

Société civile et gouvernement en temps de sida au Cambodge

Frédéric BOURDIER* et Ève BUREAU**

Cette note de recherche retrace certains des résultats d'une recherche collective centrée sur la problématique des initiatives individuelle et communautaire des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) confrontées aux politiques publiques relatives à l'épidémie du sida. La présente note se concentre sur un des objectifs majeurs qui consistait à voir en quoi l'implication de ces nouveaux acteurs que sont les personnes contaminées jouait sur la refonte du programme national de lutte contre le sida.

Cette partie de la recherche porte sur les logiques qui sous-tendent les dynamiques de mobilisation apparaissant au sein de la société civile. La priorité est mise sur les membres de communautés locales qui à un certain moment de leur parcours de vie décidèrent de s'impliquer, individuellement puis collectivement, dans la lutte contre le VIH mais aussi dans d'autres secteurs d'activité concomitants dans la mesure où le sida allait devenir une porte d'entrée favorable à l'émergence de revendications et de plaidoyers en faveur de l'émancipation des femmes, de la reconnaissance sociale des usagers de drogues intraveineuses, de la visibilité concernant les homosexuels et d'autres groupes conventionnellement désignés par la rhétorique internationale comme particulièrement « vulnérables ».

LA CRÉATION RAPIDE D'UN FRONT ANTISIDA

À l'inverse des contrées voisines comme la Birmanie, le Viêt Nam et le Laos, le Cambodge a très rapidement pris acte de l'épidémie. Le pays a mis en place un programme de lutte contre le sida en 1993, moins de deux ans après le diagnostic de la première personne séropositive. Parallèlement, un foisonnement d'organisations non gouvernementales (ONG) allait favoriser la confusion plutôt que la cohésion dans les premières années : alors que le gouvernement ne parvenait pas à construire une politique nationale élaborée, étant donné que son financement dépendait des donations extérieures aux objectifs reposant sur une série de courts termes contradictoires, les associations de toutes sortes s'approprièrent le pays comme un laboratoire d'opportunités où tout était pensable et possible à tester et implanter sans contrôle.

* Anthropologue à l'Institut de recherche pour le développement (IRD), UMR 912.

** Doctorante en anthropologie, sous la direction de Frédéric Bourdier, associée à l'UMR 912.

Jusqu'à une période tardive, en 2004, le seul consensus en vigueur était de se consacrer à la prévention. Cet interventionnisme unilatéral alimenté par la rhétorique internationale ambiante, mais aussi cautionnée par la grande majorité des ONG, ne pouvait que susciter la réprobation des populations locales déjà touchées par le virus. C'est dans cette configuration délétère où le recours au traitement par les antirétroviraux était considéré impossible que des voix surgirent. Il va s'en dire que le temps n'était pas à l'écoute : même l'Organisation mondiale de la santé (OMS) mettait en garde les pays pauvres contre la non-faisabilité d'une telle pratique jusqu'au début des années 2000. C'était l'époque où toute une ribambelle d'experts sans grande connaissance de terrain, et encore moins des pratiques locales au sein du gouvernement en composition, colonisaient les bureaux des administrateurs khmers et ceux de leur propre agence et veillaient à l'application de politiques décidées par Washington ou Genève sans toujours s'inquiéter de la pertinence de ces pratiques importées. Il était dit, mais sans aucune expertise locale qui ne tienne debout, que les populations (contaminées et mourantes) n'étaient pas encore prêtes à recevoir les médicaments. Les premiers activistes apparurent à ce moment, mais leurs revendications furent le plus souvent étouffées. Considérées comme éléments antisociaux, ces personnes, sans aucun soutien, furent menacées, remises à leur place de façon expéditive. Dans le meilleur des cas, il leur fut proposé une « promotion » pour travailler sur quelque chose de plus consensuel. Ce n'est que plus tard, grâce à l'acharnement de quelques ONG médicales internationales et de personnalités officielles khmères osant défier le cours du fleuve drainé par l'interventionnisme autoritaire international, que les données allaient changer au cours de la seconde décennie : soutenus finalement par une volonté nationale, les soins intégrés avec mise sous traitement par les antirétroviraux allaient devenir en 2003 la nouvelle priorité.

UNE NOUVELLE DONNE AU CŒUR DE L'ACTION ANTISIDA

Une modification inattendue est survenue avec l'irruption de l'épidémie à VIH. Ces changements ne sont pas venus à l'improviste. Même s'il a fallu attendre quelques années pour voir apparaître la volonté chez certains malades de s'organiser pour constituer un capital social, au sens bourdieusien, destiné dans les premiers temps à afficher une certaine visibilité politique qui les présente non plus en tant que simples patients mais en tant que véritables acteurs de la lutte contre le sida, avec leur mot à dire et leur volonté d'agir, il n'en reste pas moins qu'un remaniement des forces qui régissent traditionnellement, et de façon coercitive, les rapports entre gouvernement et simples citoyens s'est effectivement déroulé.

Contre toute attente, on commença à assister timidement à une mobilisation d'une portion de la société civile qui à l'occasion se transforma en garde-fou des logiques politiques eu égard à certaines composantes de la politique antisida. La levée de boucliers de femmes dans la prostitution en 2004 ayant abouti à faire annuler un essai thérapeutique préventif estimé non éthique avec le médicament Tenofovir constitue un exemple marquant, peut-être pas le plus significatif, mais celui ayant donné le coup d'envoi. D'autres groupes, quoiqu'insuffisamment organisés, tentèrent de remettre en question dans les années 2002-2003 les processus de sélection arbitraires des malades autorisés à recevoir la thérapie antirétrovirale. La morale et le favoritisme avaient du mal à se dissimuler derrière une façade de sélection dite objective. Déjà en 2004, certains malades commençaient à plaider en faveur de l'accès universel, concept tabou à l'époque, comme moyen de lutter contre la discrimination médicale.

De nombreux malades furent par la suite intégrés au programme national. La décision de les faire participer en les dénommant élogieusement « patients-experts » relève d'une prise de décision internationale de 2004 ne laissant guère de choix d'acquiescer aux pays les plus pauvres comme le Cambodge, étant donné qu'il s'agissait d'une condition quasi rédhibitoire de l'obtention de certains fonds, comme ceux considérables du Fonds mondial. Si l'encouragement des Nations

unies à faire participer des représentants des malades du sida a fait son chemin au Cambodge, cette participation resta de principe, tout au moins jusqu'à ce jour : les possibilités concrètes de négociation avec les acteurs en charge de la lutte contre le VIH, et plus encore leur marge d'influence, demeuraient faibles pour ne pas dire inexistantes. La plupart des ONG comme les grandes agences internationales et les bailleurs de fonds développèrent des schémas formatés de ligne de conduite que devaient respecter les personnes vivant avec le VIH. Les responsables qui consignaient les tâches assignées ne s'inquiétaient pas de recevoir les retours de ceux qui étaient le plus en contact avec les réalités sociales et culturelles.

L'observance au traitement restait au cœur des préoccupations des services pourvoyeurs, autant de la part des ONG que des hôpitaux publics. Elle en devient une obsession qui aboutit à tenter de distinguer illusoirement les bons des mauvais patients. Des procédures arbitraires de distinction qui déterminent l'acceptation de mise sous traitement tendaient encore à ralentir les processus de remise de médicaments au début des années 2003-2004, tandis que des personnes inscrites en file active, mais laissées sans information, et sans raison objective, sur leur devenir, se mirent à développer des stratégies de recours multiples ou tentèrent d'essayer des thérapies alternatives, à moins qu'ils ne se décident à se rendre dans le secteur privé s'ils en avaient les moyens financiers. Significativement, une adhésion qui mettrait en perspective le potentiel des équipes médicales à s'adapter aux réalités de la vie des patients ne faisait pas partie des interrogations soulevées par lesdits acteurs de santé. Les premiers activistes du Cambodge commencèrent à mettre l'accent sur cette discordance.

Les moines bouddhistes commencèrent à participer de plus en plus activement, et en grand nombre, à la lutte contre le sida. Ils se mirent à concentrer leurs efforts sur le conseil par le dharma, la non-discrimination, et se donnèrent pour mission d'insuffler à l'ensemble de la population aussi bien qu'auprès des malades le courage d'affronter la maladie de façon sereine et solidaire. Certaines pagodes développèrent des stratégies d'articulation avec des ONG qui prenaient le relais et s'occupaient de l'aspect biomédical tandis que les religieux conservaient leur influence dans le domaine spirituel et social. Étant donné le grand respect dont jouissent les moines dans la société khmère, leur concours se fit ressentir positivement et de façon quasi unanime, excepté de la part de certains citoyens qui les considéraient comme promoteurs d'une philosophie fataliste.

Un premier pas était franchi vers la fin de l'année 2007. Inéluctablement, l'effort d'intégration de personnes séropositives aux personnes rattachées à des services de santé ainsi qu'aux représentants du gouvernement qui les soutenaient offrait le témoignage d'une relative réussite d'implantation locale d'un programme de lutte contre le sida avec remise de médicament moyennant contribution active du citoyen malade.

Néanmoins, le souci de mainmise de l'État n'allait pas sans répercussion sur les associations militantes. Les plus audacieuses réagirent en plaidant pour une action médicale en faveur de l'amélioration de la qualité des soins, en cherchant à promouvoir les débats sur la scène publique, ainsi que pour une action politique et sociale réellement participative. Indubitablement, « quelque chose » était en train de se passer. Toute recherche en sciences sociales à ce moment crucial de l'émergence de nouvelles pratiques et de représentations allait permettre de témoigner *in vivo* de ces perspectives de changement.

UN MOUVEMENT À LA BASE

Une nette évolution de ces représentations et pratiques émanant de la société civile au cours des trois dernières années (2007-2009) est apparue. Ces changements ne tombent pas du ciel mais sont l'aboutissement d'un processus initié depuis presque une décennie, à l'époque où les premières voix se firent timidement entendre, mais sans apparente portée.

Les précurseurs pour la mise sous traitement furent les ONG internationales comme Médecins sans Frontières et Médecins du Monde. Elles avaient prouvé la faisabilité d'une telle entreprise en dépit des contraintes économiques et sociales affligeant les populations. Des personnes contaminées par le VIH ont constitué le second niveau d'intervention en matière de plaidoyer. Affirmant représenter la société civile, elles eurent le souci de faire reconnaître la légitimité de l'accès aux médicaments non plus comme un privilège mais comme un droit. Certaines associations émergentes se sont concentrées sur des populations marginalisées, comme les prostituées dans certains quartiers de la capitale. Enfin, la politique du Fonds mondial, soucieuse d'encourager une plus grande visibilité populaire, joua un rôle moteur pour propulser ladite société civile. Elle attribua des financements aboutissant à des élections de personnes atteintes par le VIH au sein des ONG ainsi que dans toutes les structures de soins gouvernementales.

Une restructuration par le bas fut préparée. L'évolution de cette structuration se perçoit avec une meilleure visibilité sur une échelle de temps long, entre les huit et dix dernières années. N'oublions pas qu'au cours des années 1990, tout restait encore à faire, hormis l'arrivée timoré, et somme toute peu significatif, à l'échelon national, d'associations et d'individus qui commençaient à interférer soit dans la prévention ou le plaidoyer, soit dans l'accès tant attendu au traitement. Progressivement, on assista à une organisation de plus en plus généralisée. Le réseau national de personnes vivant avec le VIH (CPN+) fut créé en 2001. Ce réseau s'est par la suite étendu aux provinces avec des délégations provinciales ayant pour mission de mettre en place des groupes de support au niveau du district puis de la commune. Cette constitution d'hommes et de femmes censés se mobiliser et agir jusqu'au niveau du village démontre indubitablement une certaine volonté organisationnelle, même si les disparités géographiques et sociales, associées à la présence de personnalités plus ou moins fortes ici et là, limitèrent leur impact sur tout le territoire. Parallèlement, d'autres associations représentant des populations spécifiques se sont formées sous l'intitulé de « groupes à risque », à l'instar du syndicat des prostituées, des groupes d'homosexuels et, plus récemment, des usagers de drogue intraveineuse.

Mais tout ne fonctionne pas suivant un modèle construit formellement sous l'égide d'un label prescrit : des dynamiques d'interaction au sein des communautés de base sont plus finement élaborées. D'autres regroupements de personnes n'ont pas attendu d'être constitués « par le haut » ni d'être motivés de l'extérieur pour se mobiliser. Ceci est d'autant plus intéressant qu'il s'agit davantage de mobilisations très pragmatiques et peu politiques, à la différence des engagements de quelques activistes mentionnés ailleurs. On assiste çà et là dans certaines provinces comme Kandal au sud de Phnom Penh à des rassemblements de personnes séropositives habitant une même zone géographique. Ces hommes et ces femmes de tout âge se sont connus, et identifiés mutuellement comme étant « dans le même bateau », lors de leurs rencontres dans les structures de santé. En dehors de ces lieux de passage, le témoignage de la séropositivité restait caché pour ne pas dire indicible au sein d'une communauté de résidence regroupant des villages voisins. Ces personnes ont compris l'importance de communiquer, de se sentir ensemble en cas de coup dur, d'être soudés si jamais un problème de santé supplémentaire venait s'adjoindre. Le nouveau mot d'ordre consistait à s'entraider. Pour ce faire, ils ont fondé des groupes d'entraide où se côtoient activités économiques pour les plus nécessiteux avec accès à des prêts sans intérêt, rencontres périodiques ainsi que toute une série de démarches interpersonnelles destinées à secourir celui ou celle qui se trouve momentanément en situation de crise économique, familiale, sociale, médicale ou psychologique. Il arrive que de tels « self help groups » aient été encouragés à se développer par des ONG, voire par le réseau national de personnes séropositives CPN+, ou même par des équipes de santé publique attentives aux préoccupations de l'entourage social qui tombe sous leur juridiction. Il n'en reste pas moins que certaines de ces initiatives

viennent uniquement des communautés villageoises ou des bidonvilles. Elles attestent de la volonté des personnes à se prendre en charge, tant individuellement que collectivement, mais aussi de s'occuper des problèmes de certains êtres humains particulièrement vulnérables et jusqu'à présent oubliés, passés sous silence ou rejetés (cas de discrimination).

Là prend tout le sens de ce que peut être une mobilisation particulièrement fructueuse puisque, dénuée *a priori* de toute intention personnelle centrée sur des fins égocentrées et réalisée de façon bénévole, elle veille à informer, sensibiliser, renforcer les droits mais aussi « revitaliser » (au sens de rendre la vie interne plus ouverte au social) et affirmer la solidarité avec les personnes malades du sida qui sont les plus démunies. Tout cela pour signifier que ce que la plupart des ONG, et *a fortiori* le gouvernement et autres grandes agences de développement, ne sont guère parvenus à mettre en place de façon homogène, une partie de la population des campagnes, et dans une moindre mesure dans les quartiers pauvres des villes, s'efforce de le réaliser en comblant les vides. Cette démarche silencieuse dont la poignante réalité mériterait d'être davantage documentée n'existe toutefois pas à l'état endémique dans le pays : elle a été observée çà et là de façon éparse, avec des aboutissements certes inégaux. Mais son existence, si faible soit-elle, témoigne de sa potentialité d'expansion.

Mais tout n'est pas serein au sein de la société civile : la gestion parcellaire de l'épidémie introduit des frictions non seulement entre groupes différents mais également entre personnes appartenant à une même organisation, à un même réseau. Il ne s'agit pas d'une particularité cambodgienne mais on aurait pu s'attendre, tout au moins comme cela s'observe en d'autres contrées du Sud comme au Brésil et en Inde, à une certaine alliance envers un problème partagé. En l'état actuel des choses, la société civile est caractérisée par le factionnalisme, la compétitivité, la représentativité biaisée. D'aucuns pourraient avancer que ces données peuvent être stimulatrices d'émulation et qu'elles sont en ce sens relativement normales, voire constructives. Cela dit, l'atomisation des actions entreprises, souvent en contradiction les unes vis-à-vis des autres, concourt à une dispersion des engagements dont certains ne peuvent aboutir que s'ils résultent d'une mobilisation cohérente, à défaut d'être massive. Un manque de consensus règne pour des choses vitales comme la participation aux débats nationaux, la reconnaissance de la discrimination sociale et la notion de qualité de soins : des membres de la société civile s'acharnent à les mettre en avant alors que d'autres les tiennent pour acquis ou tout au moins secondaires à prendre en considération. D'autres encore refusent d'aborder les points sensibles susceptibles de recevoir la réprobation des autorités de santé et du programme national. Tout désaccord est sociologiquement banal mais il prend des proportions inconsidérées quand au lieu d'être mis sur le tapis et de faire l'objet de débat public, il se transforme en guerre de tranchées où tous les coups sont permis pour éliminer l'activiste et le noyau de personnes jugés trop embarrassants car trop inaptes ou... trop éclairés.

En dépit de ces remous, une partie du gouvernement commence tardivement à tendre la main. Il entend coopérer effectivement avec des représentants de la société civile sous le couvert de l'Autorité Nationale du Sida (National AIDS Authority : NAA). Il va de soi que les représentants de la société civile sont pour l'instant soigneusement triés, mais une collaboration existe *de facto*. Ladite autorité a constitué fin 2009 une douzaine de groupes techniques de travail dont certains dépendent d'un ou de plusieurs ministères. Chacun de ces groupes de travail organise mensuellement une réunion et appelle des représentants de la société civile impliqués dans un des douze secteurs d'intervention à témoigner sur ce qui fait défaut au niveau de la population. Cette nouvelle dynamique des échanges entre le « haut » et le « bas » témoigne d'un effort de commuter les rapports traditionnels verticaux entre officiels et gens du peuple.

Il n'en reste pas moins que la frange de la population impliquée soucieuse d'être véritablement active et socialement engagée reste très minoritaire. En dépit des formations qui se déroulent

hors du pays et ayant pour vocation d'encourager la prise de parole en public, les relations d'aléance et de soumission à la hiérarchie restent fortes. Si du côté du gouvernement l'accent est mis sur les aspects techniques et pratiques, il est des sujets politiquement sensibles qui restent insuffisamment abordés de façon concrète, à l'instar de la gestion des médicaments, de la question de la discrimination sociale ainsi que de la notion de qualité des soins fournis au patient.

VERS UNE CONCERTATION ?

La compréhension des relations complexes entre les autorités du pays et les diverses représentations de la société civile ne peut passer uniquement par l'analyse des facteurs de réussite ou d'échec d'un programme aussi important que celui de la lutte contre le sida mais doit se concentrer sur le suivi du processus en cours. Cette analyse ne peut faire l'économie de ce qui se passe dans la rue. Dans un pays où le secteur public reste soumis à des soubresauts fonctionnels, les membres de la société khmère savent par expérience qu'ils doivent avant tout compter sur eux, même si on leur fait croire l'inverse, ainsi que sur leurs réseaux personnels s'ils veulent s'en sortir. Et ces agissements, en constant renouvellement, notamment au cours de la période présente, ne sont pas sans répercussion sur le déroulement du programme antisida.

Sans tenter vainement d'ériger une typologie des rapports qui serait définitivement réductrice, il est possible de cerner les tendances qui se profilent. Il y a d'un côté, mais avec une présence très marginale et marginalisée, quelques rares représentants de la société civile qui semblent n'accepter aucun compromis et mettent en avant l'incurie des autorités publiques en matière de santé. Quels que soient leurs arguments, ces personnes isolées ne sont guère écoutées y compris par la majeure partie de leurs confrères préférant composer et négocier plutôt que de répudier et de s'exclure. Les représentants d'une seconde tendance plus raisonnée estiment, probablement à juste titre, qu'ils sont en train d'acquérir une certaine reconnaissance sociale grâce à leur capacité grandissante de pourparlers avec les officiels en charge de la lutte contre le sida. Certains ont choisi la voie diplomatique et apprennent à ne plus se poser en lobby primaire, mais en partenaire. Le fait d'avoir été insérés, formés, mobilisés et soutenus par des agences internationales et des réseaux transnationaux leur a permis d'acquérir une première légitimité qu'ils entendent maintenant incorporer localement et en concertation avec les pouvoirs publics. Une place leur est octroyée, même si elle mérite d'être clarifiée et améliorée. Quelques-uns des représentants de la société civile commencent à être écoutés et leurs doléances apparaissent comme des éléments constructifs susceptibles d'être pris en compte pour la reformulation des politiques de santé. Témoin en est la détermination décrite plus haut du NAA avec ses groupes de travail et ses comités de liaisons.

Nonobstant, pour que la voix des personnes engagées soit entendue, encore faut-il que la parole ne fasse pas défaut. On touche là un des problèmes les plus sensibles de l'engagement de la société civile dans la lutte contre le sida : trop peu d'individus osent, ou sont en position de, participer effectivement aux débats publics. Le silence prédomine. Certains, ou plus précisément certaines, le font. Mais pas assez. Trop fréquemment des personnes prétendument engagées, pourtant recrutées par des comités de sélection ou encouragées par leurs pairs, se contentent d'effectuer des tâches insipides et préfèrent assumer des tâches bureaucratiques. Ils ne rechignent pas à se montrer comme des spectateurs muets et passifs, à la fois au Cambodge mais aussi lors de réunions internationales. Ce qui *in fine* dessert la visibilité nationale de la représentativité cambodgienne. Une des questions en suspens consiste maintenant à envisager comment ces représentants officiels de la société civile peuvent se transmuter en militants à même de négocier. Cette dernière question qui touche le sens attribué à la parole pourrait être l'objet d'une future recherche.