

questions sur les associations elles-mêmes. Ainsi, après avoir rappelé leur hétérogénéité, les auteurs posent-ils le problème du rôle de telles structures : “ *Pourquoi le corps social continue-t-il de déléguer la gestion d'une épidémie qui concerne tout le monde à une minorité agissante ?* ” et “ *Pourquoi l'État valorise-t-il le "savoir-faire" des associations si ce n'est pour mieux se désengager de ses responsabilités ?* ”. Sont également énoncées des questions plus générales quant à la gestion du "phénomène sida" : “ *Comment concilier le discours de l'urgence avec celui sur le sida, révélateur de failles sociales et culturelles à combler durablement ?* ”. Soit des angles de questionnement qu'il paraît assez légitime d'adopter plus de dix ans après l'apparition du sida. Rien en tout cas qui ne semble devoir choquer le lecteur du *Monde*, soucieux de réfléchir aux problèmes de société par la lecture des pages “horizons-débats”. Et pourtant...

Dès la publication de cet article, plusieurs des co-signataires se voient exclus de l'association dont ils étaient des membres actifs, en l'occurrence, mis à pied pour faute professionnelle en tant que membres de la rédaction du *Journal du Sida*, émanation de l'une des principales associations françaises (ARCAT-SIDA); et ce alors même qu'ils avaient signé en leur nom propre et sans référence à la dite association. Certes, cet épisode pourrait-il finalement paraître quelque peu anecdotique dans la mesure où les signataires en cause seront ensuite réintégrés, après que diverses protestations, d'ailleurs extérieures au milieu des associations, aient été adressées à la direction d'ARCAT-SIDA.

Pour autant, la disproportion apparente d'une réaction aussi immédiate mérite quelques explications. Sans entrer dans le détail des luttes d'influence et de positionnement entre les principales associations françaises (ARCAT, ACTUP, AIDES, et autres), un tel épisode permet d'éclairer certains aspects de la structuration de la lutte contre le sida et de présenter certains de ces enjeux internationaux, enjeux dont l'Afrique n'est pas absente.

2. L'intervention en matière de sida, une idéologie normative

Tout d'abord la date de publication de l'article n'est pas sans incidence quant à sa résonance : le 1er décembre, c'est la "Journée mondiale du sida", Journée érigée comme telle depuis 1988 à l'initiative du Programme global sur le sida, le GPA (Global Program on Aids), constitué deux ans auparavant au sein de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé). De fait, le GPA a été l'un des principaux coordinateur de la lutte contre le sida à l'échelle internationale, prenant notamment l'initiative de la création, selon ses propres directives, des Comités et des Programmes Nationaux de Lutte contre le Sida (CNLS et PNLS) dans la plupart des pays, en particulier dans les différents pays africains.

On conçoit dès lors que la page “débats” du *Monde* ait été consacrée au sida en ce 1er décembre 1995. Et l'on comprend également qu'à l'article sur les associations dont il vient d'être question fasse suite un texte signé par Jonathan M. Mann, alors professeur à l'Ecole de Santé Publique de l'Université de Harvard, mais antérieurement directeur du GPA. Que ce texte soit lui-même critique quant à l'action entreprise jusqu'ici en matière de prévention² ne semble pas cependant avoir heurté les esprits au même titre que celui qui le précède.

De fait, la publication de ce dernier texte intervient au moment même où doit succéder au GPA, émanation de l'OMS, une nouvelle structure, l'ONUSIDA ou programme conjoint des Nations Unies sur le sida (regroupant OMS, UNICEF, PNUD, UNESCO et FNUAP auxquels s'ajoute la Banque Mondiale). La création d'ONUSIDA constitue une réponse institutionnelle à une évolution tangible depuis la fin des années 80 où les réalisations du GPA, notamment les

² Soulignant notamment que : “ *En fait, depuis la fin des années 80, ceux qui travaillent sur le sida savent que la simple poursuite - ou même l'amplification - des actions et activités en cours ne sera en aucune manière capable d'enrayer la pandémie* ”. Rappelons que c'est précisément en 1990 que J. Mann a démissionné du GPA à la tête duquel il se trouvait depuis sa création en 1986.

Programmes Nationaux de Lutte contre le Sida font de plus en plus l'objet de jugements négatifs de la part de la communauté internationale : ces structures se voient particulièrement reprocher leur verticalité et leur insuffisante intégration aux systèmes de santé nationaux (cf. Fassin, 1994b). Dans ce contexte, ONUSIDA entend promouvoir une réponse "intégrée" et "multisectorielle" et affirme nettement vouloir renforcer les initiatives communautaires et les actions de proximité, en premier lieu par un soutien aux associations et ONG et non plus seulement aux structures gouvernementales.

En replaçant les articles considérés et les réactions suscitées dans une telle conjoncture, il apparaît donc qu'une Journée mondiale de Lutte contre le Sida ne saurait tolérer l'expression d'un débat que dans la mesure où celui-ci s'inscrit dans une réflexion dont la globalité n'a d'égal que son caractère consensuel, caractère qui ne va pas sans confiner parfois à un certain dogmatisme. On touche là à une caractéristique générale des discours et actions engagés face au sida : le sida tend à amplifier le caractère normatif et à renforcer les références morales des discours traitant de la santé, sachant que, jusqu'ici incurable et mettant donc très directement en jeu la vie, il touche au plus intime de l'individu (sang et sexe) tout en réactualisant la dimension collective de la maladie et en s'inscrivant dans tous les lieux de la vie sociale (cf. Adam et Herzlich, 1994 : 120).

Ainsi, parmi les réactions suscitées par l'article sur les associations paru dans le *Monde* peut-on citer les termes employés pour en dénoncer le contenu par un journaliste de *Libération* (29.12.95) : " *parler en termes de "gestion" de la lutte contre le sida ou "d'expertise", au regard de ces deuils à répétition, est, sinon obscène, du moins déplacé; on ne gère pas la mort* ". Et ce journaliste de valoriser la "proximité" de la "réponse communautaire", celle des associations, en faisant référence à "l'histoire récente". Mais il apporte alors un autre élément d'appréciation de cette histoire récente, qui n'est pas indifférent, lui non plus, au contenu de la page du *Monde* parue le 1er décembre 1995 permettant d'introduire notre propos. Ayant rappelé que "près de 90% des victimes se trouvent dans les pays en voie de développement", le journaliste souligne : " *Au cours de la Conférence internationale sur le sida en Afrique qui vient de se tenir à Kampala, une réponse à émergé. Toujours la même. La riposte que dessinent ces liens nouveaux entre associations africaines et françaises, entre ces femmes d'Ouganda et ces homosexuels français* ".

Pour autant, force est de constater que l'intérêt des associations du nord, et notamment des associations françaises, pour les pays africains est récent; ainsi, à l'époque de la création du GPA "peu de groupes activistes occidentaux concernés par le sida ont élevé la voix pour inciter leurs gouvernements respectifs à engager une action internationale sur le sida", se montrant indifférents à l'action ou, au contraire, à l'inertie développée par ces gouvernements bailleurs de fonds (Tarantola, 1996 : 113). Beaucoup plus récemment, rappelons que les prises de position des associations françaises au sujet de l'accès aux trithérapies ont pris une tournure strictement nationale. Bien qu'ils ne soient donc pas dénués de toute ambiguïté (et ce, en fait, de part et d'autre), des liens tendent bien aujourd'hui à être tissés entre associations françaises et africaines. Il est vrai que l'implication directe des personnes atteintes est récente en Afrique, du moins dans les pays francophones. De plus, comme le souligne à sa façon le journaliste de *Libération* en parlant de "femmes ougandaises" et d'"homosexuels français", les associations dont il est question ne reposent pas sur les mêmes processus identitaires ni d'ailleurs sur les mêmes traditions de militantisme (voir Pollack, 1988 pour le cas français), renvoyant à la construction locale et internationale de ce que l'on pourrait appeler le "phénomène sida". En particulier, en Afrique, contrairement à la situation prévalant au nord, c'est la transmission hétérosexuelle qui, dès les débuts de la pandémie, a été désignée comme le principal mode de propagation du virus.

3. Le sida en Afrique, une approche développementaliste

Précisons donc, pour terminer, que la page du *Monde* consacrée au sida le 1er décembre 1995, à la veille de la IXème Conférence internationale sur le sida en Afrique tenue à Kampala, comprenait précisément un papier sur l'Afrique dont le contenu est, dans ce cadre, assez

révélateur. Écrit par une femme de terrain (Conseillère technique du ministère français de la Coopération auprès du PNLS de Côte-d'Ivoire), ce texte, tout en abordant la question de l'annonce de la séropositivité au VIH³, est en fait intitulé "Les Africaines ont le droit de savoir" et en vient dès lors à parler de tout autre chose : de " *la condition de la femme africaine* ", femmes " *trop souvent analphabètes, dans une société inégalitaire où elles maîtrisent à peine les questions de cuisine et de maternité* "; aussi, l'auteur considère-t-il comme prioritaire de " *mener des actions qui contribuent à leur émancipation* ", sachant qu'en l'absence de médicaments " *nous avons d'autres armes pour prévenir l'infection à VIH et limiter l'impact de l'épidémie : les sortir de l'ignorance et de leur aliénation* " ⁴.

Soit des propos qui, occultant tout ce qui, dans les sociétés africaines, constitue des facteurs de changement social, facteurs auxquels la pandémie de sida participe effectivement, et en faisant des dites sociétés des tout figés, en viennent à véhiculer des généralisations stéréotypées qui constituent l'une des caractéristiques des discours et actions relatifs au sida en Afrique : leur caractère normatif, déjà souligné plus haut, est ici amplifié par leur enchaînement au sein de deux modèles *a priori* contradictoires et pourtant singulièrement complémentaires quant à leur ethnocentrisme, le culturalisme d'un côté et ce que J.P. Dozon (1996) appelle un " *universalisme abstrait* " de l'autre. Et c'est dans la mesure où les recherches en sciences sociales tendent aujourd'hui à s'extraire de plus en plus nettement de ces deux modèles, vus désormais comme autant d' " *écueils* ", que cet article sur les femmes africaines a pu susciter quelques réactions au sein du milieu africaniste engagé dans des études sur le sida; mais celles-ci sont sans commune mesure avec celles entraînées par la publication de l'article sur les associations françaises.

C'est que, d'une part, la pandémie de sida a contribué à réactiver dans l'opinion internationale l'image d'une Afrique primitive : les premières hypothèses quant à l'origine du virus et les schémas culturalistes élaborés pour rendre compte de sa diffusion, largement relayés par les médias, ont établi entre sida et Afrique " *des liens privilégiés, presque électifs* " (cf. Dozon et Fassin, 1989; Dozon, 1991); dès lors il s'agissait bien, globalement, de " *combattre le sida* " au nom de la civilisation "" (Turshen et Thébaud-Mony, 1991).

C'est aussi, d'autre part, qu'en l'absence de traitement curatif, les actions entreprises pour endiguer la diffusion du VIH ont mis l'accent sur la prévention, c'est-à-dire sur la sensibilisation des populations en vue de promouvoir des changements de comportements. Cette dimension a été particulièrement prégnante en Afrique où l'accès aux médicaments de base est déjà lui-même problématique. Et si les systèmes sanitaires africains ont peu de tradition préventive, ce type d'approche s'accorde somme toute assez bien à cette " *méta-idéologie du développement* " analysée par J.P. Olivier de Sardan (1993) où les développeurs entendent travailler, par le biais de leurs projets, tout à la fois en faveur du " *bien* " et du " *progrès* ". Ne parle-t-on pas d'ailleurs au sujet du sida de " *maladie de la pauvreté* " ou de " *maladie du développement* " ? De la sorte, la promotion de changements de comportements individuels, touchant à la sphère la plus intime, trouve aisément à s'inscrire dans le cadre d'une action socio-économique plus globale, face à une pandémie qui, de fait, affecte l'ensemble des relations sociales, en premier lieu entre le sexes.

3 Y est notamment souligné qu'il n'y a pas de prévention efficace du sida sans connaissance du statut sérologique. Pour autant, la question même de l'annonce n'est pas traitée en tant que telle, l'auteur se contentant de dénoncer le peu de respect de " *la déontologie médicale* " et des " *questions éthiques en général* " de la part de " *nos collègues africains* "; et s'il y a bien là des problèmes à soulever quant à la pratique de dépistages à l'insu, au respect de la confidentialité de l'annonce, etc., d'autres analyses ont montré qu'ils étaient d'une complexité bien plus grande que ne le laisse transparaître cette simple condamnation (voir Collignon *et al.*, 1994).

4 Rappelons également que les discours traitant de la pandémie de sida ont produit, spécialement au sujet de l'Afrique, cette catégorie spécifique que sont les " *orphelins du sida* " : les références morales à la notion de victimes trouvent ici leur pleine expression.

Dès lors, la question du sida en Afrique tend à réactiver l'approche développementaliste dominant les relations nord-sud et met au premier plan le rôle de la coopération internationale dans des contextes africains d'ajustement structurel fragilisant l'Etat alors même que la prise de parole de la société civile est encore problématique.

II. En quoi les dispositifs de lutte contre le sida offrent-ils des opportunités aux acteurs non institutionnels ?

Comme l'ont souligné J.P. Dozon et D. Fassin (1989 : 34), l'apparition du sida a représenté "*incontestablement une épreuve politique*" pour des États africains qui se dévoilaient là tels qu'ils étaient, à savoir "*ni États providence ni États démocratiques*". C'est notamment en référence à cette situation que doit être comprise l'attitude de déni de l'existence de cas de sida sur leur territoire qu'ont adoptée nombre d'États africains jusqu'aux années 1986/7.

1. Mise en place des Programmes Nationaux de Lutte contre le Sida et positionnements ivoirien et sénégalais

Une telle attitude de déni, la Côte-d'Ivoire et le Sénégal n'y ont pas échappé : les autorités politiques de ces deux "modèles" en crise de l'ouest africain francophone ont refusé que l'on parle de sida jusqu'au milieu des années 80; seuls quelques acteurs, notamment parmi les professionnels des milieux médicaux, se sont permis de tenter d'attirer l'attention sur le problème.

A partir des années 1986/7, la situation commence à changer dans la mesure où le GPA, qui vient alors d'être créé au sein de l'OMS, fait pression sur les Etats en conditionnant son appui et l'allocation de ressources aux pays à la déclaration officielle des cas de sida. Il est de fait incontestable que la lutte contre le sida est "*très nettement associée, dans les représentations comme dans les faits, à l'intervention des bailleurs de fonds et des organismes de coopération des pays riches*" (Fassin, 1994b : 3). Dès lors, des Comités (consultatifs) et des Programmes (exécutifs) Nationaux de Lutte contre le Sida sont mis en place, en 1986 à Dakar, l'année suivante en Côte-d'Ivoire. Arguant de l'urgence, ce sont des structures verticales qui ont ainsi vu le jour, des "*structures spécifiquement dédiées à la lutte contre l'épidémie, développées en parallèle du système de santé et rattachées directement au gouvernement*" (*id.* : 2), qui plus est, des structures uniformisées répondant aux directives de l'OMS que des experts envoyés de Genève se sont chargés de faire appliquer, s'appuyant sur des documents précis élaborés au siège (cf. Fassin, 1994b; Tarantola, 1996).

Les positionnements internationaux de ces deux États n'en ont pas moins été profondément différents : alors que le Sénégal se revendique comme peu affecté tout en insistant sur le rôle joué par le professeur Mboup dans la découverte du VIH2, la Côte-d'Ivoire s'affirme comme le pays le plus touché d'Afrique de l'ouest. Il ne s'agit évidemment pas de nier les réalités épidémiologiques sur lesquelles ces positionnements prennent appui : le taux de séroprévalence est officiellement demeuré inférieur à 1% de la population générale au Sénégal depuis 1986, alors qu'il a connu une véritable explosion en terre ivoirienne, le sida étant aujourd'hui la première cause de mortalité des hommes adultes à Abidjan et la deuxième pour les femmes.

Force est néanmoins de reconnaître que les déclarations publiques des dirigeants politiques de ces deux pays semblent avoir été fortement conditionnées par les images nationales que ces mêmes dirigeants entendent défendre, tant vis-à-vis de la communauté internationale et des bailleurs de fonds qu'envers les populations qu'ils dirigent.

Ainsi l'engagement personnel d'A. Diouf, président du Sénégal, prend-il corps autour d'une certaine valorisation nationale. En effet, le faible de taux de prévalence du Sénégal est

notamment référé à l'efficacité technique de son Programme National de Lutte, considéré de fait comme une référence régionale, mais aussi à la culture sénégalaise; celle-ci se distinguerait tout particulièrement des sociétés forestières par la pratique de l'Islam, il est vrai assez généralement perçue comme une sorte de "rempart moral" contre le sida (y compris par nombre d'experts internationaux). Affirmer son engagement dans la lutte contre le sida tend dès lors à conforter le statut de leader régional du Sénégal (contesté sur d'autres plans).

Quant à la situation en Côte-d'Ivoire, si l'implantation du projet américain Retro-Ci à Abidjan dès 1988 a certainement contribué à attirer l'attention des pouvoirs publics sur le problème du sida, il n'en reste pas moins que l'engagement des dirigeants (y compris du point de vue financier) a essentiellement été le fait de H. Konan Bédié, alors que F. Houphouët-Boigny avait toujours montré quelque réticence en la matière, redoutant de ternir l'image d'un pays dont il avait incarné le "miracle" économique. L'implication personnelle du nouveau président dans la lutte contre le sida a pu dès lors apparaître comme un signe de reprise en main plus générale d'un pays en crise qui pouvait ainsi conserver la confiance des bailleurs de fonds. Qui plus est, on peut penser que cette implication, prenant appui sur un discours établissant systématiquement le lien entre une " Côte-d'Ivoire, terre de rencontre et de brassage " et le fait qu'elle soit " sérieusement touchée par la pandémie " (Fraternité Matin, 1994 : 4), prend plus largement sens au sein de l'idéologie identitaire développée autour de l'ivoirité. Toujours est-il qu'un tel positionnement explique qu'aujourd'hui la représentation régionale d'ONUSIDA soit établie à Abidjan et que ce pays attire de nombreux projets.

Pour autant, l'engagement public de ces deux dirigeants politiques a été relativement tardif (pas avant le début des années 90), comme s'il avait fallu un temps "d'intégration" du sida après sa "révélation", y compris après la création d'institutions spécifiquement consacrées à cette maladie et directement rattachées au gouvernement : "intégration" au discours politique ayant de fortes connotations culturalistes en vue d'une valorisation nationale. Et il faut aussi remarquer qu'au delà de quelques grandes déclarations de principe des autorités, le sida n'a guère fait l'objet d'un débat public, comme l'a également observé D. Fassin (1994a) dans le cas du Congo; tout se passe comme si, par la création des PNLS, les débats sur le sida avaient tendu à être neutralisés par leur enfermement dans des considérations strictement techniques et médicales : la question du sida était en quelque sorte abandonnée au pouvoir des médecins (cf. *id.*). De fait, le fonctionnement des PNLS renvoie à des caractéristiques assez générales des systèmes sanitaires africains : médicalisation (jusqu'au plus haut niveau, on rencontre peu d'acteurs formés à la pratique de la santé publique) et centralisation (*ibid.*).

Mais, de la même façon que la situation ainsi créée n'a pas empêché un certain investissement politique de la part des dirigeants, elle n'a pas pour autant figé les réponses à la pandémie dans des cadres pré-conçus : au sein même des PNLS, comme au sein des structures de soins, le sida a participé à la dynamique des positionnements au sein du champ thérapeutique, offrant des opportunités d'intervention à des acteurs qui, jusque là, occupaient des positions marginales du point de vue strictement médical.

2. Ouverture du champ thérapeutique en temps de sida

On ne peut manquer de remarquer qu'au Sénégal comme en Côte-d'Ivoire, les Professeurs, qui relèvent des structures hospitalo-universitaires et occupent le haut de la hiérarchie du système sanitaire et souvent les principaux postes de responsabilité en matière de santé publique, ont été plus ou moins rapidement écartés du poste de coordinateur du PNLS; cela au profit de Docteurs, et alors même que les dits Professeurs avaient joué, pour certains, un rôle actif dans la "révélation" du sida. Au Sénégal, c'est celui qui était jusqu'alors appelé péjorativement "le docteur des prostituées" qui occupe ce poste depuis la création du Programme, et il n'est pas indifférent qu'il ait pris pour bras droit, à partir de 1989, un autre docteur, ayant pour sa part travaillé auparavant au sein d'une ONG. Le cas ivoirien est certes un peu plus complexe dans la mesure où la coordination du Programme a bien été confiée d'abord à un Professeur avant qu'elle ne lui soit retirée par le ministre de la Santé, en 1990, au profit de

l'un de ceux appelés, non sans condescendance, " *médecins africains* " (cf. *Fraternité Matin*, 1990) puis, successivement, de deux jeunes docteurs, qui, l'un et l'autre, ont participé au projet américain Rétro-Ci. Plusieurs ordres de facteurs ont pu intervenir dans une telle évolution : en premier lieu des considérations d'ordre technique (dont la proximité au terrain, la capacité de programmation et de négociation et la disponibilité vue comme incompatible avec des fonctions universitaires), ainsi que certains conflits de pouvoir entre responsables nationaux et experts de l'OMS placés à leur côté, mais aussi des considérations plus strictement politiques (en vue d'un engagement de plus en plus net en faveur du pouvoir en place).

Pour autant, cette évolution nous paraît également révélatrice d'un mouvement plus global lié aux problèmes posés par une pandémie face à laquelle la bio-médecine se révèle durablement impuissante. De même que le sida tend à remettre en cause le primat du paradigme scientifique sur lequel repose la légitimité d'intervention des professionnels des structures hospitalo-universitaires, il révèle les limites des réponses strictement techniques apportées par les systèmes sanitaires existants comme par les PNLs tels qu'ils ont été conçus; le sida contribue ainsi à renforcer d'autres paradigmes sur lesquels reposent les activités de soins, et, en premier lieu, le paradigme relationnel⁵. Ainsi, le problème du conseil et de l'annonce de la séropositivité a-t-il contribué à renforcer le rôle des assistants sociaux au sein des structures de soins, non sans provoquer certains conflits de pouvoir et de compétence.

Cette situation n'est nullement spécifique au contexte africain mais n'en prend pas moins des configurations particulières en Afrique, sachant qu'il s'inscrit dans des contextes où, comme l'a montré D. Fassin (1992) à partir du cas du Sénégal, le champ médical est en cours de structuration et encore instable. Ainsi les réponses apportées au développement de la pandémie de sida peuvent-elles être à même d'infléchir ce processus de structuration en rendant particulièrement évidente la diversité des registres et des légitimités d'intervention des différents acteurs.

Ainsi, l'apparition du sida rend-elle plus complexes et aussi plus ambiguës les relations de la bio-médecine à la médecine dite traditionnelle : ce ne sont plus seulement des éléments de pharmacopées que la seconde pourrait révéler à la première, laquelle se montre particulièrement démunie en matière de traitement, mais c'est aussi dans le domaine de la prise en charge des malades que les "tradipraticiens" peuvent se montrer actifs (cf. Dozon dans Dozon et Vidal, 1995). Et c'est plus largement la question du sens qui est ici en jeu; la dette de sens créée par la survenue du sida, les réponses médicales sont incapables de la combler entièrement et c'est dès lors la dimension religieuse, dans ses aspects sociaux et symboliques, qui devient prépondérante, celle-là même sur laquelle portait " *l'opération de réduction* " des représentants de la bio-médecine à l'endroit des médecines traditionnelles lorsqu'elles entendaient prôner leur " *valorisation* " (cf. Dozon, 1987). En l'occurrence, ce ne sont pas seulement des référents traditionnels qui sont mobilisés mais l'ensemble des recours religieux qui, aujourd'hui, se multiplient (cf. Péducasse, 1996). Porteuses d'une idéologie normative, les réponses à la pandémie trouvent ainsi un cadre d'expression privilégié dans les religions dont les discours, précisément, entendent définir le Bien et le Mal jusqu'au plus intime des conduites individuelles.

Bien que son organisation institutionnelle ait été conçue selon un modèle vertical et centralisé, la lutte contre le sida constitue donc un champ d'interventions largement ouvert. La complexité des itinéraires thérapeutiques des malades du sida à Abidjan témoignent de la pluralité des recours mobilisés (cf. Vidal, 1992).

3. Émergence d'un "marché du sida"

Les éléments qui viennent d'être avancés laissent à penser que la lutte contre le sida relève bien d'une analyse en termes de "marché", "marché du sida" disposant d'une certaine autonomie

⁵ Sur ces paradigmes, voir, plus particulièrement pour le cas français, Aïch et Fassin, 1994.

au sein du “ *marché de la santé* ” tel qu'il a été défini par D Fassin (1992 : 339-340) à propos du Sénégal.

D'une part, si les politiques sanitaires des Etats africains reposent de plus en plus sur les ressources tirées de l'aide internationale, les organismes internationaux ont joué un rôle plus fondamental encore face au sida; de plus, les sources de financement ont tendu à se diversifier : “ *alors qu'en 1987 [date de création du GPA], 75% des ressources internationales [consacrées à la lutte contre le sida] transitaient par l'OMS, moins d'un tiers empruntaient toujours cette voie en 1993* ” (Tarantola, 1996 : 114), les canaux alternatifs d'acheminement de cette aide se multipliant (aide bilatérale, agences des Nations Unies mais aussi ONG). Or, dans le contexte d'Etats africains soumis à ajustement structurel, une telle situation a contribué à faire des fonds destinés à la prévention du sida une ressource particulièrement disputée. Pour autant, ces ressources internationales n'ont pas connu une croissance régulière et tendent à stagner dans les années 90, les Etats africains ayant à augmenter leur propre contribution financière, souvent en ayant recours aux prêts de la Banque Mondiale (institution financière dont l'intégration à ONUSIDA est, de ce point de vue, significative).

D'autre part, la lutte contre le sida déborde largement le cadre strictement sanitaire; problème de santé face auquel la bio-médecine se révèle impuissante et qui requiert une prévention en terme de changements de comportement, le sida offre des opportunités d'interventions à de multiples acteurs qui peuvent asseoir leur légitimité sur des considérations bien extérieures au registre médical. Et, en un temps où est prôné le “ moins d'Etat ” et où, de fait, les problèmes croissants de prise en charge des malades nécessitent la mise en oeuvre de réponses extra-hospitalières, les réorientations récentes de l'aide internationale en faveur de l'appui aux “ initiatives communautaires ” et du développement des financements sur projets (réorientations très nettement affichées par ONUSIDA) fournissent de nouvelles opportunités d'intervention à ce qu'il est convenu d'appeler les représentants de la “ société civile ” tout en ne pouvant qu'accentuer la concurrence entre eux comme avec les dispositifs institutionnels placés sous le contrôle des gouvernements.

Dans ce cadre, nous voudrions insister sur le fait que la participation des ONG et associations à la lutte contre le sida renvoie à des processus où les niveaux locaux et internationaux sont fortement imbriqués. En d'autres termes, nous soutenons l'hypothèse que l'analyse des stratégies des acteurs au sein des dispositifs et projets mis en oeuvre concernant le sida relève incontestablement d'une approche du “ *développement local comme arène politique* ” (Olivier de Sardan, 1993 12), mais aussi d'une approche de l'intervention en terme de marché où se posent à la fois le problème des ordres de légitimités dont peuvent se revendiquer les acteurs et celui de l'accès aux ressources dans le cadre des relations nord-sud et des relations Etat-société civile; c'est dans le double registre des enjeux locaux *et* internationaux que nous semble pouvoir être comprises les logiques et conditions d'intervention des différents acteurs qui, précisément, composent eux-mêmes avec ces deux registres.

III. L'intervention des ONG et associations : du nord au sud ?

Favorisée aujourd'hui par les organismes internationaux, l'intervention des ONG et associations a, de fait, été progressivement incluse dans les programmations des PNLs : c'est par elles que les actions entreprises pouvaient acquérir une assise locale. Dès lors sont posés le problème des réseaux sur lesquels se construit cette assise et celui des relations entretenues par ces ONG et associations tant avec les PNLs qu'avec les bailleurs de fonds internationaux.

Il est clair que les intervenants non gouvernementaux se sont multipliés sur le terrain de la lutte contre le sida, notamment au cours des années 90 : en 1995, une quarantaine de tels intervenants ont pu être recensés à Abidjan (cf. Avoaka, 1995); au Sénégal, ils étaient environ soixante-dix à être reconnus comme tels par le PNLs, ces chiffres étant à considérer comme des minimum. Cette implication massive dans la lutte contre le sida est le fait d'organisations

diverses quant à leurs objectifs même si leurs actions en matière de lutte contre le sida ont été assez uniformes, ayant été principalement axées sur la délivrance de message de prévention jusqu'à ces toutes dernières années.

1. La prévention à mi-chemin entre action de développement et oeuvre caritative : le sida comme nouvel espace d'intervention pour les ONG

Dans le cadre des actions de prévention et de sensibilisation auprès de la population, ont pu se manifester diverses organisations, et notamment des organisations déjà structurées et actives dans d'autres domaines de la vie sociale et économique. Certaines d'entre elles ont dès lors été en mesure de tirer parti de savoir-faire antérieurement acquis dans les actions humanitaires et/ou de développement*comme de leurs réseaux de relations (tant au sein des communautés urbaines ou villageoises qu'avec les bailleurs de fonds) pour apparaître comme des acteurs incontournables de la lutte contre le sida, voire se constituer en leader de celle-ci.

C'est l'un des angles d'analyse à partir desquels on peut rendre compte de la position acquise par ENDA-Tiers Monde au Sénégal. Créée en 1972, ENDA était une ONG internationale bien implantée au Sénégal lorsque l'on a commencé à parler de sida. De fait, dans ce pays, ENDA a été l'un des premiers acteurs à s'engager publiquement en faveur de la mise en oeuvre d'actions visant à prévenir l'extension du sida, jouant là le rôle d' "agitateur" (Ouazani, 1996) qu'elle revendique comme sien et qui correspondait, en l'occurrence, à une certaine réalité face au déni des autorités sanitaires et politiques nationales. Plaçant son action sous le double crédo de l'urgence et de la lutte contre une "maladie de la pauvreté", ENDA s'est orienté vers une "sensibilisation de proximité" (pour reprendre la terminologie employée au sein de cette ONG), ce par le biais de ses "relais communautaires" ruraux et urbains au sein desquels les "leaders" ont été formés. La précocité de l'engagement de ENDA a contribué à en faire une référence incontournable dans le domaine de la lutte contre le sida. De fait, cette ONG tend à se positionner comme un agent structurant des dispositifs de lutte contre le sida; ainsi ENDA est-il à l'origine de la constitution, en 1992, du réseau africain des ONG de lutte contre le sida, AFRICASO, dont il a pris la tête. Et si ce réseau ne paraît pas avoir eu de rôle réel à l'échelle régionale, sa formation est considérée par ses initiateurs comme ayant représenté un moyen de pression sur le PNLs sénégalais pour l'intégration d'un représentant des organisations non gouvernementales au sein du Comité; de plus, elle a de toute évidence contribué à renforcer l'audience de ENDA auprès des bailleurs et organismes du nord, en tant que représentant des organisations locales en matière de lutte contre le sida.

Le savoir-faire revendiqué à ce sujet par ENDA s'est appuyé en fait sur les réseaux de liens que cette ONG avait antérieurement construits avec des associations et groupements villageois ou de quartiers, dans le cadre des actions de développement dites communautaires dans lesquelles elle s'était jusqu'alors spécialisée : c'est par ce biais qu'ENDA a pu très tôt se prévaloir d'une action "de proximité", de plus en plus valorisée par les bailleurs de fonds. Une telle situation pose le problème, qui demeure à étudier dans le cadre de cette recherche, des modalités par lesquelles des groupements formés dans le cadre de projets de développement (au sens large) ont pris part à des projets liés à la prévention du sida; en particulier la position de "leader communautaire" acquiert ici de nouveaux contenus, sachant qu'il est alors question de diffuser des messages portant à la fois sur les comportements intimes et la gestion des relations sociales. Si l'idéologie développementaliste que la lutte contre le sida est venue soutenir prend ici sa pleine ampleur, elle n'en pose pas moins problème quant à ses réalisations concrètes, d'autant qu'un même message préventif, du fait même de son caractère normatif, peut tout aussi bien donner lieu à un discours de préservation des moeurs que de promotion du changement social⁶.

6 D'autant que les recherches déjà menées ont souligné qu'on pouvait difficilement rendre compte de "l'appropriation" des informations relatives au sida en référence à des "groupes" sociaux constitués (contrairement à ce que la notion de "groupes-cibles" mobilisée par les actions prévention voudrait faire croire, celle-ci renvoyant sans doute davantage aux modes de partage du marché du sida) mais plutôt en

De fait, ENDA n'est pas la seule organisation à avoir eu recours à ce type d'accès "au terrain". On peut par exemple citer le cas du projet sénégalais-américain FORED de "Formation, éducation des femmes et des jeunes dans la lutte contre les MST, VIH et sida" mené durant deux ans dans trois villes sénégalaises et qui vient tout juste de s'achever; si ce projet a procédé au recrutement d'animatrices-formatrices rémunérées (ayant généralement participé à des projets antérieurs), celles-ci ont entrepris le travail de sensibilisation en s'appuyant sur des groupements féminins constitués dans le cadre des activités de l'ONG FDEA (Femmes, Développement, Entreprises en Afrique), groupements au sein desquels ont été formées des "facilitatrices".

Cela étant, des projets liés à la prévention du sida ont aussi eu recours à d'autres réseaux d'intervention sur le terrain. C'est ainsi que certains représentants du milieu médical ont pu prendre appui sur les structures scolaires et universitaires en vue d'élargir leurs activités de prévention : c'est le cas, par exemple, de l'ONG ivoirienne CRISE (Cellule de Recherche et d'Information sur le Sida en milieu Étudiantin), constituée en 1992, à l'initiative du Pr. Dosso de l'Institut Pasteur et du Dr. Gnaoré, alors coordinateur du PNLIS.

Le projet de marketing social des préservatifs mené depuis 1991 en Côte-d'Ivoire par l'ONG américaine PSI (Population Service International) a pour sa part conduit PSI à s'associer à une ONG ivoirienne, ECODEV, avec laquelle a été lancée l'opération " kiosques " : dans les différentes communes d'Abidjan, ont été établis des " kiosques Information sida " dont les " animateurs " sont chargés de diffuser des connaissances sur la prévention du sida et de vendre des préservatifs mis sur le marché par PSI (après reconditionnement local) sous la marque Prudence (vente grâce à laquelle l'animateur reçoit sa rémunération par le biais d'une commission); ces " animateurs " sont des jeunes, recrutés avec l'appui des autorités municipales qui exercent ainsi un contrôle (symbolisé par la remise des clés de chaque nouveau kiosque au maire de la commune lors de son inauguration).

Cette implication des autorités politiques locales paraît cependant assez exceptionnelle, bien plus en tout cas que ne semble l'être celle des autorités religieuses : en Côte-d'Ivoire, les bailleurs de fonds ne cachent pas qu'ils favorisent nettement cette dernière, considérant que les paroisses fournissent, du moins dans les zones urbaines, un maillage de base dont bien peu d'autres organisations peuvent se prévaloir.

De fait, l'implication des ONG en matière de sida se place dans des contextes bien différents en Côte-d'Ivoire et au Sénégal. Alors que dans ce dernier pays, divers ordres de facteurs historiques ont favorisé la multiplication des acteurs non gouvernementaux intervenant dans différents domaines de la vie socio-économique, une telle effervescence associative était quasiment inexistante en Côte-d'Ivoire avant l'avènement du sida. Dès lors, l'exemple ivoirien pose très directement la question de savoir sur quelle "société civile" prennent appui les "initiatives locales" ou "communautaires" que l'on entend désormais soutenir dans le cadre de la lutte contre le sida.

Force est de constater que l'implication religieuse a été très précoce et prononcée en Côte-d'Ivoire : outre le rôle pionnier de l'hôpital protestant de Dabou en matière de dépistage puis de conseil, il est notable qu'ait été constitué, dès 1988, un Comité Chrétien de Lutte contre le Sida; afin de ne pas laisser se développer une structure indépendante, le PNLIS dû rapidement intégrer ce Comité en son sein sous la forme d'une cellule inter-confessionnelle, laquelle a fourni un soutien important à ses activités de prévention, notamment du point de vue logistique. Il est vrai que les Eglises d'inspiration chrétienne ont une tradition d'oeuvres caritatives que la pandémie de sida actualise. De plus, T. Berche (1985) a déjà souligné le rôle de relais qu'ont pu jouer les Eglises catholiques et protestantes pour acheminer l'aide internationale en matière de soins de santé primaire en Afrique. Dans ce cadre, les Eglises ont elles aussi acquis un savoir-faire qu'elles peuvent valoriser, conciliant proximité vis-à-vis des populations, et notamment des

groupes les plus démunis, assistance morale et préservation d'un modèle sanitaire bio-médical. Ainsi, un tiers des ONG faisant de la prévention à Abidjan au milieu des années 90 sont des ONG confessionnelles catholiques ou œcuméniques; près de la moitié entretiennent des liens plus ou moins étroits avec différents courants religieux (cf. Péducasse, 1995).

Il est un fait que les ONG médicales intervenant, en Côte-d'Ivoire, dans le domaine du sida ont de fortes connotations religieuses, qu'il s'agisse de l'ASAPSU (Association de soutien à l'autopromotion sanitaire et urbaine), constituée en 1989 et intégrant une cellule sida depuis 1992, ou de ESPOIR-CI (Entraide, soins et soutien aux personnes malades ou infectées par le rétro-virus en Côte-d'Ivoire), créée en 1990 : dans l'un et l'autre cas, des soeurs infirmières ont pris une part active à leur création et leurs actions de sensibilisation se sont notamment appuyées sur le réseau paroissial⁷; de plus, leur personnel d'encadrement ne cache pas le soutien procuré par leur pratique de la prière, sans pour autant revendiquer la délivrance d'un message proprement religieux en matière de prévention du sida mais en cherchant bien, dans les faits, à concilier exigence morale d'inspiration religieuse et obligation médicale d'information.

En Côte-d'Ivoire comme au Sénégal, les Programmes Nationaux ont bien eu à composer avec les leaders religieux, pris comme autant de leaders d'opinion pouvant jouer le rôle de relais dans la diffusion des messages de prévention (dont le contenu devenait dès lors objet de négociation). Il n'en reste pas moins que si, en Côte-d'Ivoire, la collaboration avec les Eglises chrétiennes est notamment justifiée, dans les discours, par un accès au terrain grâce au quadrillage paroissial, l'implication de l'Islam au Sénégal est plus diffuse et, surtout, prend appui sur les Imam et non sur les réseaux confrériques dont le rôle social, économique et politique est pourtant prégnant, y compris au sein du marché de la santé. Il est permis de penser qu'il s'agit là, aussi bien pour les responsables des PNLS que pour les bailleurs de fonds, de gérer au mieux de leurs intérêts une situation de fait en palliant aux carences du système sanitaire bio-médical tout en préservant son rôle dans la légitimation des interventions⁸.

Certes, au Sénégal, une ONG musulmane telle que JAMRA, créée en 1982, a-t-elle effectivement acquis une certaine audience en tant qu'acteur de la lutte contre le sida; mais cela est très probablement lié, au moins en partie, au soutien qu'ENDA a accordé, un temps, à cette petite ONG jusqu'alors relativement disqualifiée par les instances sanitaires reçus. Ainsi, c'est en tant que représentant du réseau ICASO au Sénégal (réseau créé en 1992 et dirigé par ENDA) que le Président de JAMRA a fait son entrée au sein du CNLS sénégalais. Sans doute s'agissait-il, en plaçant cette ONG musulmane à la tête d'ICASO-Sénégal, de faire ressortir une certaine spécificité sénégalaise, celle d'une société fortement islamisée (et où, on l'a vu, la pratique de l'Islam est valorisée face au sida); mais force est aussi de prendre en considération le fait que l'action de l'une n'empiétait guère sur le terrain de l'autre et l'on serait tenté de dire qu'il y a bien eu là un certain "partage du marché" : pour schématiser, à JAMRA la promotion du "préservatif moral" (pour reprendre l'expression de son responsable), en intervenant plus particulièrement auprès des Imam, pris comme relais de diffusion des messages, et à ENDA la promotion et la distribution des préservatifs dans les quartiers, notamment auprès des jeunes.

Dans ces différents cas, se pose en effet le problème de l'accès aux financements et des réseaux par lesquels les ONG peuvent acquérir une représentativité justifiant qu'elles soient soutenues comme des acteurs à part entière de la lutte contre le sida. C'est bien souvent par le

7 Parallèlement, la présidente d'ASAPSU est également secrétaire du CICIAMS (Comité international catholique des infirmiers et assistants médicaux sociaux), créé en 1968 avec l'appui des pères jésuites de l'INADES (Institut africain pour le développement économique et social); ESPOIR-CI entretient quant à elle des liens avec la Pastorale des malades émanant de l'Eglise catholique de Côte-d'Ivoire et reçoit des dons de l'Ordre de Malte. Précisons en outre que de telles ONG ont reçu l'appui, pour leur formation, de médecins de la Coopération française et qu'ESPOIR-CI a fait appel, pour son lancement, au soutien des épouses d'ambassadeurs et des experts internationaux qui ont trouvé là matière à leurs oeuvres de charité.

8 On notera à ce sujet que si le PNLS ivoirien a intégré à son Comité des représentants des religions instituées, cela n'est pas le cas vis-à-vis des "nouvelles églises", désignées généralement comme des sectes et dont les activités sont assez soigneusement ignorées comme le souligne V. Péducasse (1995).

biais d'organisations internationales que sont drainés les financements, ces organisations internationales s'associant à des organisations locales, parfois créées et généralement promues par elles, comme on l'a vu au sujet des relations de JAMRA avec ENDA au Sénégal. D'autres cas peuvent être cités : celui, toujours au Sénégal, du projet Fored, déjà évoqué, financé, avec l'appui de l'USAID, par le biais du CRWCR (comité américain de l'Eglise réformée, dont le bureau régional est basé à Dakar, jouant le rôle "d'agence de développement" selon sa représentante) tout en impliquant localement deux ONG, l'émanation sénégalaise de la SWAA (Association des femmes africaines face au sida, apportant une compétence technique et médicale) et FDEA (Femmes, Développement, Entreprises en Afrique, apportant pour sa part les éléments de structuration de l'activité de prévention, en l'occurrence par la constitution antérieure de groupements de femmes et l'identification de leaders en leur sein); mentionnons également le cas de l'ONG ASAPSU, en Côte-d'Ivoire, financée par le biais de Medicus Mundi et drainant aussi des fonds du CCFD (Comité contre la faim).

Il existe cependant une autre possibilité : l'établissement de relations directes avec les bailleurs de fonds, cette fois en constituant (ou en s'intégrant à) des réseaux internationaux d'ONG (par exemple la SWAA, le Réseau Africain de Recherche sur le Sida, etc.). Et si AFRICASO ne paraît pas être parvenu à tenir ce rôle, il a fourni à ENDA l'assise lui permettant d'établir, en 1994, à Dakar une représentation de l'ONG internationale Alliance contre le sida (basée à Londres) dont il a pris la tête, ONG qui vise à être elle-même un relais vis-à-vis des bailleurs de fonds pour l'obtention de financement sur projets.

En d'autres termes, les PNLS sont loin d'être les seuls recours pour l'accès aux ressources internationales consacrées à la lutte contre le sida; en effet, ils ne sont en mesure de gérer que les ressources transitant par l'Etat via les agences des Nations Unies et les coopérations bilatérales et ne peuvent donc qu'en partie assurer un rôle de coordination des activités et de programmation à l'échelle nationale; mais, y compris par ces canaux, des conventions peuvent être signées impliquant explicitement telle ONG pour la réalisation de tel projet, convention que le PNLS ne peut qu'avaliser via son ministère de tutelle sans pour autant l'avoir lui-même suscitée. Or on observe une nette concordance entre l'appui direct des bailleurs aux ONG et la multiplication de celles-ci sur le terrain du sida : les deux phénomènes prennent leur plein développement au cours des années 90.

Le terrain de la lutte contre le sida a donc été largement investi par des ONG d'orientations diverses : depuis l'ONG de développement prenant appui sur ses liens antérieurs avec divers groupements villageois ou de quartiers, qui apparaît comme un cas-type au Sénégal, jusqu'à l'ONG confessionnelle (ou médico-confessionnelle) s'appuyant quant à elle sur le réseau paroissial, qui semble représentatif de la situation ivoirienne. Pour autant, si, dans l'ordre des discours officiels, l'implication des ONG est présentée comme un soutien aux initiatives locales, on voit que le niveau local est en fait fortement encadré par des organisations internationales, encadrement dont le contrôle peut ainsi échapper en partie aux institutions nationales, les PNLS.

Comment, dans un contexte où une multiplicité d'intervenants sont déjà établis, des associations de personnes atteintes ont-elles pu émerger et quel rôle sont-elles amenées à jouer ? Introduisent-elles une nouvelle donne dans la structuration de la lutte contre le sida telle qu'on vient de l'évoquer ?

2. Emergence d'associations de personnes atteintes : un phénomène récent à la confluence des problèmes de légitimité sociale et de légitimation médicale

Tant en Côte-d'Ivoire qu'au Sénégal, les associations de personnes atteintes n'ont émergé que récemment (à partir de 1991) et leur présence est encore bien timide, sachant qu'elles ne sont que deux dans chacun des deux pays.

Cette situation renvoie au contexte dans lequel elles ont pu être créées, contexte marqué notamment par le problème de la reconnaissance du statut de séropositif en liaison avec la

question des dépistages à l'insu, celle des résistances à l'annonce de la séropositivité au sein même des milieux médicaux et de la prescription de tests le plus souvent à des personnes présentant les signes cliniques de la maladie (voir Collignon *et al.*, 1994); cependant, la création en 1993, par ESPOIR-CI (avec l'appui de l'USAID), d'un centre de dépistage volontaire, anonyme et gratuit à Abidjan, le premier en Afrique de l'ouest, montre que les choses sont actuellement en train de changer. Parallèlement, les structures sanitaires ont à faire face à des problèmes croissants de prise en charge et de soutien aux séropositifs et aux malades du sida dont le taux d'occupation des lits d'hôpitaux est l'aspect le plus manifeste; l'existence de centres de soins ambulatoires, tel que l'USAC (Unité de soins ambulatoires et de conseil, créée en 1990 en Côte-d'Ivoire sur des fonds de la Coopération française et avec laquelle ESPOIR-CI travaille en étroite collaboration), est elle-même récente et encore peu développée.

En effet, si les problèmes de soutien et de prise en charge des séropositifs et malades du sida, qui révèlent dans toute leur ampleur les carences des systèmes sanitaires existants, ont de longue date été évoqués par les PNLS, ces derniers n'ont guère produit de solutions concrètes. Ainsi peut-on dire avec D. Esmel et T. Berche (1996 : 2) à propos de la Côte-d'Ivoire que du “ *depuis dix ans on a privilégié la prévention au détriment de la prise en charge* ”.

En d'autres termes, ce sont essentiellement des préoccupations d'ordre médical qui dominant la formation des associations de personnes atteintes; un tel contexte ne peut que renforcer la spécificité des conditions d'émergence, de fonctionnement et de reconnaissance de telles associations par rapport à la situation prévalant dans les pays du nord.

Significativement, au Sénégal comme en Côte-d'Ivoire, les premières associations de personnes atteintes ont été créées à l'intérieur même de structures de soins, vis-à-vis desquelles elles ont été placées dans une situation de dépendance quasi-absolue tant en matière financière que du point de vue de la conduite de leurs activités. Ainsi, l'ASASSFA (Association sénégalaise d'aide aux séropositifs, aux sidéens et aux familles) a-t-elle été constituée en 1991 au sein du service des maladies infectieuses du CHU de Fann, à Dakar, tandis que le Club des Amis voyait le jour, la même année, au sein du CASM (Centre d'assistance socio-médicale spécialisé dans les soins aux séropositifs) à Abidjan. Dans les deux cas, il semble que les personnes séropositives ou malades du sida fréquentant ces centres aient été d'office enregistrées comme membres de telles associations, contrôlées de fait par les centres de soins eux-mêmes bien qu'elles disposent en théorie d'un bureau de coordination élu par les membres.

Et quand ces associations ne sont pas des émanations directes des structures sanitaires, elles sont établies dans les locaux des organismes dont elles émanent. C'est le cas de OASIS-solidarité créé à Dakar en 1994 à l'initiative de ENDA et celui de Lumière-Action constituée la même année à Abidjan à l'initiative, cette fois, du PNLS ivoirien, avec l'appui de la Coopération française. Ce sont là les secondes associations à avoir vu le jour au sein des pays considérés. Celles-ci ont été constituées dans le contexte de la Conférence de Mombasa, tenue précisément en 1994 pour donner naissance au Réseau Africain des Personnes vivant avec le VIH (RAP) financé par le PNUD, concrétisant la nouvelle attitude des bailleurs de fonds à l'égard des séropositifs et malades en Afrique dont les conditions de vie n'avaient guère retenu l'attention jusque là. A la différence des premières associations, elles reposent sur des adhésions volontaires bien qu'elles aient été elles aussi associées à des structures de soins (interne pour ENDA, mais dont le fonctionnement est quasiment interrompu aujourd'hui; USAC pour Lumière Action); elles bénéficient dès lors d'un fonctionnement relativement indépendant (qui se traduit aujourd'hui par l'obtention de locaux propres) même si, financièrement, elles demeurent étroitement liées aux organismes qui leur ont donné naissance, lesquels conservent, de fait, un droit de regard sur les projets mis en oeuvre. Significativement, les membres actuels de ces associations ont pu, antérieurement, appartenir aux premières créées (voire, à un moment donné, aux deux en même temps) et parmi ces membres, certains ont pu ainsi acquérir et capitaliser des expériences qui pourraient donner lieu à la création de nouvelles associations (perspective en voie de réalisation en Côte-d'Ivoire).

Bien que les situations ivoirienne et sénégalaise présentent des apparentements évidents, les conditions de création et de fonctionnement des associations de personnes atteintes offrent des profils très différents dans ces deux contextes.

Tout d'abord, l'existence sociale de telles associations, la légitimité reconnue aux séropositifs de parler et d'agir est fortement conditionnée par la construction nationale du phénomène sida, telle qu'on l'a évoquée plus haut à partir des interventions des dirigeants des deux pays. La référence à la "préservation morale" de l'Islam n'a pas permis, au Sénégal, une prise de parole à visage découvert de la part des séropositifs, ceux-ci ne pouvant être identifiés que comme des "déviant". Dès lors, ceux que l'on retrouve au sein des associations sénégalaises sont, de fait, des individus qui poursuivent là un itinéraire dominé par la marginalisation sociale. En Côte-d'Ivoire, par contre, quelques séropositifs ont pu accepter de prendre publiquement la parole, étant soutenus par différents acteurs institutionnels et non institutionnels de la lutte contre le sida qui voient aujourd'hui en eux " *une force potentielle majeure dans la lutte* " et entendent faire en sorte que les personnes atteintes soient non seulement " *acceptées* " mais " *valorisées par la société* " (Williams *et al.*, 1995 : 14). Dans ce contexte, les associations ivoiriennes ont été en mesure d'intégrer des personnes des classes moyennes (certes relativement jeunes et souvent en situation difficile lors de leur entrée).

Mais l'existence et le fonctionnement des associations est également fonction de leurs relations aux structures sanitaires : ces relations apparaissent indispensables, on l'a vu, mais posent aussi de nombreux problèmes; surtout elles soulignent l'ambiguïté de la légitimation médicale dont ces associations bénéficient. Il est clair que pour les membres, l'appartenance à une association de séropositifs est d'abord perçue comme un moyen d'accès privilégié à l'information ainsi qu'aux médicaments et aux soins. Mais, de ce fait même, les structures délivrant soins et médicaments aux séropositifs et malades entendent impliquer les membres de ces associations; c'est en particulier le cas pour les activités de conseil et de visites aux malades que les médecins éprouvent des difficultés certaines à assumer seuls. Dès lors, ne peuvent que se développer des tensions avec les assistants sociaux : si en Côte-d'Ivoire, une situation de concurrence tend à apparaître (cf. Esmel et Berche, 1996), au Sénégal, les assistants sociaux entendent préserver une position d'encadrement; de fait, alors qu'en Côte-d'Ivoire les assistants sociaux ont dénoncé la charge de travail que leur déléguaient les médecins, auxquels ils devaient parfois se substituer pour l'annonce de la séropositivité elle-même, au Sénégal, les assistants sociaux entendent faire reconnaître au sein des associations de séropositifs, dont ils sont membres à part entière, une compétence en matière de conseil qui leur a longtemps été refusée par les médecins.

Les associations de personnes atteintes apparaissent ainsi davantage comme des structures d'aide aux séropositifs et aux malades que comme des lieux de défense d'intérêts propres vis-à-vis des autorités sanitaires et politiques. Dans ce cadre deux principaux problèmes surgissent : d'une part, celui d'une certaine "professionnalisation" du statut de séropositifs au sein de ces structures, les membres actifs en tirant quelques moyens de subsistance et les professionnels du système sanitaire en faisant d'eux des assistants (y compris dans le cadre de la réalisation de projets de recherche); d'autre part, le problème du contenu réel des liens que cherchent à créer aujourd'hui les associations françaises avec les associations sénégalaises et ivoiriennes, dont on peut craindre qu'elles ne s'arrogent le droit de parler en leur nom plutôt que de favoriser leur mutation interne par la transmission d'un savoir-faire en matière de défense des personnes atteintes.

Plus généralement, on retrouve là les différents points évoqués plus haut, en premier lieu desquels la tension permanente entre la situation effective d'un système sanitaire défaillant et mis en difficulté par la survenue du sida et la volonté de celui-ci de préserver son rôle de référence comme pôle de structuration du champ thérapeutique, quitte à se soumettre à quelques réaménagements. Mais on rejoint aussi un problème plus global : comment les séropositifs pourraient-ils s'attacher à la défense de leurs droits en tant que personnes alors même qu'ils sont très directement confrontés au problème de leur survie, souvent en situation de chômage et

surtout privés de l'accès aux médicaments de base, tels que les antiviraux ? C'est bien aussi en ces termes que se pose aujourd'hui la question du développement, à la croisée des mesures d'ajustement structurel et des processus de transition démocratique. La diversité des ONG impliquées dans la lutte contre le sida paraît ici significative.

Cependant, ce qui apparaît comme une double mise sous tutelle des initiatives locales en matière de lutte contre le sida, de la part des structures de soins et des organisations internationales, ne saurait être considérée comme une situation figée; le développement d'une association telle que Lumière Action en Côte-d'Ivoire, qui tend notamment à s'extraire des références religieuses dans lesquelles le Club de Amis se trouve enfermé du fait de son rattachement au CASM (financé par Hope Worldwide Ltd, émanation de l'Eglise du Christ basée au Etats Unis), témoigne que les acteurs ne demeurent pas inertes. Et c'est probablement au sein d'une association comme celle-ci que pourraient émerger de nouveaux "courtiers", ceux de la lutte contre le sida.

Références bibliographiques citées

- ADAM P. et HERZLICH C. (1994) - *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.
- AÏACH P. et FASSIN D. (dir) (1994) - *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos-Economica.
- BERCHE T (1985) - "A propos d'une ONG de développement sanitaire : l'église catholique en Afrique et les soins de santé primaires", *Sciences Sociales et Santé*, III(3-4) : 85-103.
- COLLIGNON R., GRUÉNAIS M.E. ET VIDAL L. (dir.) (1994) - "L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique", numéro spécial de *Psychopathologie Africaine*, XXVI(2).
- DOZON J.P. (1987) - "Ce que valoriser la médecine traditionnelle veut dire", *Politique Africaine*, 28 : 9-20.
 (1991) - "D'un tombeau l'autre", *Cahiers d'Etudes Africaines*, 121-122 : 135-157.
 (1996) - "A propos de la réunion " sciences sociales et sida en Afrique """, *ANRS Information*, 17 : 56-58.
- DOZON J.P. et FASSIN D. (1987) - "Raison épidémiologique et raisons d'État : les enjeux socio-politiques du sida en Afrique", *Sciences Sociales et Santé*, VII(1) : 21-36.
- DOZON J.P. et VIDAL L. (ed.) (1995) - *Les Sciences Sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, Ed. ORSTOM (1ère ed., 1993, Abidjan, GIDISCI-ORSTOM).
- ESMEL D. et BERCHE T. [1996] - "Priorités des personnes vivant avec le VIH et changement social", Communication au Colloque *Santé en Capitales*, (Abidjan, février 1996), 11p. dactyl.
- FASSIN D. (1992) - *Pouvoir et maladie en Afrique*, Paris, PUF.
 (1994a) - "Le domaine privé de la santé publique. Pouvoir, politique et sida au Congo", *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 49(4) : 745-775.
 (1994b) - "La mémoire courte. Coopération internationale et lutte contre le sida en Afrique", *Sociétés d'Afrique et Sida*, 5 : 4-5.
- FASSIN D. et FASSIN E. (1988) - "De la quête de légitimation à la question de la légitimité : les thérapeutiques "traditionnelles" au Sénégal", *Cahiers d'Etudes Africaines*, XXVIII(2) : 207-231.

ONG et DÉVELOPPEMENT: du NORD aux SUDS (AFRIQUE, AMÉRIQUE LATINE, ASIE)

Avec le concours ou le soutien de :



INSTITUT FRANÇAIS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE
POUR LE DÉVELOPPEMENT EN COOPÉRATION



CENTRE NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE



MINISTÈRE DE LA COOPÉRATION



CONSEIL GÉNÉRAL DE LA GIRONDE



CONSEIL RÉGIONAL D'AQUITAINE



MAIRIE DE BORDEAUX

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

IFEA

INSTITUT FRANÇAIS D'ÉTUDES ANDINES



BANQUE MONDIALE

UNESCO

ORGANISATION DES NATIONS UNIES
POUR L'ÉDUCATION ET LA CULTURE

Organisé par :



UMR 9937 CNRS-ORSTOM
REGARDS

MAISON DES SUDS BP 200 F-33405 TALENCE CEDEX
Tél : 05 56 84 68 52 (+33 5 56 84 68 52) Fax : 05 56 84 68 55
Domaine universitaire Esplanade des Antilles