

## 26. Les dispositifs de lutte contre le sida à l'heure d'ONUSIDA et de la démocratisation <sup>1</sup>

Marc-Éric Gruénais

Le 1<sup>er</sup> janvier 1996 naissait officiellement la nouvelle agence des Nations Unies vouée à la lutte contre le sida, ONUSIDA, ce qui ponctuait par là-même des changements importants — déjà engagés mais surtout à venir — des dispositifs internationaux et nationaux de lutte contre la maladie. La création d'ONUSIDA intervient <sup>2</sup> dans un contexte politique et économique en Afrique où l'émergence de la démocratie <sup>3</sup> est censée rimer avec la privatisation d'entreprises publiques et la libéralisation des marchés, la décentralisation, le développement de la société civile, en résumé, avec un État prié de se faire moins présent. La morphologie actuelle des systèmes de santé, en général, et des dispositifs de lutte contre le sida en particulier, sont pris dans cette dynamique dessinée tant par les nouveaux contextes politiques nationaux que par les nouvelles règles de l'économie politique internationale. Or, toute modification importante — toute "accéléra-

---

<sup>1</sup> Cette réflexion s'inscrit dans le cadre du projet de recherche "Organiser la lutte contre le sida en Afrique. Une étude comparative sur les rapports État/société civile", soutenu par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS). Ce texte a été écrit en 1996 alors qu'ONUSIDA venait d'être créé et que le Congo, dont le cas est ici largement évoqué, était encore un pays en paix. Depuis, ONUSIDA a pris toute sa place dans l'espace des agences d'aide multilatérales, et le Congo, avec la guerre civile de 1997 qui aurait fait 10 000 morts, doit surtout faire face à l'urgence humanitaire. Cependant, même si certaines données peuvent paraître un peu datées de ce fait, la réflexion proposée à partir des thèmes de la décentralisation et des inégalités Nord-Sud garde toute sa pertinence, comme a pu en témoigner la question de l'accessibilité aux antitétroviraux à l'occasion de la X<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique, qui s'est tenue à Abidjan en décembre 1997.

<sup>2</sup> Cette modification dans l'organisation du système des Nations Unies peut être considérée autant comme "un signe des temps" que comme une initiative spécifique. Aussi peut-on dire qu'une telle modification accompagne, ou participe d'une dynamique globale qui tend vers un libéralisme politique et économique à l'échelle mondiale.

<sup>3</sup> À propos de l'Afrique, on parle plutôt de "démocratisation" que de "démocratie", sans doute pour signifier combien le processus n'est pas achevé, comme en témoignait le discours du Président du Congo, Pascal Lissouba, devant plusieurs chefs d'État africains lors du 36<sup>e</sup> anniversaire de l'Indépendance du pays le 15 août 1996 : « Il est clair que nous nous trouvons à mi-chemin entre ce qui n'existe plus, à savoir le totalitarisme monopartite, et ce qui n'existe pas encore, le pluralisme démocratique » (*Jeune Afrique Économie*, 224, septembre 1996 : 93).

tion de l'histoire" — suscite interrogations et inquiétudes, réveille de "vieux démons" et/ou raffermit des identités parfois incertaines. Bien que les nouveaux dispositifs de lutte contre le sida n'aient évidemment pas eu le temps de faire leur preuve, cette étude fait écho à certaines interrogations que le nouveau contexte suscite déjà <sup>1</sup>.

### Des systèmes de santé en cours de rénovation

À la suite des différents plans d'ajustement structurel (PAS), dans les pays en développement, les dépenses de santé et d'éducation ont été réduites de 26 % entre 1980 et 1985 ; entre 1972 et 1988, pour les "pays les moins avancés", les budgets d'éducation ont diminué de 21 % à 9 %, et les budgets alloués à la santé dans les budgets nationaux ont chuté de 5,5 à 2,8 % pour la même période. Les mesures prises depuis lors en faveur du paiement des actes médicaux, et la détérioration de l'accès aux soins qui ont suivi les réductions budgétaires auraient contribué à une augmentation de la morbidité (Lurie *et al.* 1995) <sup>2</sup>. La santé et l'éducation ont donc subi des réductions budgétaires drastiques au point que dans certains pays, hormis quelques structures de soins dont le fonctionnement est soutenu par des "projets", le système de santé n'est plus guère financé par les États.

Dans les nouveaux schémas préconisés, le recul de la participation de l'État dans le financement du système de santé devrait être compensé par un développement des structures privées et des initiatives locales. Ainsi, dans un rapport de la Banque Mondiale (1993 : 13), on peut lire : « On pourrait aussi subventionner les producteurs de soins de santé du secteur privé qui assurent des services cliniques de première nécessité aux pauvres. Cela commence déjà à se faire et il faut poursuivre sur cette voie. Beaucoup de pays d'Afrique, comme le Malawi, l'Ouganda et la Zambie, subventionnent les dépenses de fonctionnement d'hôpitaux et dispensaires ruraux rattachés à des églises ainsi que la formation de leur personnel de santé. Au Bangladesh, au Kenya, en Thaïlande et dans d'autres pays encore, l'État, assisté par les bailleurs de fonds, soutient le travail des accoucheuses traditionnelles auprès des femmes enceintes... ; il le fait aussi pour celui des guérisseurs traditionnels dans la lutte contre des maladies infectieuses comme le paludisme, la diarrhée et le sida ».

Les structures publiques, pour leur part, doivent tendre vers une plus grande autonomie de gestion et un autofinancement, du moins partiel, en appliquant les principes de l'initiative de Bamako :

<sup>1</sup> Précisons tout de même que la nouveauté du contexte est relative dans la mesure où l'on peut faire remonter au milieu des années 1980 la dynamique il est fait état.

<sup>2</sup> Cet article, particulièrement critique, fait porter la responsabilité de la progression de l'épidémie de sida, entre autres, aux mesures imposées par le FMI et la Banque mondiale. Le lien établi par ces auteurs entre expansion de l'épidémie de l'infection à VIH et mise en place des PAS est peut-être un peu rapide ; nous retiendrons surtout les chiffres sur les réductions budgétaires.

« L'initiative de Bamako, lancée en 1988, a pour principal objectif de revitaliser le système de soins de santé du secteur public en renforçant la gestion au niveau du district et en drainant une partie des ressources que la population elle-même consacre à la santé... Dans le cadre de cette initiative, la population locale accepte de payer un prix modique pour les soins ambulatoires et les médicaments dispensés dans les centres de santé et les pharmacies. Les centres de santé gardent par-devers eux les recettes ainsi obtenues, qui sont gérées par des comités d'élus locaux, lesquels utilisent les fonds pour acheter d'autres médicaments (au moyen d'un fonds renouvelable), pour verser des primes aux agents de santé méritants et pour financer d'autres améliorations » (Banque Mondiale 1993 : 166).

Si l'on considère l'exemple du Congo, cela se traduit dans les faits par des mesures de libéralisation de l'exercice de la médecine, prises à partir de 1988. Dans un premier temps, on assiste à une multiplication du nombre des pharmacies, puis de cabinets médicaux où exercent à titre privé des médecins de la fonction publique, mais aussi à une prolifération de petits centres privés dans les quartiers périphériques des grandes villes créés par des infirmiers ou des assistants sanitaires qui n'ont pas été recrutés par l'État.

Depuis 1992, le système de santé national fait l'objet d'une réforme qui s'inscrit dans un projet politique global de réorganisation administrative et territoriale du pays censé accorder une plus grande autonomie aux régions. Très schématiquement, cette réforme qui a pour nom "Plan national de développement sanitaire" (PNDS), consiste à réorganiser la pyramide sanitaire en rendant opérationnels ses trois niveaux constitutifs : hôpital de référence, dispensaires aux compétences accrues (baptisés "centres de santé intégrés"), postes de santé. Les structures de santé redéfinies et rénovées, notamment au niveau périphérique, sont censées être gérées par des comités de santé et doivent se conformer à une politique de recouvrement des coûts. Cette réforme devrait favoriser une dynamique de référence / contre référence qui "retiendra" les patients atteints de maux facilement curables dans les structures périphériques, pour tenter ainsi de briser le réflexe souvent immédiat de s'adresser directement à l'hôpital central quelle que soit la nature du mal, et qui pourra organiser un suivi au niveau local.

Dans les faits, on se trouve désormais face à une situation où les structures telles qu'elles sont envisagées par la réforme ne sont pas encore opérationnelles, ou plus simplement n'existent pas encore. Les "anciennes structures" (dispensaire, centre SMI, centre médical, etc.), donc toujours en place, n'ont plus guère de budget depuis 1992. Les personnels de santé, comme tous les agents de l'État, ont vu leur salaire — versé irrégulièrement — baissé de 30 % en 1994, après la dévaluation du franc CFA, et ne savent plus très bien quelle est leur place dans le système de santé. Aujourd'hui, forts des principes de Bamako, dans des structures sans budget (puisqu'elles doivent s'autofinancer par le recouvrement des coûts), les personnels de santé réclament une prime dès qu'il s'agit d'entreprendre une action spécifique leur demandant une collaboration.

## La réorganisation des dispositifs de lutte contre le sida

### *Premières questions à propos d'ONUSIDA*

C'est dans ce contexte général d'autonomisation des structures de soins et de retrait de l'État pour redynamiser des systèmes de santé fort mal en point qu'intervient la mise en place d'ONUSIDA. L'ambition de ce nouvel élément du système des Nations Unies est affichée d'emblée : « le nouveau Programme commun des Nations Unies pour le VIH/sida (l'ONUSIDA) va pouvoir dépasser l'aspect purement sanitaire en aidant les pays à mettre en œuvre des approches et des interventions multisectorielles qui touchent toutes les ramifications de la pandémie » (Piot et Cherney 1995 : 272). ONUSIDA a été notamment créé pour assurer une meilleure coordination des actions de la coopération multilatérale et en particulier des agences des Nations Unies. Comme le précise son directeur, Peter Piot, dont on connaît les convictions en faveur d'une large approche de santé publique du problème, ONUSIDA ne devra négliger aucun aspect de l'approche médicale du problème, et aura à accorder toute l'attention nécessaire à la prise en compte de la pandémie par toutes les institutions et groupes nationaux, régionaux et locaux. Dans la perspective adoptée, le rôle des personnes vivant avec le VIH/sida est présenté comme essentiel : « Il y a deux éléments fondamentaux qui sont au centre de toute réponse effective à l'épidémie, selon le Dr. Piot. L'un est le contexte légal et éthique pour la protection et les droits des personnes vivant avec le VIH/sida. Le second est l'engagement en vue de l'implication des personnes vivant avec le VIH/sida pour accroître la prise de conscience, dans les débats sur les choix politiques, et pour faire pression en faveur de leurs droits » (Novicki 1996).

Cependant, quelques inquiétudes se sont déjà manifestées à propos du nouveau programme. ONUSIDA regroupe l'OMS, l'UNICEF, le PNUD, l'UNESCO, le FNUAP, et la Banque mondiale. Or la Banque mondiale ne fait pas partie du système des Nations Unies, alors que le BIT, qui en est membre, n'y est pas intégré. Le fait que la Banque mondiale, non membre de ce système, soit partie prenante d'ONUSIDA ouvre-t-il un risque qu'elle puisse faire "cavalier seul" avec la légitimité conférée par son appartenance à un programme pourtant créé pour une meilleure coordination de l'aide internationale ? Quel rôle la Banque mondiale pourra-t-elle réellement jouer sachant qu'elle ne prête qu'aux États et non aux structures (Diallo 1995), à l'heure où l'accent est mis sur les actions de proximité ?

La non-adhésion du BIT peut également surprendre quand on sait que le sida touche surtout la population active, que le coût économique de la maladie, notamment pour des entreprises qui doivent faire face aux dépenses de santé et doivent composer avec l'absentéisme de leurs employés malades, est devenu une des principales préoccupations, et surtout que les personnes vivant avec le VIH encourent un risque réel d'être exclues du monde du travail, et en particulier du monde du travail salarié.

Des questions ont aussi été posées au sujet du fonctionnement de la nouvelle agence. Ce programme, dit-on, ne sera ni une agence de financement, ni une agence d'exécution. Dès lors, comment les Programmes nationaux de lutte contre le sida seront-ils désormais financés, alors qu'ils étaient jusqu'alors soutenus par le Programme Global sur le Sida de l'OMS, aujourd'hui disparu ? En l'absence de possibilités d'intervention directe dans des programmes de lutte contre le sida, quelle pourra être l'influence réelle d'ONUSIDA sur les politiques nationales ?

Enfin, l'ONUSIDA s'est déclaré en faveur d'une large ouverture vers les milieux associatifs qui devraient jouer un rôle plus important dans les programmes de lutte contre le sida. Aussi des ONG ont obtenu le statut d'observateur aux réunions du Conseil de coordination des programmes d'ONUSIDA. Cependant, ces mêmes ONG n'y ont pas droit de vote, réduisant ainsi leur possibilité de prendre une part active dans les engagements internationaux.

Il est sans doute beaucoup trop tôt pour apprécier dans quelle mesure les points évoqués ci-dessus constitueront des limites au fonctionnement du nouveau programme. Cependant, au delà des réformes du fonctionnement des agences de coopération internationale dans le domaine de la lutte contre le sida, la globalité du contexte politique et économique ne laisse pas de susciter des interrogations sur le devenir des programmes existant dans les divers pays.

### *La fin des PNLS ?*

La disparition du GPA (*Global Programme on AIDS*) de l'OMS marque la fin du soutien *a priori* aux programmes nationaux de lutte contre le sida (PNLS), mis en place sous son égide dans les années 1980. Cette décision institutionnelle est parfaitement cohérente avec les dispositions générales relatives à l'aide aux pays en développement rappelées ci-dessus, à savoir, moins d'État et davantage d'autonomie accordée aux initiatives régionales et locales. Aussi est-ce la verticalité des PNLS, sans doute nécessaire au début de leur fonctionnement pour impulser une véritable politique nationale du sida dans les pays, qui est remise en cause aujourd'hui, ainsi que leur faible intégration dans les systèmes de santé nationaux<sup>1</sup>.

En théorie, on peut se satisfaire de la remise en cause de la "toute-puissance" des PNLS qui étaient jusqu'alors les seuls à drainer les fonds en faveur de la lutte contre le sida et à réaliser les programmes. Désormais, les PNLS retrouveront leur rôle de conseil, d'appui, de formation, d'orientation des politiques nationales et régionales, tout en laissant une liberté d'action accrue, notamment pour la gestion et l'exécution de programmes, aux "communautés" représentées par les

---

<sup>1</sup> Ainsi, par exemple, au Congo, le PNLS était jusqu'à une date récente directement rattaché au cabinet du Ministre de la santé ; il est devenu aujourd'hui un des départements de la Direction générale de la santé au même titre que la médecine préventive, la direction de la planification.

ONG et associations, ainsi qu'aux structures de soins à l'autonomie recouvrée.

En pratique, étant donné l'empressement de certains États à financer leurs propres structures de soins compte tenu de la baisse des budgets déjà signalée, il est probable que les PNLS ne disposeront plus guère de budget de fonctionnement. Or, certaines tâches ne peuvent être assurées que par une structure nationale : veiller au respect des règles d'éthique internationalement reconnues, veiller au vote de lois nécessaires au démarrage de certaines opérations (par exemple, les lois sur la transfusion sanguine), fixer les normes en matière de dépistage, diffuser l'information sur les nouveaux algorithmes, arrêter une politique dans le domaine du marketing social du préservatif, édicter des normes quant aux procédures à suivre au sujet des risques de transmission materno-foetale (rappelons, par exemple, que de nombreux États africains interdisent encore l'interruption volontaire de grossesse, voire la contraception), constituer la structure de référence pour la surveillance épidémiologique et la déclaration des cas de sida. Bien plus, pour que certaines dispositions soient effectives au niveau local aujourd'hui tant courtisé, la structure nationale doit avoir des relais dans les régions. Or si les programmes nationaux ne sont plus financés, les chances d'un soutien aux programmes régionaux sont encore plus réduites.

Dans la configuration actuelle, les politiques nationales de lutte contre le sida pourraient alors tendre à se réduire à mettre à disposition des projets locaux des personnels de la fonction publique qui, conformément à l'initiative de Bamako, n'accepteront de collaborer à un projet de lutte contre le sida qu'en contrepartie d'une prime pour la surcharge de travail occasionnée par cette participation et/ou pour compenser les "risques" encourus à côtoyer des personnes infectées par le VIH (en les touchant, en faisant des prélèvements, etc.).

### *Au niveau local, une dynamique de projets*

Une dynamique de projets s'installe au niveau local comme seul salut, tant pour les personnels de santé que pour les structures ou les bailleurs de fonds. Au-delà des incertitudes quant à la pérennité des activités d'une structure financée essentiellement par des fonds extérieurs, cette dynamique peut introduire des dysfonctionnements et des conflits si l'on n'y prend garde.

Dans des contextes nationaux de transition du "tout État" vers une autonomie accrue des structures locales, les ajustements institutionnels sont loin d'être achevés. Les anciennes structures à vocation nationale gardent encore une certaine légitimité, alors même que les structures régionales et locales ne sont pas encore tout à fait en place. Les personnels des structures étatiques nationales peuvent vouloir continuer à jouer un rôle important, et leur engagement ou leur participation à la mise en place de nouveaux dispositifs locaux peuvent être particulièrement mesurés. Aussi, une décentralisation mal comprise peut conduire à des conflits de tutelle dans la gestion des projets au point de provoquer parfois l'arrêt des activités, comme on l'a constaté,

au Congo, à propos du fonctionnement de banques de sang dont les activités se sont arrêtées faute de savoir, notamment, si elles devaient être gérées par le niveau national, régional ou local.

Par ailleurs, dans la situation de "déréglementation" qui prévaut, la mise en place de nouvelles initiatives pose le problème du statut à accorder aux structures et aux personnels. Afin d'éviter les difficultés inhérentes à la gestion de fonds par une structure nationale, les bailleurs tendent à privilégier le financement direct des maîtres d'œuvre du projet. Mais comment alors financer les structures ? Doit-on envisager des associations qui seront les "doubles" non institutionnels des structures étatiques ? Les associations permettent en effet des financements directs et une plus grande souplesse de gestion. Mais devra-t-on créer autant d'associations que de projets ? De plus, l'exécution de projets peut demander le recrutement de personnels ; des personnels non statutaires côtoieront des personnels de la fonction publique. Pour peu que l'État tarde à verser les salaires de ses agents, comme c'est le cas dans plusieurs pays africains, et que les non-statutaires soient payés régulièrement parce qu'ils ne dépendent pas de la fonction publique mais du projet, les fonctionnaires risqueront de réclamer un statut particulier pour être aussi bien "traités" que leurs collègues non-fonctionnaires. Ou encore, indépendamment de la question du salaire, parce qu'ils travaillent dans le cadre d'un projet et sont employés à des tâches considérées comme très spécifiques, comme dans le cas du sida, des agents de la fonction publique peuvent réclamer un statut particulier au sein de leur corps d'origine, qui les distinguera de leurs homologues. Nous avons pu enregistrer une telle revendication pour des travailleurs sociaux collaborant à un projet sur le sida et qui réclamaient un statut particulier les distinguant des travailleurs sociaux affectés dans les quartiers.

Par ailleurs, étant donné l'état des finances publiques dans certains pays, les structures bénéficiant d'un projet sont les mieux nanties. Le déséquilibre alors créé entre les structures soutenues par un projet et les autres, peut rendre délicates les relations entre les deux "types" de structures. Dans le domaine du sida, ce déséquilibre peut conduire certains à considérer que le sida est uniquement l'affaire de la structure financée, auquel cas les personnels des structures non financées se désintéressent totalement de la question. Ou encore, les personnels qui s'adonnent malgré tout à des activités dans le domaine du sida dans les structures non financées, éviteront soigneusement de collaborer avec la structure financée. Il est bien évident que de telles situations ne sont guère favorables à l'approche multisectorielle que l'ONUSIDA appelle de ses vœux.

Relevons enfin les difficultés qui surviendront dans la mise en place d'une politique de recouvrement des coûts. Si on en accepte le principe, il est cependant peu envisageable que certaines prestations — en particulier, dans le domaine du sida, les tests de dépistage du VIH — soient totalement couvertes par la participation financière des populations. Alors même qu'on s'oriente dans certains pays vers la promotion des dépistages volontaires, va-t-on faire payer les tests aux volontaires, tandis qu'on pratique les tests gratuits dans les pays du Nord ?

Dans l'affirmative, quel sera le prix à payer par le volontaire ? Plus précisément, dans certains lieux, l'activité de dépistage ne sera pas suffisamment importante pour utiliser des chaînes Elisa, et l'on sera contraint de recourir aux tests rapides qui coûtent beaucoup plus cher à l'unité que les tests Elisa. Dès lors, même si les tests (rapides) sont payants, la somme demandée aux volontaires ne permettra guère de couvrir le prix de revient du test, et les unités pratiquant le dépistage devront donc nécessairement être subventionnées. Mais qui subventionnera ? Afin d'assurer la pérennité d'une telle activité — et l'on sait combien dans le domaine du sida il faut envisager des actions à moyen ou à long terme —, faut-il prévoir (au niveau local ? régional ?) des personnels spécialisés dans la recherche de fonds<sup>1</sup> pour pallier les insuffisances de l'État, en veillant à enchaîner les projets pour éviter l'arrêt des activités ?

### **Les acteurs des actions de proximité**

Le processus de démocratisation a été accompagné par un développement sans précédent en Afrique de ce qu'il est convenu d'appeler la "société civile". Selon un rapport du PNUD consacré au sida, « En Afrique, une retombée de la libéralisation politique enregistrée ces dernières années est le décollage d'une vie associative : le développement d'organisations non gouvernementales (ONG) et d'organisations de base et communautaires qui traitent de questions de développement au quotidien et sont à ce titre un complément indispensable des pouvoirs publics qui sont dépassés par la situation » (PNUD 1995 : 19). Grâce à la souplesse de gestion des projets qu'elles offrent, à leur capacité d'intervenir localement et à mener des actions dont on suppose qu'elles profiteront directement aux populations visées, les ONG et associations sont devenues aujourd'hui des relais essentiels de l'aide au développement. Dans le domaine de la lutte contre le sida, les ONG et associations semblent particulièrement adaptées, car elles peuvent entreprendre des actions de proximité (prise en charge d'orphelins dans un quartier, organisation de visites à domicile pour les personnes vivant avec le VIH/sida, organisation de séances d'IEC en différents types de lieu, etc.).

#### *Les différents types d'ONG et associations*

Ces ONG et associations peuvent être classées en cinq grands types : les ONG de dimension internationale ; les ONG de développement local ; les ONG œuvrant en faveur des femmes et des jeunes ; les congrégations religieuses et les tradipraticiens ; les associations de personnes vivant avec le VIH/sida.

Les ONG de dimension internationale appelées "OING" (Organisations internationales non gouvernementales) semblent intervenir, dans le domaine du sida, surtout en appui à des initiatives locales, en

---

<sup>1</sup> Précisons qu'il s'agit là d'une profession qui existe, par exemple, aux États-Unis.



fournissant, par exemple, des médicaments à telle structure, des préservatifs, ou encore des supports d'IEC, voire des fonds. Elles ne sont pas nécessairement très visibles sur le terrain, bien qu'ayant souvent des représentants dans les pays, et fournissent des aides souvent importantes. De par leur assise internationale et leur "surface" financière, elles ont sans doute potentiellement une capacité à se constituer en lobby, dont elles ne profitent peut-être pas toujours suffisamment, pour influencer par exemple sur les politiques de prévention.

Les ONG de développement local se consacrent en général à des activités de production (menuiserie, mécanique, etc., dans les villes ; pisciculture, agriculture, etc., en milieu rural). Ces ONG sont parfois associées à des programmes sur le sida pour accueillir des "orphelins du sida", ou des personnes atteintes pour éviter leur marginalisation en leur donnant une petite formation et en les faisant participer à la production. Ou encore, ces ONG se donnent pour mission de constituer un fonds de soutien aux personnes vivant avec le VIH grâce à la vente de leur production<sup>1</sup>. La question posée immédiatement à ces associations, qui ne sont pas spécifiquement vouées à la prise en charge des sidéens ou des "orphelins du sida", est de savoir comment elles parviennent effectivement à intégrer le sida dans leurs activités. Plus précisément, les animateurs de ces ONG et associations, afin de pouvoir justifier leur intervention dans le domaine du sida, sont-ils les destinataires de l'information sur la maladie ou la séropositivité de telle ou telle personne susceptible d'être accueillie, et de qui tiennent-ils alors l'information ? N'est-il pas préférable qu'elles se préoccupent des orphelins ou des malades en général ?

Les associations œuvrant en faveur des femmes et des jeunes sont regroupées dans la mesure où elles ont en commun, d'une part, de s'adresser à des groupes "vulnérables", et d'autre part, de s'adonner essentiellement à des activités d'IEC à destination de leurs publics respectifs en utilisant des boîtes à images, en faisant des démonstrations d'utilisation du préservatif, en organisant des débats sur la maladie. Les activités menées par ces groupes sont sans doute aussi utiles que difficiles à évaluer. Dans le domaine de la lutte contre le sida il est toujours utile de diffuser en permanence des informations sur la maladie. Mais les messages parfois très standardisés et systématiquement délivrés, quel que soit le public, ne conviennent pas toujours à tous les groupes ; de plus, en fonction des convictions — notamment religieuses — des animateurs, l'ensemble du message requis à propos des mesures de prévention, par exemple, n'est pas toujours proposé.

Religieux et tradipraticiens sont ici aussi mis ensemble car, pour les animateurs des campagnes de lutte contre le sida, ils sont considérés surtout comme des relais particulièrement efficaces pour l'information sur la maladie tant ils sont "bien insérés dans la communauté". Mais aussi, tradipraticiens comme religieux s'adonnent tous, peu ou prou, à

---

<sup>1</sup> Des exemples de ce type d'initiative sont notamment présentés dans la brochure du PNUD (1995) ; de telles expériences sont menées notamment en Zambie, au Zimbabwe, au Congo.

des pratiques de “guérison”. Sans vouloir revenir en détail ici sur les enjeux, les incompréhensions et les quiproquos liés au recours aux religieux et aux tradipraticiens dans le domaine de la lutte contre le sida<sup>1</sup>, rappelons que le sida est venu relancer une approche normative à propos des bons et des mauvais tradipraticiens avec lesquels il convient de collaborer<sup>2</sup>, et qu’on oublie trop souvent, dans la collaboration avec les Églises, que “rien n’est impossible à Dieu”, y compris la guérison du sida, ou encore que Dieu protège de tout, y compris des risques d’infection par le VIH !

Je terminerai par les associations de personnes vivant avec le VIH/sida. La première de ces associations a vu le jour en Ouganda, en 1989, avec la Phillys Lutaaya Initiative (PLI) / People with AIDS (PNUD 1995 : 25) ; l’Ouganda, un des pays les plus touchés par la pandémie est aussi, en Afrique, le plus actif dans ce domaine, notamment avec l’organisation TASO. Avec un peu de retard sur leurs voisins anglophones, les pays francophones ont également vu naître de telles associations. S’il reste encore particulièrement difficile de se déclarer publiquement atteint, tant les craintes de stigmatisation sont grandes, notamment en milieu rural, ces associations ont joué et ont encore à jouer un rôle très important en faveur du respect du droit des malades. Ces associations, d’après les propos de Peter Piot rapportés plus haut, devraient être des partenaires privilégiés des actions entreprises sous l’égide d’ONUSIDA. Mais quelle place sont-elles prêtes à prendre, et quel rôle le dispositif, notamment médical, de lutte contre le sida dans les pays est-il prêt à leur accorder ?

Si on prend l’exemple de l’association *Lumière Action* de Côte-d’Ivoire, les objectifs fixés sont de quatre types : « combattre les idées fausses ; contribuer à l’intégration sociale des personnes vivant avec le VIH et leurs familles ; prendre part à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH ; prendre part à la réalisation des activités d’éducation et d’information pour le grand public » (Williams *et al.* 1995 : 28). Peu ou prou, toutes les associations, à notre connaissance, se livrent à ces activités — essentielles — d’information et de soutien psychosocial aux malades. Mais peuvent-elles faire davantage ? On sait le rôle essentiel qu’ont pu jouer, au Nord, certaines associations de ce type pour l’amélioration des conditions de prise en charge des malades, y compris médical, en interpellant, parfois de manière violente, les milieux des professionnels de la santé et les milieux politiques. Il semble qu’en Afrique, certaines associations soient déjà prêtes à jouer à la fois un rôle de structure de prise en charge complète, mais aussi de défense active des personnes atteintes.

<sup>1</sup> À ce propos, voir le texte de Joseph Tonda, dans cet ouvrage, ainsi que deux études de M.-É. Gruénais (1994 ; 1996).

<sup>2</sup> Ainsi, par exemple, dans un compte rendu d’une expérience de formation destinée à des tradipraticiens en Ouganda, on peut lire qu’un des critères de choix de la personne à former était : « être un thérapeute véritable (c’est-à-dire reconnu par la communauté, fréquenté par des clients et utiliser la pharmacopée)... » (*souligné par moi* ; Homsy et King 1996 : 2).

J'évoquerai ici rapidement l'exemple de la Kenyan AIDS Society (KAS), dont le personnel est composé à part sensiblement égale de personnes atteintes et non atteintes. La KAS regroupe des conseillers professionnels, des psychologues, des médecins, des travailleurs sociaux, mais aussi des avocats. Elle travaille en liaison étroite avec un des grands hôpitaux de Nairobi, reçoit les malades, procède à l'annonce de la séropositivité, effectue des visites à domicile, des thérapies de groupe et des thérapies individuelles. Bien plus, cette association n'a pas hésité à s'impliquer dans un débat devenu politique à propos d'un médicament-miracle. Le Professeur Obel — professeur de médecine — est bien connu au Kenya pour avoir inventé il y a quelques années le médicament pour "guérir" du sida, le *Kemron*. En 1996, il récidive avec *Pearl Omega*, médicament "contre le sida" commercialisé dans les pharmacies à grand renfort de publicité, notamment grâce à des appuis venant du plus haut niveau de l'appareil d'État, selon certains journaux de la place. La KAS a intenté un procès contre le Professeur Obel<sup>1</sup>.

Si ces associations se donnent d'autres missions que l'information et le soutien psychosocial aux personnes atteintes, on peut s'attendre à ce qu'elles aient parfois un point de vue critique sur les politiques de santé et certaines pratiques médicales. Sans doute, le processus de démocratisation en cours en Afrique, ainsi que les mesures prises en faveur de la décentralisation dans certains pays et qui autorisent alors des mises en œuvre de politiques moins verticales et moins monolithiques, permettront à ces associations de trouver une place réelle dans les dispositifs nationaux de lutte contre le sida, à l'instar de leurs homologues du Nord.

### *Des ONG politico-religieuses*

Il ne faut cependant pas se cacher, face au foisonnement d'associations, combien aujourd'hui il est "politiquement correct" pour tout un chacun, et en particulier pour des membres éminents de l'entourage des élites politiques, de disposer de *son* association. Plus précisément, alors que les appareils d'État sont décrédibilisés et que se développe l'idéologie philanthropique de "l'humanitaire", sont privilégiées des aides ciblées dont l'efficacité est censée être d'autant plus grande qu'elles transiteront par une association. Il est alors de bonne guerre — et cela n'est évidemment aucunement spécifique à l'Afrique — que la classe politique, surtout dans une période où la légitimité passe désormais par la voie des urnes, utilise également cette dynamique des ONG et associations. Dans ce contexte, le sida est un élément constitutif de ce "marché" politico-financier de l'aide aux ONG et associations.

---

<sup>1</sup> Le procès devait débiter en juillet 1996. À ce jour, je n'ai pas été informé de la suite qui a été donnée à cette affaire. Précisons également que le *NGO's Consortium on AIDS*, structure d'information et d'appui aux associations œuvrant dans le domaine du sida, a par ailleurs organisé une conférence de presse et adressé aux journaux et personnalités des mises en garde contre le Professeur Obel et sa "découverte".

Cette réalité est un état de fait, et la décrier *a priori* n'a guère de sens. Même si une initiative prise par une association dirigée par un membre éminent de la classe politique a aussi des visées électoralistes, pourquoi ne pas l'accepter comme faisant partie de la règle du jeu pour autant qu'une action soit réellement menée en faveur de la prévention, des personnes atteintes, etc. Cependant, il serait dommageable que, dans le contexte actuel, des associations inscrivent l'intitulé "sida" dans leur programme d'activités pour être visibles et/ou pour drainer des fonds, mais finalement pour des actions imperceptibles en faveur du sida. Il serait tout aussi dommageable que dans le marché politico-financier qui se dessine parfois autour du sida et des associations, des groupes, dont les membres auraient pourtant été formés à mener par exemple des campagnes d'IEC, ne soient pas associés aux activités actuelles sous prétexte qu'ils ont été constitués à l'époque du régime politique antérieur.

Par ailleurs, nombre d'associations et d'ONG qui œuvrent dans le domaine de la santé ou en faveur des groupes vulnérables, tout particulièrement parmi celles qui ont pignon sur rue, ont parfois une idéologie religieuse très marquée, même si elles se présentent comme des groupes laïques. Aussi ne sont-elles pas toujours prêtes à délivrer l'ensemble du message sur la prévention, ce qui peut se traduire par le refus de promouvoir l'utilisation du préservatif, alors même qu'elles disposent de stocks, ou encore, par exemple, à exhorter les jeunes femmes séropositives à accoucher en dépit des risques. Les plus radicales de ces associations "laïques" peuvent aller jusqu'à refuser toute action en faveur de personnes favorables à l'utilisation du préservatif ou de femmes ayant avorté.

Dans le contexte de démocratisation en Afrique où une "société civile" est en voie de constitution, l'émergence de groupes totalement laïques, tant du point de vue religieux que politique, n'est pas encore totalement achevée. Encore une fois, mener des actions dans le domaine de la lutte contre le sida sous une bannière religieuse ou politique n'est pas, en soi, un problème. Néanmoins, ces "groupes totalement laïques" sont peut-être parfois une meilleure garantie d'initiatives qui ne se fixent qu'un minimum de limites *a priori*. Il est certes très difficile, voire impossible — et sans doute peu souhaitable — d'évaluer ou de contrôler les activités de tous les groupes œuvrant dans le domaine du sida dans un pays. Cependant, on pourrait considérer qu'il est de la compétence des PNLS, par exemple, de se préoccuper que le "label sida", affiché par les associations, se traduise effectivement par des initiatives dans ce domaine, et que leurs activités n'aillent pas à l'encontre des règles internationalement reconnues.

### **Vers une accentuation des différences Nord-Sud ?**

La lutte contre le sida en Afrique concerne aujourd'hui de plus en plus les personnes atteintes ou les personnes exposées : mise en place d'unités de prise en charge et d'unités de dépistage volontaire, action en faveur des personnes vivant avec le VIH/sida pour éviter leur

marginalisation. Cependant, les traitements de fond, les antirétroviraux, sont pour l'heure inaccessibles en Afrique en raison de leur coût trop élevé, alors que les traitements se médicalisent de plus en plus au Nord. Cette situation est dénoncée par certains sur le continent africain<sup>1</sup>. L'inégalité devant les traitements risque en effet de s'accroître. D'une part, la tentation est grande de procéder, en Afrique notamment, à des essais thérapeutiques dont le rapport coût-efficacité s'améliore lorsqu'ils sont réalisés dans des zones de forte prévalence<sup>2</sup>. Or, à moyen terme, les résultats bénéficieront plutôt aux pays du Nord tant les coûts des traitements ainsi mis au point seront élevés. D'autre part, actuellement, de grands espoirs se fondent sur le succès de traitements très élaborés tels que les trithérapies ou l'utilisation des antiprotéases<sup>3</sup>, et dont on peut supposer aisément non seulement que les coûts seront encore plus élevés que les traitements précédents, mais encore qu'ils exigeront une surveillance attentive, un dépistage précoce, une thérapie longue, un suivi minutieux, etc., soit tout un "contexte thérapeutique" dont les conditions seront très difficilement réunies en Afrique dans un futur proche<sup>4</sup>.

Si des travaux s'accroissent au Sud, pour la mise au point de nouveaux protocoles thérapeutiques, ceux-ci, contrairement à ce qu'on observe au Nord, n'incluent guère l'utilisation d'antirétroviraux. Certaines substances qui permettent d'endiguer ou de retarder l'apparition d'infections opportunistes en viennent même à être considérées comme des traitements de fond. Ainsi en témoigne l'appellation d'"AZT africain" donné à l'INH (isoniazide) qui permet de réduire le risque de tuberculose à court terme chez les personnes infectées par le VIH (Kaleeba et Kalibala 1996). On comprend certes l'enthousiasme

<sup>1</sup> Cf. par exemple les propos du Professeur Auguste Kadio, de Côte-d'Ivoire, rapportés dans *Sidafrrique*, 8-9, mai 1996 : 12.

<sup>2</sup> L'ampleur de l'endémie fait de l'Afrique un laboratoire idéal, autorisant sans doute un meilleur rapport coût-efficacité pour les essais thérapeutiques : « avec un virus entraînant un taux de contamination relativement faible, ces essais ne sont pratiquement pas réalisables en Europe ou aux États-Unis et devraient pour l'essentiel être menés dans les pays du tiers monde » (« Les problèmes éthiques posés par le Sida », Séminaire Biomédecine, Psychopathologie, Psychanalyse, Paris, Association Descartes et MIRE, séance du jeudi 5 mai 1994).

<sup>3</sup> À ce sujet voir, par exemple « L'espoir des trithérapies », *Impact Médecin Hebdo*, 330, 5 juillet 1996 : 6-7.

<sup>4</sup> Sans même songer à l'utilisation des dernières avancées thérapeutiques, on peut par exemple évoquer l'efficacité aujourd'hui reconnue de l'utilisation de l'AZT pour limiter la transmission materno-fœtale. Or, il n'est guère imaginable de vulgariser en Afrique un tel protocole, non seulement en raison du coût du traitement lui-même pour les individus, mais tout autant, sans doute, en raison des conditions de son administration : dépistage précoce des femmes enceintes au cours des consultations prénatales, approvisionnement régulier en réactifs pour le dépistage, disponibilité permanente des antirétroviraux, alors même qu'il ne s'agirait au mieux que de réduire le taux de transmission, et que les structures sanitaires sont dépourvues de médicaments de base pour des pathologies curables ; cela supposerait également que les personnels de santé acceptent de procéder au dépistage après consentement, que soit mis en place une procédure de suivi, etc., soit un dispositif complexe et coûteux pour un gain qui peut sembler minime en termes de santé publique.

siasme lié à cette découverte et qui peut être à l'origine d'une appellation maladroite ; mais cet exemple, un peu caricatural, ne vient-il pas témoigner précisément qu'au Nord et au Sud les préoccupations thérapeutiques se situent définitivement à des niveaux différents ? D'ailleurs, alors que les débats sur la protection de l'individu face au progrès des recherches médicales en Europe se développent, que des controverses apparaissent au sujet de l'utilisation de tel ou tel nouveau traitement de l'infection par le VIH, il semble que pour l'Afrique, on cherche à éviter les sujets jugés dérangeants, comme en témoigne cette déclaration d'un observateur de la Conférence internationale sur le sida et les MST en Afrique tenue en 1995 à Kampala : « L'aspect éthique des interventions, des études et des priorités est resté dans l'ombre lors de la Conférence, sans doute parce que cela risquait de faire apparaître des divergences fondamentales dans le monde et par conséquent de provoquer un débat politisé » (Fransen 1996).

Alors, face au progrès des recherches thérapeutiques au Nord qui tendent à médicaliser de plus en plus les traitements des personnes infectées, on pourrait assister à une "démédicalisation" relative des dispositions envisagées pour le Sud, attestée par le souci de développer en Afrique les actions de proximité pour assurer le confort psychologique nécessaire aux personnes atteintes, ce qui permettrait de compenser l'impossibilité d'utiliser des traitements de fond. Or, si on en juge par tous les *community based programs* mis en œuvre par des ONG, par les efforts déployés en direction des tradipraticiens et des religieux, on peut avoir parfois le sentiment que les dispositions envisagées pour le continent africain se fondent notamment sur l'image d'Épinal d'une Afrique composée de communautés qui ne demandent qu'à être solidaires et qui sont encore tout entières investies par des religions et des traditions qu'il convient d'orienter dans le "bon sens" pour contribuer à la lutte contre le sida. La science, au Nord, les communautés, au Sud !

Cependant, au-delà de la polémique que ce texte risque d'alimenter, il n'en reste pas moins qu'aujourd'hui, la question de l'efficacité des actions de proximité mises en œuvre par des ONG et associations pour la prise en charge des personnes atteintes est posée par une récente étude menée aux États-Unis. Fondée sur une enquête rétrospective sur dix ans (1984-1994), celle-ci relève une diminution globale du risque de mortalité de 31 % pour les patients pris en charge par les praticiens les plus expérimentés (Kitahato *et al.*, in Chahine 1996). En d'autres termes, plus les patients sont suivis par des services hospitaliers spécialisés, plus leur chance de survie augmenterait. Certes, une multitude de facteurs interviennent très certainement pour expliquer ces résultats, et comme le font remarquer justement Morin, Obadia et Moatti (1996 : 12) à propos de cette étude, il faut éviter toute généralisation abusive, tant les systèmes de santé diffèrent selon les pays. Cette étude pose cependant la question du nécessaire recentrage — partiel — sur l'hôpital et les services spécialisés, et *a contrario*, de l'efficacité de la dilution des dispositifs de prise en charge dans "la communauté". Pour l'Afrique, que les traitements de fond de l'infection par le VIH soient disponibles ou non, une telle

étude n'invite-t-elle pas à envisager la multiplication des unités spécialisées dans la prise en charge des malades du sida ? <sup>1</sup>

## Conclusion

Les processus de libéralisation — politique, économique, etc. — dans lesquels se sont engagés les États africains, ainsi que les réformes en profondeur du dispositif des Nations Unies pour faire face à la pandémie du VIH/sida, ont introduit, et introduiront, des modifications importantes quant aux modalités d'organisation de lutte contre le sida. Sans compter que, fort heureusement, la situation de la pandémie et la réflexion sur les manières de la combattre évoluent (stabilisation de l'épidémie dans certains pays, vente accrue de préservatifs, connaissance de plus en plus fine de la maladie par les populations, accent mis sur les personnes atteintes, amélioration des protocoles thérapeutiques, etc.). La particularité de cette épidémie, qui renvoie au sexe, à la procréation, aux limites de la science, et bien souvent aux fondements des idéologies religieuses, politiques et médicales, contraint à des remises en cause fréquentes et importantes.

Incontestablement, il faudra prévoir des ajustements, parfois importants, pour éviter, ou du moins limiter les télescopages entre les différents niveaux d'intervention des acteurs de la lutte contre le sida. Ceux-ci, bien évidemment, formulent parfois de manière très différente des objectifs semblables. Or les différends qui naissent alors, en particulier du fait de l'imprécision quant à la sphère de compétence de chacun des acteurs susceptibles de s'engager ou déjà engagés dans la lutte contre le sida, devraient être bien compris pour limiter la paralysie toujours possible des dispositifs de lutte contre le sida. Le pire serait sans doute qu'on assiste à un développement de l'épidémie dans certains pays faute de possibilité d'action. Il y a encore peu de temps, on se demandait pourquoi certains pays connaissaient une flambée de l'épidémie alors que d'autres n'étaient presque pas touchés. Aujourd'hui, alors que tous les pays sont touchés, il faudra se demander pourquoi l'épidémie se stabilise dans certains endroits alors qu'elle progresse dans d'autres, comme dans le cas du Congo pour lequel l'ex-Président de la République, Pascal Lissouba, lui-même a déclaré : « La situation a empiré. À Brazzaville, il y avait 6 % à 7 % de séropositifs. Aujourd'hui, la proportion est de 18 %. À Pointe Noire qui est ouverte à tous les virus, nous étions à 10 % contre 20 % à l'heure actuelle. Sur le plan national, il est difficile de [...] donner des statistiques, mais ces deux villes rassemblent la moitié de la population. Il y a une prévalence qui avoisine 15 % à 20 % » <sup>2</sup>. Fort heureusement, le pire n'est jamais certain !

<sup>1</sup> Telles que le Centre de traitement ambulatoire (CTA) de Brazzaville, ou l'Unité de soins ambulatoires et de conseil (USAC) d'Abidjan.

<sup>2</sup> Interview de Pascal Lissouba : « *Oui, le Congo va décoller !* », propos recueillis à Brazzaville par Mamadou Alpha Barry, *Jeune Afrique Économie*, 224, septembre 1996 : 55.

### Bibliographie

- Banque Mondiale, 1993, *Rapport sur le développement dans le monde 1993*, Washington, Banque Mondiale.
- CHAHINE N., 1996, « Médecins : l'implacable logique de la spécialisation », *Le Journal du sida*, 8 5 : 10-12.
- DIALLO M., 1995, « Réunion consultative ONUSIDA », *Sidalerte*, 44 : 6-7.
- FRANSEN L., 1996, « La perspective européenne », *Sidafrique*, numéro spécial Post-Kampala, 8-9 : 11.
- GRUÉNAIS M.-É., 1994, « Qui informer au Congo : malades, familles, tradipraticiens, religieux ? », in R. COLLIGNON, M.-É. GRUÉNAIS, L. VIDAL (éds), 1994, « L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique », n° spécial *Psychopathologie africaine*, XXVI (2) : 189-209.
- — — 1996, « La religion préserve-t-elle du sida ? Des congrégations religieuses congolaises face à la pandémie de l'infection par le VIH », in Codesria, CNLS, Orstom, *Colloque International "Sciences sociales et sida en Afrique. Bilan et perspectives"*. *Communications*, Dakar, Codesria, CNLS, Orstom, volume 2 : 671-682.
- HOMSY J., KING R., 1996, « Le rôle des thérapeutes traditionnels dans le conseil en matière de VIH/sida à Kampala, Ouganda », *Sociétés d'Afrique et Sida*, 13 : 2-4.
- KALEEBA N., KALIBALA S., 1996, « L'Afrique, source d'inspiration pour une réponse globale », *Sidafrique*, numéro spécial Post-Kampala, 8-9 : 15-17.
- LURIE P., HINTZEN P., LOWE R.A., 1995, « Socioeconomic obstacles to HIV prevention and treatment in developing countries : the roles of the International Monetary Fund and the World Bank », *AIDS*, 9 : 539-546.
- MORIN M., OBADIA Y., MOATTI J.-P., 1996, « Attention aux généralisations abusives », *Le Journal du sida*, 8 5 : 12.
- NOVICKI M.A., 1996, « Africa moves to slow the spread of AIDS. New UN body to support Africa's community-based efforts to battle HIV », *Africa Recovery* : 22-23.
- PIOT P., CHERNEY S., 1995, « La lutte contre le VIH/sida : élargir le champ d'action », *Cahiers Santé*, 5 (5) : 271-273.
- PNUD, 1995, *Le sida et l'Afrique : un défi au développement humain*, New York, PNUD, 36 p.
- WILLIAMS G., BLIBOLO A.D., KÉROUÉDAN D., 1995, *Colmater les brèches. Soutien et soins aux séropositifs et aux malades du sida en Côte-d'Ivoire*, Londres-Abidjan, ACTIONAID / Comité national de lutte contre le sida (Côte-d'Ivoire), 61 p. ("Stratégies pour l'espoir", n° 10).



Marc-Éric GRUÉNAIS, *Les dispositifs de lutte contre le sida à l'heure d'ONUSIDA et de la démocratisation*

*Résumé* — Les dispositifs de lutte contre le sida doivent se développer depuis le début des années 1990 dans un contexte général de désengagement de l'État, de baisses des budgets nationaux, de remise en cause de la verticalité des programmes et de démocratisation. Les premières orientations données par ONUSIDA emboîtent le pas à ce contexte général en proposant notamment un développement des actions de proximité et une autonomisation des éléments du dispositif de santé. Dans les pays africains, la réponse au contexte politique et économique global est le développement du secteur associatif. Cependant, cette situation ne risque-t-elle pas de conduire à une atomisation et à une fragmentation excessive des dispositifs de lutte contre le sida obérant les possibilités de politique nationale ? À développer les initiatives locales et associatives dans les pays du sud, ne risque-t-on pas d'accroître les inégalités Nord-Sud face aux progrès de la médecine au Nord ?

*Mots-clefs* : ONUSIDA • libéralisation • systèmes de santé • associations.

Marc-Éric GRUÉNAIS, *Organisations fighting against AIDS in the context of UNAIDS and democratization*

*Résumé* — Since onset of the decade 90, the organizations involved in the fight against AIDS have to develop their actions in an environment of State's disengagement, drop of national budgets, contestation of vertical programmes, and democratisation. The first orientations impuled by UNAIDS echoes this general environment: they recommend expansion of proximity actions and autonomization for the elements of the health systems. In African countries, response to this global —economic and political— environment consisted in developing an associative sector. However it is a risk that this situation induce atomization and excessive fragmentation of organizations involved in the fight against AIDS, and affect negatively the possibilities for national politics. At last, is it not a risk, in developing local and associative initiatives, to generate an increase of North/South inequalities in the face of medical progress in Northern countries?

*Keywords*: UNAIDS • liberalization • health systems • associations.