VIH plus ou moins contre leur gré. Elle implique indéniablement des contraintes budgétaires plus strictes qui peuvent mettre en péril cet objectif d'accès universel et aiguïser la compétition pour des ressources devenues plus rares entre programmes verticaux et horizontaux.

Une autoprophétie différente s'efforcerait de réconcilier les deux approches, en « diagonalisant » les ressources supplémentaires générées par les programmes verticaux pour accentuer les synergies avec le renforcement d'ensemble des systèmes de santé, les réformes du financement des dépenses de santé et les stratégies de réduction de la pauvreté (SEPÚLVEDA *et al.*, 2006). De la façon dont s'articuleront, dans le futur proche, les mobilisations des acteurs de la santé publique dans les PED et au plan international avec les recherches en économie de la santé dépendra peut-être la réalisation, ou non, de cette prophétie optimiste.

Références bibliographiques

AINSWORTH M., TEOKUL W., 2000 – Breaking the silence: setting realistic priorities for AIDS control in less developed countries. *Lancet*, 356 : 55-60.

AKASHI H., YAMADA T., HUOT E., KANAL K., SUGIMOTO T., 2004 – User fees at a public hospital in Cambodia: effects on hospital performance and provider attitudes. *Social Science & Medicine*, 58 : 553-564.

BELL C., DEVARAJAN S., GERSBACH H., 2006 – The Long-Run Economic Costs of aids: A Model with an Application to South Africa. *World Bank economic Review*, 20 : 55-89.

- BHARGAVA A., JAMISON D. T., LAU L. J., MURRAY C. J. L., 2001 – Modeling the effects of health on economic growth. *Journal of Health Economics*, 20 : 423-440.
- BLOOM D., CANNING D., 2003 – Health as human capital and its impact on economic performance. *Geneva Papers on Risk & Insurance*, 28 : 304-315.
- BOKHARI F.A.S., GAI Y., GOTTTRET P., 2006 – Government health expenditures and health outcomes. *Health Economics*, 16 : 257-273.
- BOOYSEN F. R., ARNTZ T., 2003 – The methodology of HIV/AIDS impact studies. A review of current practices. *Social Science & Medicine*, 56 : 2391-2405.
- BOOYSEN F. R., ARNTZ T., 2003 – Catastrophic health expenditure: a multicountry analysis. *The Lancet*, 362 : 111-117.
- CHABOT J., 1988 – The Bamako initiative. *Lancet*, 2 : 1366-1377
- CISSÉ B., LUCHINI S., MOATTI J. P., 2004 – Les effets des politiques de recouvrement des coûts sur la demande de soins dans les pays en développement : les raisons de résultats contradictoires. *Revue Française d'Économie*, 7 : 54-86.
- CISSÉ B., LUCHINI S., MOATTI J. P., 2007 – Progressivity and horizontal equity in health care finance and delivery : What about Africa? *Health Policy*, 80 : 51-68.
- CORIAT B., ORSI F., D'ALMEIDA C., 2006 – TRIPS and the international public health controversies: issues and challenges. *Industrial & Corporate Change*, 15 : 1033-1062.
- CORREA C. 2000 – *Integrating public health concerns into patent legislation in developing countries*. Geneva, South Centre.
- COUDERC N., DROUHIN N., VENTELOU B., 2006 – Sida et croissance économique : le risque d'une "trappe épidémiologique". *Revue d'Économie Politique*, 116 : 697-715.
- COUDERC N., VENTELOU B., 2005 – AIDS, Economic Growth and the Epidemic Trap in Africa. *Oxford Development Studies*, 33 : 417-426. [<http://www.informaworld.com/smpp/title~content=t713439972~db=all~tab=issueslist~branches=33 - v33>].
- CREESE A., FLOYD K., ALBAN A., GUINNESS L., 2002 – Cost-effectiveness of HIV/AIDS interventions in Africa: a systematic review of the evidence. *The Lancet*, 359 : 1635-1642.

DUSSAULT G., FOURNIER P., LETOURMY A., éd., 2006 – *L'assurance maladie en Afrique Francophone. Améliorer l'accès aux soins et lutter contre la pauvreté*. Washington DC, USA, Banque mondiale.

FOGEL R. W., 1993 – *The Escape from Hunger and Premature Death, 1700-2100 : Europe, America, and the Third World*. Cambridge, UK, Cambridge University Press.

G8 Conference, 2007 – *Health protection in developing countries: breaking the vicious circle of disease and poverty. Final Declaration*. Paris, March 15-16, 2007.

GALLINI N. T., 2002 – The Economics of patents: Lessons from recent U.S. patent reform. *Journal of Economic Perspectives*, 16 : 131-154.

GARRETT L., 2007 – The Challenge of Global Health. *Foreign Affairs*, January/February 2007.

German Agency for Technical Cooperation (GTZ), International Labor Organization, World Health Organization, 2005 – *Joint Conference on Extension of Social Protection in the Field of Health*. Berlin, January 2005.

GILKS C. F., CROWLEY S., EKPINI R., GOVE S., PERRIENS J., SOUTEYRAND Y. *et al.*, 2006 – The WHO public-health approach to antiretroviral treatment against HIV in resource-limited settings. *Lancet*, 368 : 505-510.

GUPTA S., VERHOEVEN M., TIONGSON E. R., 2002 – The effectiveness of government spending on education and health care in developing and transition economies. *European Journal of Political Economy*, 18 : 717-737.

HENRY C., 2004 – Propriété intellectuelle et développement ou comment imposer au monde un système pervers. *Revue d'Économie du Développement*, 18 : 121-144.

JAFFE A. B., LERNER J., 2004 – *Innovation and its discontents*. New Hersey, USA, Princeton University Press.

JAMES C. D., HANSON K., MCPAKE B., BALABANOVA D., GWATKIN D., HOPWOOD I., 2006 – To retain or remove user fees? Reflections on the current debate in low- and middle-income countries. *Applied Health Economics & Health Policy*, 5 : 137-153.

KATZENSTEIN D., LAGA M., MOATTI J. P., 2003 – Editorial: The evaluation of the HIV/AIDS Drug Access Initiatives in Côte d'Ivoire, Senegal and Uganda. *AIDS*, 17 (suppl. 3) : S1-S4.

LANE C., GLASSMAN A., 2007 – Bigger and better? Scaling up and innovation in health aid. *Health Affairs*, 26 : 935-948.

LUCAS R., 1988 – On the mechanics of economic development. *Journal of Monetary Economics*, 22 : 3-42.

MANKIW G.D., ROMER P., WEIL D., 1992 – A contribution to the empirics of economic growth. *Quarterly Journal of Economics*, 107 : 407-437.

MARIKO M., 2003 – Quality of care and the demand for health services in Bamako, Mali: the specific roles of structural, process, and outcome components. *Social Science & Medicine*, 56 : 1183-1196.

MARSEILLE E., HOFMANN P. B., KAHN K. G., 2002 – HIV prevention before HAART in sub-Saharan Africa. *Lancet*, 359 : 1851-1856.

MATHERS C. D., BERNARD C., IBURG K., INOUE M., MA FAT D., SHIBUYA K., STEIN C., TOMIJIMA N., 2003 – *The Global Burden of Disease in 2002: data sources, methods and results*. Geneva, World Health Organization, GPE Discussion Paper n° 54 [<http://www.who.int/evidence>].

MCINTYRE D., THIEDE M., DAHLGREN G., WHITEHEAD M., 2006 – What are the economic consequences for households of illness and of paying for health care in low- and middle-income country contexts? *Social Science & Medicine*, 62 : 858-865.

MILLS A., BENNET S., RUSSELL S., eds, 2001 – *The challenge of health sector reform: what must governments do?* Oxford, Macmillan.

MOATTI J. P., SOUTEYRAND Y., CORIAT B., FLORI Y. A., DUMOULIN J., éd., 2003 – *Economics of AIDS and Access to HIV/AIDS Care in Developing Countries. Issues and Challenges*. Paris, ANRS, coll. Sciences sociales et Sida.

MSELLATI P., VIDAL L., MOATTI J. P., 2001 – *L'accès aux traitements du VIH/Sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative Onusida/ ministère de la Santé Publique*. Paris, ANRS, coll. Sciences sociales et Sida.

MURRAY C. J. L., EVANS D. B., 2003 – *Health Systems Performance Assessment: Debates, methods and empiricism*. Geneva, WHO Editions.

NABYONGA O. J., DESMET M., KARAMAGI H., KADAMA P. Y., OMASWA F. G., WALKER O., 2005 – Abolition of cost-sharing is pro-poor: evidence from Uganda. *Health Policy & Planning*, 20 : 100-108.

ORSI F., CORIAT C., 2006 – The new role and status of Intellectual Property Rights in contemporary capitalism. *Competition and Change*, 4 : 162-179.

PAMMOLLI F., MAGAZZINI F., ORSENIGO L., 2002 – The intensity of competition after patent expiry in pharmaceuticals. A cross-country analysis. *Revue d'Économie Industrielle*, 99 : 107-132.

PREKER A. S., LANGENBRUNNER J. C., eds, 2005 – *Spending wisely. Buying health services for the poor*. Washington DC, The World Bank.

REVENGA A., OVER M., MASAKI E., 2006 – *The economics of effective AIDS treatment. Evaluating policy options for Thailand*. Washington DC, The World Bank, Health Nutrition & Population Series.

ROMER P., 1986 – Increasing returns and long run growth. *Journal of Political Economy*, 94 : 1002-1037.

SACHS J. D., 2005 – *The end of poverty: economic possibilities for our time*. New York, The Penguin Press.

SCHIEBER G. J., GOTTRET P., FLEISHER L. K., LEIVE A. A., 2007 – Financing global health: mission unaccomplished. *Health Affairs*, 26 : 921-934.

SELL S. K., 2003 – *Private power, public law. The globalization of Intellectual Property Rights*. Cambridge, UK, Cambridge University Press.

SEN A., 2003 – « Responsabilité sociale et démocratie : l'impératif d'équité et le conservatisme financier ». In Sen A. : *L'économie est une science morale*, Paris, La Découverte : 77-124.

SEPEHRI A., CHERMONAS R., 2001 – Are user charges efficiency- and equity-enhancing? A critical review of economic literature with particular reference to experience from developing countries. *Journal of International Development*, 13 : 183-209.

SEPÚLVEDA J., BUSTREO F., TAPIA R., RIVERA J., LOZANO R., OLÁIZ G., PARTIDA V., GARCÍA-GARCÍA L., VALDESPINO J. L., 2006 – Improvement of child survival in Mexico: the diagonal approach. *Lancet*, 368 : 2017-27.

SOLOW R. A., 1956 – Contribution to the theory of economic growth. *Quarterly Journal of Economics*, 70 : 65-94.

SOUTEYRAND Y., COLLARD V., MOATTI J. P., GRUBB I., GERMA T., 2008 – Free care at the point of service delivery: a key component for reaching universal access to HIV/AIDS treatment in developing countries. *AIDS*.

UNAIDS, 2010 – *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic*. Geneva, Unaid.

UNAIDS, 2007 – *Financial resources required to achieve universal access to HIV, prevention, treatment, care and support*. Geneva, September 2007.

United Nations General Assembly Special Session (UNGASS), 2006 – *Political declaration on HIV/AIDS*. Resolution 60/262 adopted by the General Assembly, June 2006, United Nations, New York.

VENTELOU B., MOATTI J. P., VIDEAU Y., KAZATCHKINE M., 2008 – “Time is costly”: modelling the macroeconomic impact of scaling-up antiretroviral treatment in sub-Saharan Africa. *AIDS*, 22 : 107-113.

World Health Assembly, 2005 – *Resolution on sustainable health financing, universal coverage and social health insurance*. Geneva, World Health Assembly.

World Health Organization (WHO), 2001 – *Macroeconomics and health: investing in health for economic development. Report of the Commission on Macroeconomics and Health*. Geneva.

World Health Organization (WHO), 2005 – *Health and the Millennium Development Goals*. Geneva.

XU K., EVANS D., KAWAKABATA K., ZERAMDINI R., KLAVUS J., MURRAY C., 2003 – Household, Catastrophic health expenditure: a multi-country analysis. *The Lancet*, 362 : 111-117.

Postface

Celles par qui le changement arrive

Didier FASSIN

Les bonnes nouvelles sur le sida en provenance des pays dits du Sud – qui ne sont pas si fréquentes – ne se limitent pas aux avancées thérapeutiques : elles concernent aussi les innovations sociales, au premier rang desquelles les mobilisations des organisations non gouvernementales. Certes, dans la première décennie de l'épidémie, la création d'associations procédait plus rarement d'initiatives proprement locales que de réponses à des incitations financières des institutions internationales, conquises au nouveau dogme de la « société civile contre l'État » et de répliquions de modèles le plus souvent importés par les activistes occidentaux, tels Aides ou Act Up. Ce sont aujourd'hui d'autres logiques qui prévalent : même si les financements extérieurs continuent d'être pour les organisations non gouvernementales le nerf de leur guerre contre le sida, beaucoup défendent avec force leur indépendance ; et même si les liens persistent avec les associations des pays occidentaux, il s'agit désormais le plus souvent de partenariats ou de réseaux qui n'impliquent plus le mimétisme et n'excluent pas le conflit. Si, dans de nombreux cas, les organisations non gouvernementales des pays du Sud fournissent principalement des prestations de service, soit de nature collective en matière de prévention, soit de façon plus personnalisée sous forme de soutien aux malades et à leur famille, toutes activités dont on ne saurait sous-estimer l'importance dans des pays où les pouvoirs publics sont souvent défaillants et où les populations vivent dans des conditions de grande précarité, d'autres inventent véritable-

ment de nouvelles formes sociales. Les unes, telle la Treatment Action Campaign en Afrique du Sud, le font dans le cadre d'affrontements contre un État indifférent et incompétent, contre une industrie pharmaceutique prédatrice, contre des institutions internationales insuffisamment actives. Les autres, telle la National Community of Women Living with HIV/AIDS d'Ouganda, imaginent des modalités de vivre ensemble dans l'épidémie, avec la maladie et dans la perspective de la mort, à travers des « *memory books* » qui rassemblent des objets, des photos, des écrits, des enregistrements des défunts. C'est de ces innovations sociales que ce livre nous parle.

Les Suds, ainsi que les appellent Frédéric Bourdier, Fred Eboko et Christophe Broqua, qui ont réuni les contributions de ce volume, ont souvent été dans l'histoire du sida ceux par qui le scandale arrivait. L'Afrique, notamment, a été le lieu de nombreuses controverses. Nombre d'entre elles venaient en fait du Nord : sur l'origine de l'épidémie, trop vite réputée africaine ; sur les raisons de l'extension de la maladie, trop aisément prétexte à la stigmatisation des pratiques sexuelles ou culturelles qu'on supposait aux Africains ; sur les protocoles des essais cliniques, trop peu respectueux en Afrique des règles éthiques admises ailleurs. D'autres avaient bien leur source au Sud : ce fut le cas des découvertes prématurément annoncées de traitements localement inventés, comme le MM1 au Congo, le Kemron au Kenya, le Virodène en Afrique du Sud, le Therastim en Côte d'Ivoire, mais la France avait eu sa cyclosporine. D'autres enfin réalisaient des formes hybrides de rencontres entre le Nord et le Sud : la contestation par le Président sud-africain et sa ministre de la Santé de l'étiologie virale du sida et de l'efficacité des antirétroviraux s'appuyait sur des hétérodoxies développées sur les campus de Berkeley et de Perth. Les autres continents n'étaient d'ailleurs pas en reste : parmi bien d'autres exemples, Cuba avait eu ses établissements carcéraux où étaient séquestrés les malades et la Chine avait eu sa tragédie du sang contaminé aux proportions inédites. Mais quoi qu'il en soit de la diversité de ces trajectoires et de ces territoires, il n'en demeurait pas moins que les Suds étaient des lieux de scandales. Que s'y développent aussi, comme les auteurs de ce livre le montrent, des mobilisations sociales par lesquelles c'est aussi maintenant le changement qui arrive mérite qu'on en salue l'augure.

Nul irénisme pourtant dans les présentations de ces organisations non gouvernementales d'Inde, du Cambodge, de Chine et de Taïwan, ou encore du Cameroun, voire de pays du Nord œuvrant dans les Suds. Les ambiguïtés et les contradictions sont discutées au même titre que les engagements et les actions. On réalise ainsi combien elles ont contribué aux évolutions, voire aux révolutions, des paradigmes de la santé publique, parfois les suscitant, parfois les accompagnant, plus rarement y résistant. On ne peut pas penser à un autre exemple de maladie ou même de situation qui ait donné lieu, par le biais des mobilisations sociales, à des transformations globales aussi profondes, depuis la manière dont est conçue la prise en charge des malades (on est passé d'un modèle essentiellement de prévention des risques et de recouvrement des coûts à une logique d'accès généralisé aux médicaments) jusqu'à la façon dont sont traités les homosexuels ou les prostituées (on est passé du silence et de l'exclusion à la présence publique et à des expressions jusqu'alors inimaginables de solidarité). Le bouleversement le plus remarquable, même s'il ne concerne pas seulement le sida et n'est pas uniquement le fait des organisations non gouvernementales, est certainement l'inscription de la santé comme bien suprême au niveau mondial, ce que l'exception sanitaire imposée à la conférence de Doha a illustré. Qui aurait imaginé, il y a vingt ans, qu'on aurait pu trouver un accord global sur le prix des médicaments, en particulier dans les pays pauvres, y compris pour ceux particulièrement coûteux qui traitent le sida, quand même des antibiotiques peu onéreux demeuraient alors inaccessibles. En contrepoint à l'idée de « biopouvoir », le pouvoir sur la vie, dont Michel Foucault avait fait le cœur politique de la modernité, on peut ainsi parler de « biolégitimité », la légitimité de la vie, dont la consécration doit beaucoup à l'histoire du sida et des associations, même si, à l'inverse, celle-ci s'est largement construite sur celle-là.

Le tableau qui est présenté ici nous donne donc à voir ce paysage en formation où les acteurs se renouvellent et les valeurs se transforment. Aux riches descriptions que nous livre l'ouvrage, il faudra certes apporter ultérieurement des interprétations sur le sens de ce changement. Il sera alors utile de comparer les situations des pays, mais aussi de rapprocher les mobilisations autour d'objets différents, de l'écologie à la paix en passant par toutes formes

de revendications de droits. Ainsi comprendrons-nous ce qui se sera joué, au cours des dernières décennies, non seulement dans la vie politique, mais plus encore dans la manière dont la question de la vie, sous ses manifestations multiples, a redéfini ce que nous appelons le politique.

Didier Fassin

Princeton, janvier 2010

Présentation des auteurs

Michaël J. Bosia

Politologue. Maître de conférences en science politique, Saint Michael's College, Colchester, Vermont, USA.
mbosia@smcvt.edu

Frédéric Bourdier

Anthropologue, chercheur à l'IRD, UMR 912 SE4S (Sciences économiques et sociales, Systèmes de santé, Sociétés) Inserm – IRD – Université de la Méditerranée (Aix-Marseille).
fredericbourdier@online.com.kh / fredericbourdier@hotmail.com

Christophe Broqua

Anthropologue, chercheur associé EA 3992 Sociologie, philosophie et anthropologie politiques (SOPHIAPOL-LASCO). Université Paris Ouest-Nanterre-La Défense.
broquachristophe@yahoo.fr

Cécile Chartrain

Doctorante en science politique, Centre de recherches sur l'action politique en Europe (CRAPE, Université Rennes 1). Membre du comité de rédaction de la revue à comité de lecture *Genre, sexualité & société* (<http://gss.revues.org/>).
c_chartrain@yahoo.fr

Marion Delpeu

Doctorante en anthropologie à l'université Bordeaux 2, rattachée à UMR 912 SE4S (Sciences économiques et sociales, Systèmes de santé, Sociétés) Inserm – IRD – Université de la Méditerranée (Aix-Marseille).
mariondelpeu@hotmail.com

Fred Eboko

Sociologue et politologue, chercheur à l'IRD UMR 912 SE4S (Sciences économiques et sociales, Systèmes de santé, Sociétés) Inserm – IRD – Université de la Méditerranée (Aix-Marseille). Enseignant à Sciences Po Paris (Paris School of International Affairs – PSIA).
fred.eboko@ird.fr / fred.eboko@sciences-po.org

Didier Fassin

Anthropologue, sociologue et médecin, directeur d'études, École des hautes études en sciences sociales (EHESS, Paris). Professor Institute for Advanced Study (IAS), School of Social Science, Princeton, New Jersey, USA.
dfassin@ehess.fr / dfassin@ias.edu

Yuvany Gnep

Doctorante en anthropologie, UMI 233 (ex-UMR 145 « VIH et maladies associées »), IRD-Université de Montpellier I, GReCSS, Centre Norbert Elias, EHES, Marseille, Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille.

yuvanygnep@hotmail.com

Yves Paul Mandjem

Politologue, chercheur au Groupe de recherches administratives, politiques et sociales (GRAPS, Université de Yaoundé II). Enseignant à l'Institut des relations internationales du Cameroun (IRIC – Université de Yaoundé II), Yaoundé.

yvesmandjem_2006@yahoo.fr

Évelyne Micollier

Anthropologue. Chercheure à l'IRD. UMI 233 (ex-UMR 145 « VIH et maladies associées »), Montpellier, Programme en sciences sociales de la santé, IRD-CAMS/PUMC (Chinese Academy of Medical Sciences/Peking Union Medical College), Beijing.

evelyne.micollier@ird.fr

Jean-Paul Moatti

Professeur d'économie, directeur de l'UMR 912 SE4S (Sciences économiques et sociales, Systèmes de santé, Sociétés) Inserm – IRD – Université de la Méditerranée (Aix-Marseille). Conseiller pour les Affaires internationales auprès du directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites (ANRS).

jean-paul.moatti@inserm.fr

Sandrine Musso

Anthropologue. Post-doctorante Centre Norbert Elias, École des hautes études en sciences sociales (EHES, Marseille).

sandrinemusso@gmail.com

Claude Raynaut

Anthropologue, ancien directeur de recherche CNRS. Fondateur et ancien directeur du laboratoire SSD « Santé, Sociétés, Développement » CNRS – Université Victor Segalen Bordeaux 2.

craynaut@hotmail.com

Vincent Rollet

Politologue, spécialiste des relations internationales. Enseignant-chercheur, Université médicale de Taipei (TMU), Taiwan.

vincent.rollet59@gmail.com



La pandémie de sida, qui a constitué l'un des défis majeurs dans le champ de la santé à la fin du xx^e siècle, a donné lieu à une importante mobilisation de la société civile, au Nord dans un premier temps, relayée et incarnée ensuite dans les pays du Sud. Pour la première fois, un ouvrage est consacré aux mobilisations collectives face au sida, en Afrique, en Asie, en Amérique latine. Il décrit comment émergent et s'organisent ces mobilisations à la fois au niveau local et global, et rend compte également des mutations sociologiques qu'elles induisent.

Les auteurs décryptent le mouvement social transnational de lutte, et en particulier les positions spécifiques des associations dans les pays non occidentaux. Ils mettent en valeur les dynamiques de cette mobilisation et les formes de la solidarité entre associations du Sud et du Nord, avec leurs succès et leurs contradictions. Ils présentent également les arguments économiques pour améliorer l'accès aux traitements pour les populations du Sud ainsi que les positions contrastées des associations du Nord face à la complexité des situations au Sud.

À travers ce prisme des mobilisations et le large éventail des situations géographiques, sociales et politiques présentées, l'ouvrage est révélateur du bouleversement global qui traverse nos sociétés contemporaines, face à une maladie qui constitue à la fois un marqueur des inégalités mais également de la solidarité de la société civile à l'échelle mondiale.

Fred Eboko est sociologue et politologue, chercheur à l'Institut de recherche pour le développement (IRD) dans l'unité « Sciences économiques et sociales, Systèmes de santé, Sociétés », UMR 912, Inserm – IRD – Université de la Méditerranée (Aix-Marseille). Il enseigne à la Paris School of International Affairs (PSIA) à Sciences Po Paris.

Frédéric Bourdier est anthropologue, chercheur à l'IRD (UMR 912, Marseille). Il est spécialiste des formes contemporaines de lutte contre le sida en Amérique latine et en Asie du Sud-Est.

Christophe Broqua est anthropologue, chercheur associé au Laboratoire d'analyses socio-anthropologiques du contemporain de l'Université Paris Ouest – Nanterre – La Défense. Il est spécialiste des mobilisations collectives contre le sida en France et en Afrique subsaharienne.



28 €

IRD
44, bd de Dunkerque
13572 Marseille cedex 02
editions@ird.fr
www.editions.ird.fr



ISBN 978-2-7099-1706-3
ISSN 1958-0975