

# Phénomènes de stigmatisation dans une population chinoise confrontée au VIH/SIDA : vers une collaboration entre réponses officielles et société civile<sup>1</sup>

Évelyne MICOLLIER

*Anthropologue*

*Chercheuse associée à l'IRSEA/Université de Provence et au LEHA/Université Aix-Marseille III*

Pour comprendre les contradictions de la société chinoise face à la prévention du VIH/SIDA, il faut savoir que trois systèmes de représentations et de pratiques coexistent au sein de cette société. C'est dans un contexte de pluralisme paradigmatique que les valeurs, les comportements et les actions sont négociés : un premier système est issu de la tradition chinoise, le second a été introduit par l'idéologie marxiste et a nourri le projet de construction d'une société socialiste, le dernier peut être associé au modèle global, « globalisant » ou « globalisé » auquel la Chine, comme le reste du monde, est aujourd'hui confrontée. Le déni de l'épidémie pendant plus d'une décennie a été le fruit du silence prescrit par la tradition chinoise et par l'idéologie socialiste. La voix qui a fini par briser ces silences consensuels – silences ayant pour fonction de préserver la « face »<sup>2</sup>, et silences de l'utopie socialiste – a été celle d'une pression « globale », prenant de l'ampleur face à l'urgence épidémique. Dans la vie quotidienne, ces tensions se manifestent par des phénomènes de stigmatisation vis-à-vis des personnes infectées par le VIH, de leurs familles et de leurs groupes d'appartenance, mais aussi vis-à-vis de celles qui sont solidaires ou activistes, de manière indépendante ou au sein d'organisations sociales.

En Chine comme dans la plupart des régions du monde, les phénomènes de stigmatisation apparaissent comme des obstacles majeurs à la prévention de l'épidémie de VIH/SIDA. Il a été pertinemment noté (Goldin, 1994) que l'épidémie de stigmates qui accompagne le SIDA a finalement plus d'impact sur la société et la population dans son ensemble que la maladie même. D'ailleurs, bien que la Chine se soit dotée de lois strictes interdisant la discrimination vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH, le stigmate sévère auquel les patients sont associés – et non la maladie – reste le problème le plus urgent pour eux au stade la séropositivité asymptomatique (E. Rosenthal, *The New-York Times*, 14 janvier 2003).

Pour appréhender ces phénomènes de stigmatisation dans le monde chinois, il faut se référer au contexte social et politique, et aux formes d'organisation de la société civile face à l'État. J'évoquerai notamment le réseau associatif local tissé par les « *Government-Organised Non-Government Organisations* » (GONGO), leurs modes de fonctionnement, ainsi que leur coopération avec les organisations et les ONG internationales. Les GONGO – d'après un terme proposé à l'origine par G. White *et al.* (1996) – peuvent être considérées comme des institutions médiatrices entre les institutions nationales et internationales. On s'intéressera aussi aux rapports entre le pouvoir national et les pouvoirs locaux, qui peuvent expliquer certains des obstacles à l'application des politiques de prévention.

---

<sup>1</sup> Je remercie Alice Desclaux pour la relecture de cet article.

<sup>2</sup> Notion fondamentale de la psychologie sociale des personnes de culture chinoise : principe sous-tendant les comportements dans les interactions de face à face qui visent à gagner l'approbation sociale. Conscience partagée du risque d'un contact social qui conduit les individus à se soutenir les uns les autres pour préserver l'image publique de tous les interactants. Voir Zheng Li-Hua. 1995. *Les Chinois de Paris et leurs jeux de face*. Paris, L'Harmattan (coll. « Logiques sociales »).

Mon article commence par donner un panorama du contexte épidémique et des données épidémiologiques en Chine, en s'appuyant sur le dernier rapport de l'ONUSIDA dans le pays (ONUSIDA, 2002). Il est ensuite articulé autour de trois axes : les notions de stigmatisme, de déviance et de discrimination sont dans un premier temps abordées afin de donner un cadre théorique à l'analyse des phénomènes de stigmatisation touchant les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Ensuite, je mettrai en évidence, au-delà de l'impact des facteurs sociaux et politiques, l'importance des facteurs culturels, qui doivent être pris en compte dans les politiques de prévention nationales. Deux exemples seront pris afin d'étudier la vulnérabilité de certains groupes sociaux : les travailleuses du sexe<sup>1</sup> et les paysans pauvres « vendeurs de sang ». Enfin, j'analyserai les moyens de lutte contre la stigmatisation, des lois nationales aux règlements locaux, ainsi que les actions des organisations locales.

### *Contexte épidémique*

En Asie et dans le Pacifique, 7,1 millions de personnes seraient infectées par le VIH, avec une progression de 70% entre 1996 et 1998. C'est la région du bassin du Mékong (Asie du sud-est continentale) qui connaît la plus forte augmentation. Les faibles taux de séroprévalence dans de nombreux pays de la zone sont trompeurs : ils masquent des épidémies localisées dans certaines régions, en particulier dans les pays les plus peuplés du monde, la Chine et l'Inde.

Selon le Ministère chinois de la Santé, la Chine est entrée dans une phase d'expansion rapide de l'épidémie depuis 1998. En décembre 2001, le nombre de personnes infectées par le VIH était estimé à 600 000 alors que seulement 30 736 personnes étaient officiellement recensées séropositives – et ce chiffre officiel avait augmenté de 70% au premier semestre 2001. En avril 2002, les estimations officielles chinoises étaient revues à la hausse pour porter à 850 000 le nombre de personnes susceptibles d'être infectées. Mais la plupart des experts nationaux et internationaux estiment que plus d'un million de personnes (jusqu'à 1,5 millions) seraient infectées. Le Ministère chinois de la Santé stipule qu'en 2010, 10 millions de personnes – et certains experts parlent de 20 millions – pourraient être séropositives si des moyens de lutte efficaces n'étaient pas mis en œuvre (ONUSIDA, 2002). 10% des personnes déclarées porteuses du VIH sont des adolescent(e)s. Une enquête nationale conduite par les autorités sanitaires indique que 60% des jeunes ne sont pas ou sont mal informés sur la maladie, et que 21% environ ne connaissent pas du tout les méthodes de prévention.

Des personnes ont été testées séropositives dans toutes les provinces, régions autonomes et municipalités. Quatre des six provinces dont les situations épidémiologiques sont les plus préoccupantes sont des régions méridionales (Yunnan, Sichuan, Guangxi, Guangdong), les deux autres étant la province du Xinjiang (nord ouest de la Chine) et celle du Henan (région centrale). Au Guangxi, les taux d'infection par le VIH parmi les travailleuses du sexe sont passés de 0% en 1996 à 11% en 2000, indiquant un fort accroissement de la propagation par voie sexuelle<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Je n'emploierai pas le terme de « professionnelles » du sexe car le fait que la plupart de ces personnes travaillent dans l'industrie du sexe durant une courte période de leur vie (16-25 ans pour les contextes dans lesquels j'ai travaillé sur ce sujet en Asie orientale : Chine, Taiwan, Corée du sud) et qu'un certain nombre pratique la prostitution de manière occasionnelle, est aujourd'hui mieux documenté. Le terme « *sex worker* » est beaucoup mieux adapté. Je le traduirai en français par « travailleuse du sexe ». Mon étude n'inclut pas les données sur les « travailleurs » masculins du sexe bien qu'ils représentent une proportion non négligeable dans l'industrie du sexe.

<sup>2</sup> Communiqué de presse : « New UNAIDS Report warns AIDS Epidemic still in early phase and not levelling off in worst affected countries », juillet 2002.

Les principales pratiques favorisant la contamination sont le partage de seringues infectées, et les rapports hétérosexuels et homosexuels non protégés. La propagation de l'épidémie s'effectue dans une première phase par le partage de seringues pour l'usage de drogues, puis par voie hétérosexuelle, suivant des modèles épidémiques identiques en Thaïlande, au Vietnam, en Birmanie et en Chine du sud. Dans certaines régions, les transfusions de produits sanguins porteurs du VIH entraînent également la contamination.

Un facteur de vulnérabilité au VIH est la mobilité interne et externe (trans-frontalière) favorisée par la circulation des biens et des personnes, ainsi que par l'intégration des économies entre elles au niveau régional en Asie de l'est et du sud-est, et, au un niveau international, par un développement économique rapide et inégal suite auquel coexistent des régions prospères et des poches de pauvreté. La mobilité des acteurs de l'industrie du sexe (professionnel(le)s du sexe, clients, propriétaires des divers espaces où se développe l'industrie du sexe, proxénètes, passeurs, transporteurs, autorités, etc.) est un facteur de vulnérabilité supplémentaire.

Quant à la vulnérabilité des minorités ethniques, elle est aujourd'hui officiellement reconnue, mais les politiques de prévention restent peu adaptées à leurs spécificités. Il existe une continuité des cultures – par des liens ethniques, linguistiques, culturels et historiques – entre les populations des « montagnes » de Chine du sud et d'Asie du sud-est continentale. Ces liens facilitent la mobilité trans-frontalière des populations. Par ailleurs, les relations entre les majorités ethniques des « plaines » et les minorités des « montagnes » sont un élément qui intervient dans la construction de l'identité nationale. La répartition spatiale et la gestion des espaces et de l'environnement ont une incidence sur les politiques sanitaires et les stratégies de prévention épidémique en matière d'éducation, d'information, de dépistage et de prise en charge. Toutefois, ces facteurs ne sont encore que peu ou pas du tout pris en compte dans les réponses officielles au risque épidémique de SIDA.

Le virus tend à se propager dans la population, et la Chine pourrait connaître une catastrophe épidémique qui impliquerait de colossales pertes économiques et un chaos social. La réponse gouvernementale a été jusqu'à aujourd'hui peu efficace : après une période de déni, les autorités font preuve d'un manque d'ouverture, et d'une absence relative de volonté politique.

Le rapport de l'ONUSIDA de juin 2002 précédemment cité identifie d'autres facteurs de vulnérabilité : un système de santé publique en voie de démantèlement – ce qui signifie concrètement l'exclusion de nombreuses personnes du système de soins et de prévention – et de graves phénomènes de stigmatisation à l'encontre des malades du SIDA. À la fin des années 1980, le Ministère chinois de la Santé avait pourtant pris des mesures pour réhabiliter le système de santé rural, mais celui-ci s'est dégradé de manière inexorable dans les régions pauvres. Les autorités sanitaires à Pékin ont conscience du problème, et tentent de proposer des solutions visant à rétablir un accès aux soins de qualité pour le plus grand nombre. Malheureusement, ces consignes restent souvent lettre morte en régions. En effet, l'État central a moins de pouvoir de coercition dans les régions parce qu'elles s'auto-financent et n'ont pas toujours les moyens d'appliquer des mesures à coût élevé (Cailliez, 1998). Dans une perspective plus globale, White (1998) a tenté de modéliser les réformes de la protection sociale en Chine et s'interroge sur l'existence d'un modèle spécifique de l'assistance étatique en Asie orientale.

## ***Stigmatisation et vulnérabilité sociale des PVVIH***

### *Notions de stigmat, discrimination et déviance : un cadre théorique pour l'analyse des phénomènes de stigmatisation*

Je mentionnerai tout d'abord les définitions ordinaires de ces notions proposées par un dictionnaire (Larousse, 1991) : « Le stigmat est une marque durable que laisse une plaie, une maladie » ; « Stigmatiser est le fait de flétrir, blâmer avec dureté et publiquement. Littéralement, c'est une trace, une marque qui révèle une dégradation » ; « La discrimination est l'action d'isoler et de traiter différemment certains individus ou un groupe entier par rapport aux autres » ; « Discriminer consiste à établir une différence, une distinction entre des individus ou des choses ».

Porter un stigmat ou adopter des comportements perçus comme « déviants » génère à l'encontre d'une personne ou d'un groupe des phénomènes de discrimination qui produisent eux-mêmes des formes de marginalisation. En effet, le fait d'être marginalisé signifie « être placé en marge, mis à l'écart ». Les processus de marginalisation tendent à exclure de la société, à remettre donc en cause l'insertion sociale de certains individus ou groupes.

La déviance – qui suggère l'hostilité, la sanction et le stigmat – est un autre terme utilisé pour marginaliser certains groupes. Les personnes perçues comme « déviantes » peuvent servir de boucs-émissaires dans les contextes d'épidémies vécues comme des fléaux sociaux.

E. Goffman (1975) a été le premier à construire un cadre théorique pour l'étude des stigmates du point de vue des sciences sociales, et à conduire une recherche sur les usages sociaux des handicaps. À l'origine de l'acception moderne du terme, « stigmat » désignait chez les Grecs des marques inscrites sur le corps visant à mettre en évidence ce que le statut moral d'une personne contenait d'inhabituel et de haïssable (Goffman, 1975, p. 11). Trois types de stigmates peuvent être distingués :

« En premier lieu, il y a les monstruosité du corps – les diverses difformités. Ensuite, on trouve les tares du caractère qui, aux yeux d'autrui, prennent l'aspect d'un manque de volonté, de passions irrépressibles ou anti-naturelles, de croyances égarées et rigides, de malhonnêteté, et dont on infère l'existence chez un individu parce que l'on sait qu'il est ou a été, par exemple, mentalement dérangé, emprisonné, drogué, alcoolique, homosexuel, chômeur, suicidaire ou d'extrême-gauche. Enfin, il y a ces stigmates tribaux que sont la race, la nationalité ou la religion, qui peuvent se transmettre de génération en génération et contaminer également tous les membres d'une famille. » (Goffman, 1975, p. 14)

L'attribut de stigmat ou de déviance est une question de degré : ces attributs ne sont donc pas des catégories en soi. D'après la lecture interactionniste, le stigmatisé n'est pas une personne mais un point de vue, qui est socialement construit. Il est donc question de rôles au sein d'une interaction et non de personnes concrètes. C'est pour cette raison que la condition de « personne stigmatisée » peut changer. Appliqué à notre objet, le stigmat associé aux personnes vivant avec le VIH et à leurs proches peut être transformé, voire disparaître, grâce à des mesures d'information et d'éducation adaptées – c'est-à-dire qui tiendraient compte des résultats de recherche portant sur les interactions entre individus normaux et stigmatisés (stigmat de caractère), entre groupes normaux et stigmatisés (stigmat tribal) et qui s'attacheraient à produire des changements de points de vue. Ces changements pourraient contribuer à déconstruire les faits de stigmatisation.

Il faut cependant souligner que les processus de stigmatisation semblent avoir une fonction sociale plus générale : mobiliser l'adhésion aux normes sociales des acteurs que la société ne soutient pas. Ces processus sont donc, de manière structurelle, résistants aux changements. Ils peuvent aussi avoir d'autres fonctions sociales selon le type de stigmaté : par exemple, la stigmatisation de certains individus qui deviennent des boucs-émissaires peut être un instrument du contrôle social officiel (Goffman, 1975, p. 161).

### Des faits : discrimination, dépistage et prise en charge du VIH

Au-delà des représentations et des constructions locales de la maladie qui sous-tendent la discrimination, notre propos aujourd'hui est d'évoquer des faits concrets de discrimination dans la vie quotidienne et leurs conséquences en matière de prévention. J'ai abordé ailleurs le thème de l'Autre comme vecteur privilégié du VIH/SIDA au niveau symbolique et comme catégorie fondamentale de la construction sociale de la maladie, dans le contexte chinois comme dans d'autres contextes culturels<sup>1</sup>. L'objectif est également d'identifier les tendances structurelles émanant des institutions et de certains groupes sociaux qui peuvent renforcer les faits de discrimination associés au VIH. Ces tendances peuvent être mises en évidence au sein même des institutions officielles et des organisations sociales engagées dans la lutte contre le SIDA.

Par exemple, des « groupes à risque » sont toujours désignés dans les matériaux d'information et d'éducation, ainsi que dans les discours des personnes engagées dans la lutte contre le VIH/SIDA, qu'elles œuvrent dans le cadre d'associations, d'organismes officiels ou de structures sanitaires. Ainsi, des enquêtes épidémiologiques peuvent favoriser la construction de discours discriminants vis-à-vis de populations vulnérables au VIH, ne serait-ce qu'en les distinguant de la population générale (Farmer, 1996 ; Dozon et Fassin, 1989).

Les phénomènes de stigmatisation sont dénoncés dans la presse internationale et dans la presse chinoise depuis la parution d'un article d'Elisabeth Rosenthal dans le *New-York Times*<sup>2</sup>, évoquant pour la première fois le problème des villageois du Henan infectés au VIH par voie sanguine. Ces phénomènes sont reconnus comme un facteur de vulnérabilité dans les rapports officiels de l'ONUSIDA-Chine. La peur, la discrimination constituent des obstacles de taille à l'application des politiques préventives. Au début de la campagne nationale de prévention lancée dans les années 1990, des messages destinés à la population générale exploitaient le thème de la peur pour susciter des conduites préventives. Aujourd'hui, le risque de discrimination et de stigmatisation envers les personnes infectées par le VIH, accru par la peur de la maladie, est reconnu par les autorités. Des règlements officiels condamnent les comportements et les discours discriminants.

Cependant, l'information reste rare, et l'offre de conseil et de soins indisponible pour la grande majorité de la population. Dans ce contexte, les « groupes à risques » deviennent facilement des boucs émissaires. L'objectif essentiel doit donc être de favoriser une prise de conscience de la population qui la conduirait à se percevoir comme « soi contaminant » au lieu de toujours voir « l'autre contaminant ».

---

<sup>1</sup> Le terme « Autre » était utilisé dans un sens générique qui incluait tous les étrangers et « ceux qui sont étranges » du point de vue des représentations sociales et culturelles des populations chinoises (Han), et désignait donc des minorités ethniques, sexuelles et sociales. E. Micollier. 1999. L'Autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/SIDA (Chine populaire – Taiwan). Revue *Autrepart*, n°12, « Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie », sous la direction de C. Fay. Éditions de l'Aube/IRD, p. 73-86.

<sup>2</sup> 28 mai 2001.

Concrètement, les tests de dépistage devraient être perçus comme utiles pour l'avenir de la personne et de ses proches. Malheureusement, divers articles de presse (cité dans le rapport de l'ONUSIDA) ont rapporté qu'être testé séropositif signifie prendre le risque de perdre son travail<sup>1</sup>, d'être exclu de son école<sup>2</sup>, d'être mis au ban de son groupe d'appartenance sociale, d'être banni de son village ou de sa ville<sup>3</sup>, de ne pas avoir l'autorisation de se marier, et de surcroît ne recevoir aucun traitement<sup>4</sup>. On comprend alors pourquoi personne ne se porte volontaire pour les tests.

À partir de ces exemples et de mes propres observations de terrain, on remarque qu'il existe un décalage important entre politiques officielles et pratiques réelles – ce qui n'est pas un fait nouveau ni une spécificité chinoise. Les lois anti-discrimination face au SIDA sont appliquées de manière inégale selon les localités, et elles ont produit un certain nombre d'effets pervers, d'autant plus visibles que ni les autorités (en particulier les autorités locales), ni le personnel de santé, ni la population générale ne sont prêts à accepter l'idée même de non-discrimination.

Dans ce contexte sociétal, les lois anti-discrimination apparaissent complètement inappropriées et vides de sens pour une grande majorité de la population. À chaque loi nationale interdisant la discrimination répond une régulation locale qui la contredit : par exemple, des règlements locaux (lois provinciales, textes de la municipalité, du canton ou du district) empêchent les personnes porteuses du VIH de se marier, de continuer à travailler ou d'utiliser les piscines publiques (Rosenthal, 2003). La police a tendance à verbaliser les entreprises dirigées par des personnes séropositives, à confisquer leurs biens. Des médecins, n'étant pas contraints par les règles déontologiques du secret professionnel et de la préservation de l'anonymat, dévoilent le statut sérologique de leurs patients à leurs employeurs. Notons que sur les dix principes qui font l'objet d'un consensus en Chine et qui résument le contenu de l'éthique médicale actuelle, aucun ne concerne le secret professionnel ou la préservation de l'anonymat<sup>5</sup>. Quant au personnel médical, il refuse de donner des soins par peur de la contamination – signe d'un manque d'information sur les moyens de se protéger, mais aussi de l'inaccessibilité de ces moyens. Par exemple, certains chirurgiens refusent d'opérer les patients séropositifs.

E. Rosenthal rapporte l'histoire d'un groupe de sept personnes vivant avec le VIH qui cherchent simplement à partager un logement. Elle décrit leur errance forcée : expulsées de logements temporaires loués en toute légalité, ces personnes sont chaque fois obligées de quitter leur quartier de résidence. Elles ne sont accueillies dans aucun quartier, et aucun propriétaire n'accepte de les loger dans une ville pourtant aussi dynamique et cosmopolite que Canton. Lors de mes enquêtes de terrain à Taipei en 1997, les personnes séropositives qui voulaient vivre ensemble rencontraient les mêmes problèmes qu'à Canton. Dès que leur statut sérologique était connu, elles étaient exclues du logement et du quartier. Tous les habitants interrogés dans le quartier tenaient le même discours sur le risque de dévalorisation des biens immobiliers. Ils mettaient en avant les pertes financières et économiques plutôt qu'un discours moral de stigmatisation de l'Autre. S'agit-il d'un discours-écran qui paraît plus « politiquement correct » dans le contexte de globalisation des sociétés asiatiques qu'un discours moraliste et moralisant ?

---

<sup>1</sup> M.Liu, M.Meyer. *Newsweek*. 30 novembre 2000.

<sup>2</sup> L.Chang. *Wall Street Journal*. 23 mars 2001.

<sup>3</sup> M.Liu, M.Meyer. *Newsweek*. 30 novembre 2000.

<sup>4</sup> D.Rennie. *Daily Telegraph*. 7 décembre 2000.

<sup>5</sup> I.P. Mc Greal fait une analyse des commentaires et des discussions qui ont eu lieu en Chine sur les principes qui distinguent la bioéthique chinoise aujourd'hui et l'éthique médicale traditionnelle. Il se réfère aux travaux de Shi Dapu : « Recherche en bioéthique et l'éthique médicale en Chine aujourd'hui » et les « progrès de l'éthique médicale chinoise ». Voir I.P. Mc Greal. 1991. *The New Dimensions of Chinese Medical Ethics*. *Journal of Chinese Philosophy*, n°18, p. 161-168.

Quoiqu'il en soit, si l'on en croit les politiques officielles menées à Canton contre la discrimination envers les personnes infectées par le VIH, ce groupe de sept personnes séropositives, qui représente un modèle d'entraide, devrait être encouragé dans sa démarche : le « Plan de moyen à long terme de la province du Guangdong pour la prévention et le contrôle du SIDA » stipule que les associations et les organisations privées doivent être soutenues parce qu'elles ont un rôle à jouer dans la réduction de la discrimination subie par les malades du SIDA, les personnes séropositives, leurs familles et leurs proches. Dans les faits, ces mesures – préconisées dans des documents administratifs demeurant souvent vagues sur les modalités d'application – restent lettre-morte.

À partir d'études de cas menées en Afrique de l'Ouest, en particulier au Burkina-Faso, Alice Desclaux (1996) montre que le traitement de la discrimination – quand le problème est reconnu et tente d'être traité par les institutions engagées dans la lutte contre le SIDA – reste circonscrit au champ de l'éthique, ce qui limite sérieusement les chances de faire changer les comportements et les discours discriminants. En effet, les mêmes idées sur la contamination demeurent, comme l'idée préconçue – très répandue, y compris dans les milieux médicaux et associatifs engagés dans la lutte contre le SIDA – que la cause de la contamination relève de comportements individuels et engage donc la responsabilité des personnes (Desclaux, 1996, p. 271). Cette idée contribue à renforcer la culpabilité des personnes séropositives. Le même constat peut être fait sur le traitement de la discrimination par les institutions chinoises. A. Desclaux s'est interrogée sur le rôle que joue ou pourrait jouer la recherche anthropologique pour lutter contre la discrimination vis-à-vis des personnes infectées par le VIH : l'anthropologie peut contribuer à élargir le champ de réflexion sur la discrimination en la faisant sortir du seul cadre de l'éthique. Il s'agit alors de décentrer l'analyse des phénomènes de discrimination et de stigmatisation, ainsi que la façon dont ils sont traités, vers le champ de la réalité sociale et humaine dans sa complexité – vers une analyse des rapports sociaux qui tiendrait compte de l'ensemble des acteurs et de leurs interactions, des rapports de genre et de pouvoir ainsi que des logiques institutionnelles et politiques.

Concernant l'accès aux antirétroviraux, la Chine refuse toujours de déclarer l'état d'urgence sanitaire, préalable incontournable pour obtenir l'autorisation de produire les médicaments génériques. En effet, la Chine fait partie des pays en développement qui disposent de la capacité technologique et des infrastructures industrielles pour produire localement des génériques. Toutefois, les autorités restent aujourd'hui plus favorables à une négociation directe avec les multinationales détentrices des brevets pour obtenir des médicaments à plus bas prix<sup>1</sup>. En attendant, qu'elle soit ou non déclarée, l'urgence sanitaire est bien réelle sur le terrain pour les malades et leurs proches.

Les services et les programmes de prise en charge des PVVIH sont quasi-inexistants en Chine. Ils prennent encore la forme de petits projets pilotes lancés par des ONG internationales engagées depuis le début de l'épidémie comme *Save the Children Fund* et *Australian Red Cross*. La plupart des personnes infectées par le VIH sont suivies par le personnel médical des services locaux de prévention épidémique (*Epidemic Prevention Stations*), et par le personnel d'hôpitaux traitant des maladies infectieuses assignés par les autorités sanitaires nationales pour la prise en charge du VIH. Soulignons que la prise en charge psychosociale est négligée, qu'il n'existe encore que très peu de réseaux pour les personnes séropositives et aucune structure de soins à domicile<sup>2</sup>.

À Beijing, deux structures de soutien pour les personnes séropositives ont été créées en 1998. Le « Foyer du Ruban Rouge » (*Home of the Red Ribbon*) est intégré à l'hôpital Ditan, qui a été désigné

---

<sup>1</sup> Situation en janvier 2003.

<sup>2</sup> Rapport ONUSIDA, *op.cit.*, p.22.

comme l'hôpital de référence en Chine pour le traitement du VIH/SIDA et la recherche. Des recherches cliniques portant d'une part sur les antirétroviraux biomédicaux, d'autre part sur les médecines traditionnelles chinoises et en particulier sur la pharmacopée, y sont conduites en collaboration avec le « Centre de contrôle et de prévention du SIDA du Ministère de la Santé » (*Ministry of Health Center for AIDS Prevention and Control*).

L'autre structure de soutien est le « Foyer pour des Soins chaleureux » (*Home of Loving Care*) au sein de l'hôpital You'an : le foyer offre des soins médicaux et un soutien psychologique aux personnes vivant avec le VIH hospitalisées ou en visite. Dans la mesure du possible, elle a aussi un rôle d'information auprès des proches et des familles des patients. Elle a un statut de GONGO dépendante de « L'Association Chinoise de Prévention des MST et du SIDA » (*Chinese Association of STD and AIDS Prevention*). Cette organisation sociale est active dans la lutte contre la discrimination des personnes séropositives<sup>1</sup>.

### ***Vulnérabilité au VIH dans deux groupes sociaux : « travailleuses du sexe » et paysans pauvres « vendeurs de sang ».***

#### *Gestion du commerce du sexe*

Les activités associées au commerce du sexe relèvent d'un secteur informel, aux contours flous. Les acteurs de l'industrie du sexe sont mobiles, ils entrent et sortent de ce secteur. La perception des échanges sexuels marchands et des acteurs investis dans ces échanges varie selon les groupes sociaux, les régions, la dynamique locale des rapports sociaux, économiques et politiques. Le modèle de la stratification sociale se reproduit notamment dans les rencontres entre les clients et les travailleur(s) du sexe : aux deux extrêmes d'un large éventail de formes de commerce sexuel, les clients aisés rencontrent des prostituées de luxe en milieu urbain, ou entretiennent des « secondes femmes » ou « concubines », tandis que les paysans pauvres en situation migratoire vivent avec une femme, souvent elle aussi en situation migratoire, « embauchée » par et pour un groupe d'hommes et logée et nourrie sans salaire en échange d'un certain nombre de services qui incluent des services sexuels (Pan, 2003).

Le commerce du sexe semble être au cœur des « cultures sexuelles », un modèle traditionnel encore prégnant en Chine, qui de plus connaît une revitalisation depuis l'émergence d'une classe moyenne aisée et la réapparition d'une élite économique (Micollier, 2003). En effet, tout au long de l'histoire de la civilisation chinoise jusqu'à aujourd'hui, on constate que les échanges sexuels marchands augmentent à mesure que les hommes s'enrichissent.

La notion de « culture sexuelle » renvoie à une configuration complexe d'idées, de comportements et d'affects liés à la sexualité. Il s'agit d'un construit social qui se constitue dans un ensemble ouvert et dynamique de relations sociales, politiques et économiques. Dans une communauté d'acteurs, c'est un modèle affectif d'états émotionnels et un modèle consensuel d'idées associées aux conduites sexuelles, sous-tendu par des valeurs, des principes moraux concernant la nature et la finalité des relations sexuelles pour institutionnaliser ce qui est ressenti comme « normal, naturel, nécessaire ou approuvé » par le groupe (Herdt, 1997, p. 10).

Cette « mise en contexte et en concept » est un outil pour évaluer de manière plus appropriée le risque face au VIH de certaines catégories de population et de la population générale. Je prendrai

---

<sup>1</sup> Ibid.



l'exemple de la catégorie « travailleuses du sexe » à l'origine qualifiée de « groupe à risque », aujourd'hui de « groupe qui présente une vulnérabilité accrue au VIH » selon une terminologie internationale adoptée par les organismes et les ONG internationales. Les travailleuses du sexe furent, au début de la campagne de prévention nationale chinoise dans les années 1990, désignées comme des « femmes en crise » dans des brochures et des fiches d'information qui leur étaient destinées. La construction de discours discriminants émanait donc d'institutions officielles chinoises.

Ces discours étaient tacitement tolérés par des institutions internationales officielles qui collaboraient à la mise en place de la campagne nationale de lutte contre le SIDA. La conception et la diffusion de ces brochures informatives furent soutenues par des bailleurs de fonds internationaux, et les brochures furent même traduites en anglais. À ce stade de la campagne, alors que le risque épidémique était dénié par les autorités chinoises, il était impossible de critiquer cette ré-appropriation culturelle et locale de la prévention. Le risque pour les organismes internationaux était de ne plus pouvoir travailler en Chine dans ce domaine si la timide réponse nationale était critiquée par des étrangers.

La position officielle était alors que les prostituées devaient être rééduquées. Elles n'étaient jamais considérées comme les victimes d'un système global, une attitude qui aurait pu conduire à un changement législatif, comme le montre l'exemple néerlandais. En effet, les Pays-Bas sont peut-être le seul pays où les travailleur(s) du sexe recensé(e)s ont les mêmes droits que d'autres travailleurs, sont organisé(e)s en syndicats, et exercent une activité qui a été récemment complètement légalisée (2000). Dans le *Red Light District* d'Amsterdam, elles peuvent même solliciter une sorte de « service d'ordre » (*condom police*) si les clients refusent le port du préservatif ou si elles sont victimes de violence.

En Chine, comme dans la plupart des pays, le commerce du sexe est interdit par la loi. La « Décision du Comité permanent de l'Assemblée du Peuple sur la prohibition de la prostitution » (1991) stipule que le trafic d'êtres humains et la prostitution sont des activités illégales. La responsabilité de superviser l'application de ces décisions incombe à la police. Les travailleuses du sexe ne sont pas recensées et sont contraintes de faire des bilans de santé uniquement lorsqu'elles sont arrêtées. De nombreux centres de rééducation destinés aux travailleur(s) du sexe et à leurs clients existent en Chine (Fox, 1997, p. 6-7).

La discrimination réside dans le fait que les « travailleuses du sexe » ne sont pas protégées par un État qui ne prend pas de mesures efficaces pour réduire leur vulnérabilité. L'existence des centres de rééducation ne fait éventuellement qu'accroître leur vulnérabilité en les incitant à rester dans la clandestinité pour échapper à ces sanctions. Le même problème se pose pour les paysans « vendeurs de sang » qui n'ont pas été protégés mais au contraire rendus vulnérables par l'État qui longtemps n'a pas interdit – et a même tacitement encouragé – la « contrebande du sang » dans certaines régions de Chine en rachetant ce sang pour des structures sanitaires officielles et pour la fabrication de médicaments.

#### *Gestion du don du sang : représentations et pratiques associées au sang*

Les représentations du corps – et en particulier des fluides corporels dont le sang et le sperme – et les pratiques qui leur sont associées expliquent partiellement l'ampleur du « scandale du don du sang » en Chine populaire. Ces pratiques et ces représentations sont des facteurs culturels à prendre en considération dans la gestion du risque épidémique de VIH/SIDA.

Des centaines de milliers de paysans des régions pauvres de Chine centrale comme le Henan ont été infectés par le VIH à la suite d'une pratique très répandue en Chine qui consiste à vendre son sang. Selon les estimations de l'ONUSIDA et d'experts de diverses organisations internationales ou nationales, entre 100 000 et 500 000 personnes de la province du Henan auraient été contaminées après avoir vendu leur sang selon des méthodes qui ne respectaient pas les règles sanitaires de base.

En Chine, le commerce illégal du sang est contrôlé par des groupes mafieux appelés « têtes » ou « chefs du sang », et il reste très répandu malgré les sanctions des autorités chinoises : vendre son sang est considéré comme un délit criminel depuis cinq ans. Néanmoins, la pénurie de produits sanguins demeure chronique dans les hôpitaux et les laboratoires pharmaceutiques qui fabriquent des médicaments à partir de dérivés sanguins ; cette pénurie les oblige à continuer à acheter du sang au marché noir. La pauvreté pousse de nombreux paysans des régions centrales de la Chine – en particulier des provinces du Henan et du Hebei – à vendre leur sang illégalement et dans des conditions d'hygiène déplorables : l'usage de seringues contaminées est répandu, et le sang débarrassé des substances thérapeutiquement utiles est réinjecté aux donneurs. Ces donneurs de sang sont donc très vulnérables à la propagation du VIH et à d'autres maladies infectieuses liées au sang contaminé comme l'hépatite C. Ce risque épidémique a été ignoré par les autorités sanitaires : la transmission du VIH par le sang est un sujet tabou en Chine bien que, depuis quelques années, l'ONUSIDA et le Ministère de la Santé aient identifié des poches épidémiques d'infections par le VIH transmis par le sang et estiment qu'il faudra un jour les reconnaître pour les contrôler. Tout ceci est aujourd'hui reconnu comme un problème de santé publique, mais largement sous-estimé et donc toujours dénié dans une certaine mesure. La « Loi sur le don du sang » du 1er octobre 1998 stipule que le sang destiné à des transfusions cliniques doit provenir exclusivement de donneurs volontaires et non rémunérés.

L'interdit portant sur le don de fluides, de substances ou de parties corporelles est un tabou encore très présent dans les sociétés chinoises. La majorité de la population chinoise n'accepte pas de donner son sang, signe de la prégnance de représentations traditionnelles du sang venues de conceptions du corps confucéenne ou taoïste. Dans ces représentations, le respect de l'intégrité du corps est une idée-force. Le sang est considéré comme une substance obtenue par transformation de la matière à partir du sperme (*jing*) et des énergies vitales (*qi*). Le sang est donc associé à la reproduction biologique, avec tous les enjeux et les émotions qui se cristallisent autour d'elle.

De plus, le don ou la vente du sang est une pratique « genrée » associée à des représentations qui n'échappent pas non plus à une catégorisation par le « sexe social » : on constate que les femmes sont plus volontiers déléguées par les familles pour donner leur sang. J'avancerai deux éléments explicatifs, encore au stade de l'hypothèse, qui pourront être éventuellement confirmés par des enquêtes et des analyses précises sur ce sujet : (1) le sang des hommes est considéré comme plus précieux, à partir de l'idée très répandue que leur sang est obtenu par transformation du sperme ; (2) les femmes perdant leur sang de toute façon lors des menstrues, leur corps est fatalement et de manière inhérente en état « d'intégrité instable ou éphémère » selon une perception locale essentialiste.

Par ailleurs le sang, une fois purgé des substances utiles à la fabrication des médicaments, est réinjecté aux « vendeurs », une pratique qui comme je l'ai déjà indiqué a de graves conséquences concernant la propagation du VIH, mais qui est liée à une conceptualisation locale du corps : il est « restitué » aux personnes, peut-être aussi par respect, dans la mesure du possible, de l'intégrité du corps.

## ***Moyens de lutte contre la stigmatisation : organisations sociales chinoises, société civile et réponses face au SIDA***

J'évoquerai ici brièvement la nature, le statut légal et les modes de fonctionnement des organisations sociales en Chine, ainsi que leurs activités et leurs liens avec les organismes officiels. Je me réfère ici à une étude de Michaela Raab (1997) basée sur des enquêtes de terrain auprès de ces organisations qui rend compte d'une réalité sociale concrète plutôt qu'à l'analyse de Tony Saich qui tente une modélisation, une conceptualisation de la nature et des modes de fonctionnement des organisations sociales en Chine (une étude par ailleurs pertinente que je tiens à mentionner mais dont l'analyse critique dépasserait le cadre de notre présent travail).

L'étude de M. Raab a été conduite en 1996-1997 auprès de 60 groupes associatifs urbains engagés dans le développement social. Un de ses principaux résultats est de constater que les liens structurels des organisations sociales avec le gouvernement n'entravent pas leur autonomie opérationnelle. Au contraire, ils peuvent avoir une fonction de médiation allant éventuellement jusqu'à questionner la pratique gouvernementale :

« La majorité des groupes étudiés semblent principalement exister par leur capacité à atteindre les populations marginales de la société que les organismes gouvernementaux ont bien du mal à atteindre. Environ 200 000 organisations sociales étaient enregistrées auprès du bureau des Affaires Civiles à tous les niveaux administratifs en 1996. Parmi elles, seulement quelques douzaines – la plupart d'entre elles non enregistrées en tant qu'organisations sociales avaient un style d'activisme caractéristique des ONG. » (Raab, 1997)

De nombreux groupes ont investi des espaces non-bureaucratiques dans une perspective expérimentale et ont cherché des moyens de réduire le fossé qui sépare l'État de la société. Cette tendance s'est développée dans les années 1990. Le nombre d'organisations sociales a cessé de croître en 1996 lorsque a été adoptée au niveau national une mesure officielle visant à entraver ce développement, signe que les autorités le perçoivent comme un risque potentiel.

Les organisations sociales peuvent être classées en cinq catégories aux frontières parfois diffuses : les clubs et les salons réservés, les associations orientées vers les services (GONGO), les centres de recherche, les réseaux et forums (GONGO), les institutions à vocation militante, informative, ou éducative. Notons que ces catégories ont avant tout une fonction heuristique pour l'analyse, et que leur pertinence peut être décevante lors du travail sur le terrain car la même organisation pourra être classée dans deux ou trois catégories.

Les GONGO rendent opérationnelle une forme de « charité gouvernementale » qui s'étend au-delà de la collecte de fonds pour des services gouvernementaux. On fait par exemple appel à des jeunes volontaires pour s'occuper des personnes âgées démunies en leur rendant visite régulièrement. Des groupes de développement rural basés en milieu urbain rendent d'autres services. Ils ont reçu des financements internationaux pour l'allègement de la pauvreté en Chine. Ils peuvent outrepasser les divisions administratives en collaborant directement avec les autorités du canton ou de la municipalité tout en maintenant des liens avec des décideurs officiels à plus haut niveau. Les universitaires et d'autres membres du milieu académique ont créé aussi des groupes non-gouvernementaux œuvrant pour le service public : tout en étant pourvoyeurs de services, ils conduisent des « recherches-actions » dont les résultats sont souvent utilisés à des fins militantes, informatives et éducatives.

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

Enfin, les institutions qui ont une vocation militante, informative et éducative visent à travailler avec les media. Bien que leurs méthodes contrastent avec les approches plus conflictuelles adoptées par les ONG dans d'autres pays, elles peuvent s'avérer très efficaces pour atteindre leurs objectifs.

En dépit d'une stabilisation du nombre des GONGO, le développement des organisations sociales en Chine dans les années 1980 jusqu'au milieu des années 1990 a entraîné de nombreux organismes officiels à travailler avec ces « organisations satellites » qui sont aussi appelées par certains observateurs « organisations moins gouvernementales ».

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

En dépit des résultats, les liens avec l'administration « mère » ne se distendent pas : le personnel des GONGO est payé par le gouvernement ; les dossiers sur le personnel (incluant des données sur le *curriculum vitae* des salariés en matière professionnelle et d'engagement social et politique au sein d'organisations de masse et des comités de quartier) sont à la disposition de l'administration. Ils participent aux mêmes réunions politiques que leurs collègues fonctionnaires.

Mais les forums s'attaquent à des problèmes sensibles qui sont apparus avec l'ouverture économique comme celui des travailleurs migrants ou du chômage urbain. Il serait difficile pour le gouvernement de les reconnaître et de les traiter de manière officielle. Des « projets-pilotes » d'assistance sociale sont donc lancés par ces groupes associatifs. Prenons l'exemple du commerce sexuel : alors que l'industrie du sexe fait l'objet d'actions fréquentes du gouvernement sanctionnant en particulier les travailleuses du sexe qui sont arrêtées et rééduquées dans des centres de détention, une association engagée dans la prévention du VIH/SIDA peut très bien bénéficier d'une certaine tolérance de la part des autorités pour promouvoir le port des préservatifs auprès de femmes qui devraient être dénoncées par un agent gouvernemental pour l'exercice illégal du commerce sexuel.

Des organisations gouvernementales, des GONGO et d'autres catégories d'ONG chinoises sont engagées dans la lutte contre le SIDA. Elles s'efforcent, avec les organisations officielles internationales (bailleurs de fonds bilatéraux ou multilatéraux) et les ONG internationales, de

mettre en place des réponses nationales cohérentes face à la propagation du VIH/SIDA. Il est possible de distinguer trois catégories d'organisations sociales engagées dans cette lutte :

- Des ONG internationales comme la Fondation Ford, le Fonds *Save the Children*, AusAIDS, Médecins Sans Frontières et Médecins du Monde sont actives en Chine. Le présent article s'intéressant aux organisations chinoises, je ne développerai pas les modes de fonctionnement et les activités de ces organisations.
- Les « GONGO », qui sont opérationnelles à trois niveaux administratifs : local, régional et national. Leur spécificité réside dans le fait qu'elles dépendent d'un organisme gouvernemental qui joue le rôle « d'organisme-écran » (*umbrella-organism*), ce qui signifie que les GONGO n'ont aucun statut juridique. Par exemple, « l'Association Chinoise de Travailleurs Sociaux Jinglun » (*Jinglun Family Centre*), une GONGO soutenue financièrement par la Fondation Ford, a mis en place des programmes d'éducation sexuelle dans des collèges et des universités dans six provinces et des formations destinées aux enseignants et aux parents en collaboration avec les autorités locales chargées de l'éducation et les sections locales de la « Fédération Nationale des Femmes ».
- Enfin, les ONG de type académique sont particulièrement actives dans la lutte contre le SIDA. En Chine, elles sont appelées « organisations secondaires » (*erji danwei*) et sont souvent le résultat d'initiatives individuelles. Citons par exemple le « Réseau SIDA-Chine » (*China AIDS Network*), « l'Association de Médecine Préventive de Beijing » (*Beijing Preventive Medical Association*), « l'Institut de Recherche sur la Sexualité et le Genre » (*Institute for Research on Sexuality and Gender*) de l'Université du Peuple de Beijing (*Beijing People's University*). Cet institut est dirigé par le sociologue Pan Suiming. Pan et ses collègues ont mené des enquêtes sur les idées liées à la sexualité et les pratiques sexuelles auprès de groupes vulnérables à l'infection par le VIH et auprès de la population générale (par exemple Pan, 1999 ; Pan, 2003).

Le « Réseau SIDA-Chine » (*China AIDS Network*) est une organisation académique qui s'est constituée à partir de la mobilisation d'une Faculté de Médecine de la capitale (*Beijing Union Medical College*). Des recherches en sciences sociales et comportementales ont été menées par des équipes ou des membres du réseau : ces chercheurs se sont penchés par exemple sur les pratiques des camionneurs et le commerce sexuel dans les hôtels situés le long des grands axes routiers en Chine du Sud à Hainan et au Guangxi (Liao Susu, 1998, 2000), ou encore sur l'impact social et économique de l'infection par le VIH à Ruili dans le Yunnan près de la frontière birmane, un carrefour bien connu pour le trafic de drogue (Micollier, 1998).

Le « Réseau SIDA de la province du Yunnan » (*Yunnan Provincial HIV/AIDS Network*) était à l'origine un projet de la « Société de la province du Yunnan pour la promotion et la coopération avec les ONG internationales ». Il publie une lettre d'information, des matériaux éducatifs et informatifs et mène des actions d'Information, Éducation et Communication (IEC) en matière de SIDA.

Des initiatives relativement indépendantes liées à l'éducation en matière de SIDA et souvent associées à des départements de santé et à des institutions académiques ont réussi à mobiliser la communauté homosexuelle masculine dans les grandes villes chinoises. Les groupes associatifs ainsi formés ont une existence marginale. Parmi eux, certains ont dû cesser leurs activités, c'est-à-dire repasser dans la clandestinité après de courtes périodes d'existence formelle. Les responsables et les coordinateurs de telles associations peuvent se retrouver sur une sorte de liste noire : ils peuvent rencontrer des difficultés à retrouver un emploi à cause de leur engagement

dans la lutte contre le SIDA et de leur association avec les groupes homosexuels (*A Human Rights in China Report*, 1997).

Un programme portant sur des questions de bioéthique mené dans le cadre de « l'Académie Chinoise des Sciences Sociales » (Qiu, 1996), et financé par la Fondation Ford, s'est intéressé aux aspects éthiques du SIDA pour éventuellement orienter la politique gouvernementale. Le programme était coordonné par le professeur Qiu Renzong, de formation philosophique. Qiu s'est engagé haut et fort contre les méthodes autoritaires : « Si nous ne pouvons pas sauvegarder les droits des personnes, il n'y aura aucune garantie de protection en matière de santé publique. » En effet, le fait de stigmatiser les personnes infectées par le VIH ou les personnes appartenant aux groupes vulnérables, ou de restreindre leurs droits, aura pour résultat de renvoyer la maladie et son cortège de problèmes dans la clandestinité, ce qui rend inefficace toute tentative d'application de mesures de prévention et de prise en charge.

Gardons en mémoire qu'une série de contradictions, voire des oppositions, aboutissent à des situations conflictuelles, d'une part entre les politiques globales internationales et les politiques locales, d'autre part entre les politiques nationales et les politiques locales au niveau des régulations et de la pratique. Ces contradictions relèvent des rapports entre le pouvoir national et le pouvoir local. Elles se déclinent selon la hiérarchie des unités administratives chinoises à différentes échelles – nationale, provinciale, municipale, cantonale, et celle du district.

Pourtant, dans le contexte chinois, en raison des facteurs politiques et institutionnels que nous avons évoqués, les organisations gouvernementales et non-gouvernementales internationales, les organisations gouvernementales chinoises nationales, provinciales et locales et les « organisations non-gouvernementales organisées par le gouvernement » (GONGO) doivent travailler ensemble. En dépit de tous ces obstacles prévisibles, les négociations entre toutes les parties sont incontournables avant l'élaboration et l'application des projets de développement. Si un consensus n'est pas atteint, les organisations extérieures prennent le risque de ne pas pouvoir continuer à travailler en Chine. Elles n'obtiennent pas les autorisations. Ainsi, ce modèle de fonctionnement peut paraître frustrant, contraignant et lent, mais à long terme il peut finalement donner plus de résultats que dans d'autres contextes où les organisations extérieures semblent pourtant avoir moins de contraintes pour agir.

Par ailleurs, il faut aussi prendre en considération le fait que la résistance à l'application de certaines mesures, et à certaines idées et méthodes de prévention dans les stratégies contre le SIDA, émane non seulement de la sphère institutionnelle et politique mais aussi de la société civile elle-même. À la base, elle émane des familles, des enseignants qui parfois ne collaborent pas aux programmes d'éducation sexuelle des jeunes et du personnel médical, lui-même investi d'un rôle d'information, d'éducation et de prise en charge. Ainsi les phénomènes de stigmatisation doivent être gérés aussi au sein des associations engagées dans la lutte contre le SIDA. Tous ces sites de résistance doivent être connus, compris, analysés et pris en compte dans l'élaboration et l'application des programmes de lutte contre le SIDA, afin de trouver les moyens appropriés de réduire la discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH.

Il est vrai que ce modèle de fonctionnement « à la chinoise » suppose de manière structurelle une avancée à petits pas, et on peut s'interroger sur la validité de toutes ces négociations dans des situations d'urgence épidémique. Pourtant, l'adoption plus brutale et moins consensuelle de politiques de développement préconisées par des décideurs « politiquement corrects » (adhérant au système de pratiques et de représentations « global » que j'évoquais dans l'introduction), même relayées et soutenues par des acteurs locaux, peut certes aboutir à une certaine réussite sur le court terme mais pas forcément sur un moyen ou long terme. Elle peut même à terme être tout à

fait contre-productive, suite à une réflexion critique menée par les mêmes ou par d'autres acteurs locaux. Les groupes représentant des sites de résistance peuvent avoir le sentiment d'être instrumentalisés par des forces extérieures. Ils tendent alors à trouver des solutions dans un modèle traditionaliste ou fondamentaliste appliqué à la lettre, qu'il soit religieux ou politique. Des recherches en sciences sociales sur le SIDA en Afrique constatent, démontrent et dénoncent ce genre d'effets pervers produits par des campagnes de lutte contre le SIDA qui visent parfois uniquement à changer des comportements et des idées le plus rapidement possible en s'alliant des acteurs de la société civile ou des représentants des autorités locales. Dans ce domaine, les exemples africains peuvent apporter beaucoup aux décideurs pour l'Asie, les deux continents n'étant pas dans les mêmes phases épidémiques.

En ce qui concerne les perspectives d'application de la recherche en sciences sociales de la santé, j'ai tenté de montrer à travers cet article qu'au niveau des stratégies de lutte contre le VIH/SIDA, la recherche en sciences sociales tend à apporter une compréhension et une connaissance plus globale des sociétés car elle ne sépare pas le champ de la santé des autres aspects de la réalité humaine et sociale. Elle œuvre notamment pour une prise en considération de la complexité et de la diversité des contextes économiques, sociaux et culturels. Dans ce cadre, le champ de la santé et de la maladie est une entrée pour approcher le social dans sa totalité. Le processus de contextualisation des projets de développement est préalable et indispensable à leur mise en œuvre sur le terrain et améliore les chances d'une concrétisation au moins partielle des objectifs qui les motivent.

### ***Références bibliographiques***

*A Human Rights in China Report*. 1997. China : social groups seek independence in regulatory cage. Septembre. 25 p.

Cailliez, C. 1998. L'effondrement du système de santé rural. *Perspectives chinoises*, n°47, mai-juin, p. 38-45.

Desclaux, A. 1996. La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH ? Dans : J. Benoist ; A. Desclaux, (ed.) *Anthropologie et SIDA. Bilan et perspectives*. Paris, Karthala (coll. « Médecines du monde »).

Dozon, J.-P. ; Fassin, D. 1989. Raison épidémiologique et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du SIDA en Afrique. *Sciences sociales et santé*, n°7, p. 21-36.

Farmer, P. 1996. *SIDA en Haïti. La victime accusée*. Paris, Karthala, (coll. « Médecines du monde »).

Fox, E. 1997. *Country Profile*. UNAIDS-China.

Goffman, E. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Éditions de Minuit.

Goldin, C.S. 1994. Stigmatisation and AIDS : Critical Issues in Public Health. *Social Science and Medicine*, n°39, p. 1359-66.

Herdt, G. (ed.) 1997. *Sexual Cultures and Migration in the Era of AIDS. Anthropological and Demographic Perspectives*. Oxford, Clarendon Press.

Liao, Susu et al. 2000. *Sex Work in Rural Communities in Hainan and Guangxi, China: Its Significance in STD/AIDS Prevention and Reproductive Health*. Papier présenté à la Conférence de l'IIAS : *Health, Sexuality, and Civil Society in East Asia*, Amsterdam, 7-8 juillet.

Liao, Susu. 1998. HIV in China : Epidemiology and Risk Factors. *AIDS* 12, Suppl.B, S19-S25.

- Mc Greal, I.P. 1991. The New Dimensions of Chinese Medical Ethics. *Journal of Chinese Philosophy*, n°18, p. 161-168.
- Micollier, E. 2003. Social Significance of Commercial Sex work: Implicitly Shaping a Sexual Culture? Dans : E. Micollier (ed.) *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Times of AIDS*, p. 3-22. Londres, Curzon/Routledge (sous presse).
- \_\_\_\_\_. 1999. L'Autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/SIDA (Chine populaire-Taiwan). Revue *Autrepart*, n°12 sur « Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie », sous la direction de C. Fay. Éditions de l'Aube/IRD, p. 73-86.
- \_\_\_\_\_. 1998. Mobilité, marché du sexe et de la drogue dans le contexte de l'épidémie du VIH-SIDA en Chine du Sud. *Migrations et Santé*, n° 94/95, numéro spécial « Migration et SIDA », p. 55-82.
- ONUSIDA. 2002. *HIV-AIDS : China's Titanic Peril 2001*.
- Pan Suiming. 2003. Three « Red Lights Districts » in China. Dans : E. Micollier (ed.) *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Times of AIDS*, p. 23-52. Londres, Curzon/Routledge (sous presse).
- Pan Suiming. 1999. *Zhongguo dixia 'xing shangye'* [The underground sex industry in China]. Beijing, Qunyan chubanshe.
- Qiu Renzong. 1996. Bioethics in an Asian Context. *World Health* 5, septembre/octobre, p.13-15.
- Rosenthal, E. 2003. Fleeing stigma, HIV patients find shelter together, Canton, China. *The New York Times*, 14 janvier.
- Raab, M. 1997. *The Hat Trick. Leadership in Chinese social organisations*. Unpublished Report, Ford Foundation, Beijing.
- Saich, T. 2000. Negotiating the State. The Development of Social Organizations in China. *The China Quarterly*, n°161, p. 124-141.
- White, G. 1998. Social Security Reforms in China: towards an East Asian model? Dans : R. Goodman, G. White, Kwon Huck-ju (ed.), *The East Asian Welfare Model. Welfare Orientalism and the state*, p. 175-197. Londres, Routledge.
- White, G. ; Howell, J. ; Xiaoyuan Shang (ed.) 1996. *In Search of Civil Society: Market Reform and Social Change in Contemporary China*. Oxford, Clarendon.
- Zheng, Li-Hua. 1995. *Les Chinois de Paris et leurs jeux de face*. Paris, L'Harmattan (coll. « Logiques sociales »).



**L'APPROCHE CULTURELLE  
DE LA PREVENTION ET DU TRAITEMENT  
DU VIH/SIDA**

**PROJET DE RECHERCHE UNESCO/ONUSIDA**

**VIH/SIDA  
stigmatisation et discrimination :  
une approche anthropologique**

*Actes de la table ronde  
organisée le 29 novembre 2002  
à l'UNESCO - Paris*

Études et rapports, série spéciale, n°20

Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel  
UNESCO, 2003

Les opinions exprimées dans ce document sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la position de l'UNESCO. De même, les appellations qui y sont employées et la présentation des données qui y figurent n'impliquent aucune prise de position de l'UNESCO quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant à leurs frontières et limites.

(CLT – 2003 / WS / 09 )