

Mobilisation sociale et accès aux antirétroviraux au Cambodge

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

Introduction

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

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

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

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

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

** Anthropologue, IRD France.

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

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

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

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

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

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

1. Significations et interprétations de la mobilisation sociale

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁹¹ « Boulevard of life ».

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁹³ Agence d'aide bilatérale anglaise.

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

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

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

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

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

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

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

Conclusion

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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