

**CHANGEMENTS DANS L'ÉPIDÉMIE DE SIDA,
DYNAMIQUES ASSOCIATIVES ET ENGAGEMENTS**

ÉTUDE À PARTIR DU CAS DE SEPT CANTONS SUISSES

RAPPORT FINAL

Michael Voegtli, Olivier Fillieule, Simone Horat & Philippe Blanchard

**Centre de recherches sur l'action politique de l'Université de Lausanne
Institut d'Études Politiques et Internationales – Université de Lausanne**

Mars 2009

REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont d'abord à toutes les personnes qui ont accepté de consacrer du temps à cette recherche. Nous adressons ici notre gratitude aux membres et ex-membres des associations, aux personnes investies dans les institutions actives dans la lutte contre le VIH/sida, à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cette enquête. Nous remercions les responsables des différentes associations homosexuelles et de lutte contre le sida pour leur aide dans la sélection des adresses des membres et leur soutien lors de l'envoi du questionnaire.

Notre reconnaissance va aussi à toutes les personnes qui ont répondu au questionnaire et à celles qui nous ont accordé des entretiens. Leur contribution est extrêmement précieuse, de même que celle de toutes celles et ceux ayant bien voulu nous transmettre des documents privés, coupures de presse, et qui ont alimenté notre réflexion dans l'élaboration de la recherche par leurs suggestions et leurs conseils.

Nous remercions également Yves Niederhäuser, de la Documentation sida de l'OFSP, pour son aide dans la mise à disposition de documents d'archives, ainsi que Pierre-Antoine Schorderet, qui a travaillé à récolter les données anonymisées du fichier des membres de l'une des associations. Enfin, cette liste ne serait pas complète sans mentionner tout spécialement l'aide de Nils Kapferer, qui s'est investi au sein du projet l'espace d'une année pour effectuer un travail d'archive sur les associations alémaniques. Nous lui adressons notre reconnaissance pour son travail.

Cette recherche a bénéficié du soutien du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), dans le cadre du contrat de recherche n° 3346CO-104177 / 1.

AVANT-PROPOS

Constitution, diversification et normalisation des causes

La question la plus souvent posée en sociologie des mobilisations est sans doute celle de l'origine des mouvements sociaux. Autrement dit, selon quelle logique des individus en viennent-ils à se réunir, puis à s'unir autour d'une cause ?

Comment par exemple expliquer qu'après tant d'années de suprématie blanche aux USA, les communautés noires du Sud aient commencé, au début des années 1950, à s'organiser pour obtenir par la pression des pickets et du boycott l'abolition de la ségrégation ? Pourquoi, le premier décembre 1955, Rosa Parks refuse-t-elle de céder sa place à un blanc dans un bus de Montgomery, Alabama, comme elle l'avait toujours fait auparavant ? Geste apparemment aussi héroïque qu'anodin, qui marque cependant, de l'aveu même de Martin Luther King, l'événement déclencheur du mouvement des Droits civiques. Dans un autre registre, pourquoi l'accident nucléaire de Three Miles island le 28 mars 1979 en Pennsylvannie a-t-il provoqué un « choc moral » dans la population et débouché sur une mobilisation sans précédent contre le nucléaire civil alors qu'en Russie et en Europe, en 1986, l'accident de Tchernobyl ne suscite aucune mobilisation d'envergure ? « Mobilisations communautaires », « geste individuel héroïque », « choc moral », « événement déclencheur », autant d'amorces d'explication qui recouvrent au fond trois séries d'interrogations connexes.

Quelles sont d'abord les conditions favorables à l'émergence d'une lutte ? Peut-on déterminer, par exemple en termes de tensions et de frustrations ou d'opportunités politiques, les changements dans les conditions macro-sociologiques qui favorisent l'apparition d'une contestation ? Mais également, comment les motivations individuelles à participer apparaissent-elles et comment passe-t-on de la motivation à la participation effective ?

Comment s'effectue ensuite le passage de la mobilisation individuelle à la mobilisation collective ? Autrement dit, comment les volontés et les actes individuels s'agrègent-ils ? Cette question souligne le rôle central des organisations et des entrepreneurs de mouvement social et des moyens d'assurer la coopération au sein d'un mouvement (par les interactions de face à face, par des techniques de communication, par la propagande).

Quelles sont enfin, les conditions de possibilités du développement d'une action collective ? Cette préoccupation débouche sur l'analyse dynamique des conditions de facilitation et de leur possible modification à travers a) les rapports entre le mouvement et les autres organisations existantes (alliance et coopération avec des mouvements de même nature, conflit avec les contre-mouvements); b) le rapport aux groupes institutionnalisés (partis, syndicats et groupes d'intérêt); c) le rapport à l'Etat (niveaux de coercition, coopération avec telle ou telle agence gouvernementale); d) le rapport aux publics, notamment à travers le filtre des media.

Structure, événement et agency

Toutes ces interrogations sont autant de déclinaisons possibles du problème de la place de la structure sociale, de l'événement historique et de l'action dans l'explication de l'émergence et du développement d'une cause. Problème que Rod Aya¹ décompose justement en deux questions liées : celle du lien entre micro et macro (comment expliquer un phénomène social alors que tout ce qui nous est donné à observer, ce sont des actions individuelles ?) et celle de l'explication nomologique (comment expliquer des séquences historiques dans la mesure où l'explication nécessite des lois liant les causes aux effets, lois dont l'histoire ne dispose pas ?). Tout en gardant à l'esprit que ces deux questions sont autant épistémologiques que méthodologiques – posant au fond le problème de la connexion entre explication et preuve, ou en termes Mertonien, entre théorie et faits –, l'on constate un accord assez général dans la littérature autour de trois dimensions explicatives de l'émergence d'une cause : les conditions structurelles (structure des opportunités politiques, densité des réseaux horizontaux et liens aux élites, griefs soudainement imposés, etc.), les conditions culturelles (cultural frames, weltanschauung, traditions, etc.) et les structures de mobilisation (ressources matérielles organisationnelles et de leadership)². Dans ce triptyque, les structures, la culture et la mobilisation des ressources expliquent les événements et, en retour, les événements peuvent induire des transformations des structures, de la culture et des ressources.

¹ Rod Aya, « The Third Man, or Agency in History ; or, Rationality in Revolution », *History and Theory, Theme Issue*, n° 40, dec. 2001, p. 143-152.

² Pour une illustration d'un tel triptyque explicatif, voir par exemple Theda Skocpol, *Social Revolutions in the Modern World*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994 ; Sidney Tarrow, *Power in Movement*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994 et surtout Doug McAdam, John McCarthy et Mayer N. Zald, *Comparative perspectives on social movements: political opportunities, mobilizing structures & cultural framing*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

Ce qui manque fondamentalement dans ce modèle, c'est à la fois une théorie de l'acteur et une spécification plus précise du lien entre structure et événement, autrement dit, de la dynamique des processus sociaux.

Le second point, d'une part, renvoie à l'une des faiblesses majeures de la littérature, qui, pour s'être focalisée sur la recherche du *pourquoi* de l'émergence des causes, s'en tient le plus souvent à la recherche de déterminants lointains relevant soit des effets désorganisateur du changement social (dans la version du comportement collectif), soit de l'ouverture de fenêtres d'opportunités (dans la version du processus politique), aux dépens d'une réflexion sur l'épaisseur des moyens mis en œuvre dans les interactions entre protagonistes ou sur les éventuelles médiations causales entre les 'causes' suggérées et les caractéristiques de leurs supposés produits³. Même les travaux qui ont effectivement rompu avec cette approche causale newtonienne au profit d'une focalisation sur le *comment* des mobilisations, en focalisant surtout l'attention sur les seules organisations et ressources préalablement disponibles, ont largement manqué le caractère dynamique de la construction des causes.

Dans la présente recherche, consacrée à l'émergence et à la structuration d'un espace de lutte contre le sida en Suisse, c'est une approche alternative que nous défendons, laquelle repose sur le rejet du postulat d'une hétérogénéité des causes (déterminants en amont, états initiaux) et de leurs produits (les mobilisations et leurs résultats). C'est en termes de processus que l'on offrira de penser les enchaînements causaux, processus par lesquels les actes individuels et les structures de l'action se mettent en place et se modifient au fur et à mesure de l'échange de coups. Cela nous a amené à tenter de reconstruire les voies par lesquelles s'est progressivement constitué cet espace de lutte en adoptant une perspective génétique, attentive à chaque étape à la manière dont, dans des contextes et sous l'effet de contraintes données, les acteurs en présence élaborent des stratégies, échangent des coups, et *in fine* contribuent à modifier leur environnement et leurs chances objectives de parvenir à leurs fins.

Le premier point, d'autre part, renvoie à la place accordée dans l'explication aux acteurs, à ce qui motive leurs engagements. L'on se situe ici dans une perspective clairement interactionniste, qui place au cœur de l'analyse l'élucidation de l'action des individus en se tenant à égale distance d'une explication externaliste et objectivante (pour laquelle les acteurs sont agis par des forces extérieures qui les déterminent, qu'il s'agisse de déterminants micro sociaux ou macro structurels) et du modèle du choix rationnel, dans lequel les calculs

³ Rod Aya, « The Third Man... », art. cité ; Michel Dobry, *Sociologie des crises politiques*, Paris, Presses de la FNSP, 1986.

précèdent et expliquent toujours l'action. En s'attachant à décrire de la manière la plus précise possible les « logiques situationnelles »⁴ dans lesquelles les acteurs sont pris à chaque moment du temps, en tâchant de reconstruire leurs motifs au plus près de ce qu'ils font et de ce qu'ils pensent, cette approche permet de replacer au centre de l'explication le « troisième homme » qui manquait à l'appel⁵, l'acteur qui s'engage pour de « bonnes raisons », que ces raisons soient rationnelles ou pas aux yeux du chercheur et du monde⁶, qu'elles soient peu liées, voire éloignées ou contradictoires des causes qu'elles contribuent à servir⁷.

L'approche défendue ici offre la possibilité de résoudre le problème du lien entre structure, événement et action, à la fois sur le plan de l'exigence nomologique et du point de vue de l'articulation entre micro et macro : d'une part, le décryptage des logiques situationnelles s'appuie sur une conception cumulative et dynamique de la causalité qui n'est pas éloignée de la notion d'intrigue chez Paul Veyne⁸ ; d'autre part, les faits macro sociaux et les événements historiques entrent dans l'explication comme contraintes posées sur les choix et comme actions agrégées devant être expliquées. Ils sont pensés comme les conséquences émergentes des actions individuelles, dans une logique finalement weberienne⁹.

Bringing the actor back in

Une telle posture théorique implique, du point de vue de la méthode, d'articuler la dimension individuelle de l'enquête (au moyen de l'analyse biographique, qu'elle repose sur du matériel d'entretien ou des documents d'archives) à ses dimensions contextuelles (offre d'engagement et opportunités de désengagement, travail de sélection et d'homogénéisation par les organisations), à partir d'une conception du militantisme comme activité sociale inscrite dans le temps et qui articule des phases d'enrôlement, de maintien de l'engagement et de défection. D'où le recours à la notion de carrière militante qui renvoie directement à la

⁴ Thomas Schelling, *Micromotives and macro behavior*, New York, Norton, 1978 ; Michel Dobry, *Sociologie des crises politiques*, op. cit.

⁵ Rod Aya, « The Third Man, or Agency in History... », art. cité.

⁶ On sait en effet depuis les travaux de Evans Pritchard à quel point la rationalité de l'action est toujours relative à des cadres de référence cognitifs, cf *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*, Oxford, Oxford University Press, 1937.

⁷ Javier Auyero en donne une illustration frappante dans une analyse au ras du terrain du processus de mobilisation dans une cause de femmes que « rien ne prédisposait » à le faire mais qui, prises dans des logiques situationnelles, déploient des actes et des motifs qui les conduisent à s'engager. Voir *Contentious Lives, Two Argentine Women, Two Protests, and the Quest for Recognition*, Durham (N. C.), Duke University Press, 2003.

⁸ Paul Veyne, *Comment on écrit l'histoire*, Paris, Points Seuil, 1971, p. 51-53 ; Andreas Sutter, « Histoire sociale et événements historiques : pour une nouvelle approche », *Annales*, n°3, 1997, p. 543-567.

⁹ Rod Aya, « The Third Man... », art. cité ; William Sewell, « Three temporalities : Toward an Eventful Sociology », dans Terrence J. McDonald (dir), *The Historic Turn in the Human Sciences*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 1996, 245-280.

tradition interactionniste de l'école de Chicago¹⁰ Appliquée à l'engagement politique, la notion de carrière permet de comprendre comment, à chaque étape de la biographie, les attitudes et comportements sont déterminés par les attitudes et comportements passés et conditionnent à leur tour le champ des possibles à venir, resituant ainsi les périodes d'engagement dans l'ensemble du cycle de vie. La notion de carrière permet donc de travailler ensemble les questions des prédispositions au militantisme, du passage à l'acte, des formes différenciées et variables dans le temps prises par l'engagement, de la multiplicité des engagements le long du cycle de vie (défection(s) et déplacement(s) d'un collectif à l'autre, d'un type de militantisme à l'autre) et de la rétraction ou extension des engagements¹¹.

Une approche configurationnelle des propriétés sociales et des dispositions

Ce constat d'un lien entre contextes sociaux et stocks de dispositions a pour conséquence de sérieusement affaiblir la valeur des analyses des déterminants de l'engagement dans les causes reposant sur des traitements multivariés mettant en relation la variable à expliquer avec les propriétés sociales des individus, à partir de réponses à des questionnaires ou des interviews structurées¹². En effet, une propriété sociale quelle qu'elle soit (e.g. le sexe, l'âge, le niveau de revenu, le statut professionnel, etc.) n'a pas une grande capacité explicative si on ne l'a resitué pas dans la « configuration » (au sens d'Elias) dans laquelle elle s'actualise et contribue à la formation de telles ou telles dispositions. Autrement dit, les propriétés sociales des individus sont ambivalentes. Leur valeur (et donc leur force explicative) se fixe et varie conjoncturellement selon le système d'interrelations concurrentielles dans lesquelles elles s'insèrent. Ce système se lit à trois niveaux.

D'abord *au niveau du champ politique élargi*, entendu comme système concurrentiel plus vaste. C'est en effet en fonction de la valorisation sociale, à tel moment du temps et dans tel ou tel secteur de l'activité militante, de tel ou tel modèle du « bon militant » que certaines propriétés sociales et dispositions vont se trouver dévaluées ou au contraire favorisées. On le

¹⁰ Anselm L. Strauss, *Continual Permutations of Action*, New York, Aldine de Gruyter, 1993 ; Howard Becker, *Outsiders*, Paris, Métailié, 1985, [1963] ; Hans Gerth et Charles Wright Mills, *Character and Social Structure. The Psychology of Social Institutions*, London, Routledge, 1954.

¹¹ Olivier Fillieule, « Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel », *Revue française de science politique*, vol 51, n° 1-2, février-avril, 2001, p. 199-215.

¹² Ce que propose toute une littérature en psycho-sociologie qui, au moyen d'analyses multivariées opposant populations d'engagés et de désengagés, vise à établir les facteurs déterminants du désengagement. Ce type d'analyse vient généralement répondre à un besoin concret de la part des organisations étudiées, soucieuses de disposer d'un modèle prédictif de la durée de l'engagement, afin d'améliorer le profil des nouveaux recrutés et de lutter contre le *turn over*.

sait, la valeur sociale d'une cause, aussi bien que des manières d'y contribuer, peut varier en fonction des transformations de l'espace dans lequel celle-ci s'inscrit. Se mobiliser contre le sida au début de l'épidémie, par exemple, n'a pas le même sens socialement que dans les années 90, la cause sida ayant acquis à la fin des années 80 une légitimité forte et de plus en plus détachée de la stigmatisation homophobe. Dans la première phase de la lutte, seules les personnes touchées affectivement et effectivement se mobilisent (et donc principalement des hommes gays) alors que dans la phase d'institutionnalisation, on note partout un afflux de femmes hétérosexuelles qui s'investissent dans une logique genrée classique dans le secteur du *care*.

Ensuite, *au niveau micro des idiosyncrasies*, puisque c'est dans la succession des rencontres entre des propriétés sociales et des contextes variables de socialisation que se forment les dispositions. Par exemple, le sexe ne constitue pas *en soi* une variable explicative du rapport au politique et à l'engagement, même si l'on note toujours une différence sexuée dans les niveaux et les modes d'engagement des hommes et des femmes. La prise en compte en revanche des effets de l'appartenance à une catégorie de sexe dans un sous-monde social donné, à telle ou telle étape de la biographie, permet de saisir avec finesse la dimension sexuée des répertoires de schèmes de perception et d'habitudes¹³.

Enfin, le système d'interrelations concurrentielles doit également être observé *au niveau meso des organisations*. Ce qui implique de comprendre les logiques tant structurelles que sociales et politiques de sélection et d'orientation des activités mises en œuvre par les organisations, afin de saisir les valorisations variables des attributs sociaux de ses membres. Rosabeth Kanter ne dit pas autre chose¹⁴ lorsqu'elle souligne à quel point la notion d'engagement se situe à l'intersection entre les exigences organisationnelles et les expériences individuelles, ce qui implique que l'on pense les trajectoires d'engagement à partir de leur lieu pratique d'inscription (ici les associations de lutte contre le sida et homosexuelles, étudiées dans leur contextes cantonaux). Hans Gerth et Charles Wright Mills ont proposé un ensemble d'outils conceptuels permettant de penser ces relations entre individus et institutions¹⁵. On en tire trois enseignements :

D'abord, le constat que l'engagement dans des activités militantes est le produit d'un

¹³ Olivier Fillieule, « Travail militant, action collective et rapports de genre », In Olivier Fillieule et Patricia Roux (dir), *Le sexe du militantisme*, Paris, Presses de Sciences Po, à paraître en 2009.

¹⁴ Rosabeth M. Kanter, *Commitment and Community : Communes and Utopias in Sociological Perspective*, Cambridge, Mass, Harvard University Press, 1972.

¹⁵ Hans Gerth et Charles Wright Mills, *Character and Social Structure...*, *op. cit.*, p. 165-191.

ajustement entre demande et offre de militantisme. Cette offre ne se réduit pas à la diversité des causes disponibles à un moment donné et renvoie aussi à la manière dont les groupements sollicitent ou découragent les engagements au moyen de leur image publique et d'un ensemble d'outils de sélection constituant autant de barrières à l'entrée ou de filtres propres à orienter les impétrants, qui vers la sortie, qui vers tels ou tels rôles plutôt que tels autres.

Ensuite, si l'on considère avec Gerth et Mills qu'une institution est une organisation de rôles distincts et hiérarchisés auxquels les membres doivent se conformer, il est raisonnable de penser que l'intériorisation de ces rôles passe par des mécanismes d'apprentissage et de socialisation secondaire dont il faut étudier la prégnance – de l'alternation aux adaptations stratégiques et distancées – et la durabilité, du point de vue des conséquences biographiques dans l'ensemble des sphères de vie.

Ce modèle place au centre de l'analyse du militantisme la notion goffmanienne de « carrière morale », soit, d'une part, *la sélection des personnes* (incitations et barrières à l'entrée, orientations des activités) et d'autre part « *le façonnage organisationnel* »¹⁶, c'est-à-dire les effets socialisateurs multiples de la militance, lesquels sont en partie déterminés par les règles et modes de fonctionnement des organisations, entendues comme univers de contrainte (statuts, activités proposées ou réservées, leadership, etc.).

La sélection des membres

Selon Gerth et Mills, « *les institutions sélectionnent et éjectent leurs membres en fonction d'une grande variété de règles formelles et de codes informels. Les critères formels permettant d'assumer ou d'abandonner un rôle peuvent être des critères spécifiques comme l'âge, le sexe, l'état de santé* »¹⁷. Dans le champ des activités militantes, la sélection des personnes peut s'opérer de manière plus ou moins formelle et insidieuse en fonction d'attributions explicites ou implicites. Doug McAdam en donne un exemple dans un article où il explore les dimensions genrées du recrutement par le SNCC de volontaires étudiant.e.s blanc.he.s en vue du *Freedom Summer* de 1964¹⁸. Alors même que les femmes étaient plus activement impliquées que les hommes dans les organisations du mouvement des Droits

¹⁶ Johanna Siméant et Frédéric Sawicki, « Décloisonner la sociologie de l'engagement militant. _Note critique sur quelques tendances récentes des travaux français », *Sociologie du travail*, à paraître, 2009.

¹⁷ « *Institutions select and eject their members as a function of a great variety of formal rules and informal codes. The formal criteria allowing the assumption or abandonment of a role may be specific criteria such as age, sex, or state of health* », (Hans Gerth et Charles Wright Mills, *Character and Social Structure...*, *Op. cit.*, p. 165).

¹⁸ Doug McAdam, « Gender as a Mediator of the Activist Experience : The Case of Freedom Summer », *American Journal of Sociology*, Mars, Volume 97, n°5, 1992, p. 1211-1240.

civiques, leur candidature fut fortement découragée en raison de stéréotypes à la fois racistes (la femme blanche doit être protégée des hommes noirs prédateurs sexuels) et sexistes (les femmes sont trop fragiles et trop peu armées pour affronter la violence raciste au Mississippi). Et parmi celles qui malgré tout persistèrent dans leur volonté d'engagement, les recruteurs exclurent presque systématiquement celles qui déclaraient ne pas entendre se cantonner à des tâches considérées comme plutôt féminines (paperasserie, etc.), sans compter la résistance des familles évidemment inégale selon qu'il s'agissait d'hommes ou de femmes. Sur ce dernier point, McAdam fait justement remarquer que si, pour les hommes, l'engagement dans le *Freedom summer* pouvait s'apparenter assez bien aux traditionnels défis qu'un jeune doit affronter pour devenir un homme, il n'en allait pas de même des filles pour qui « *il existait peu sinon aucun précédent équivalent disponible permettant de légitimer la participation dans le projet* » (ibidem : 1218).

Socialisation secondaire et socialisation organisationnelle

Au-delà des mécanismes de sélection, les organisations opèrent également tout un travail de socialisation de leurs membres, entendu comme une *prise de rôle*, laquelle permet à l'individu d'accomplir correctement ses tâches et d'identifier les rôles auxquels il a affaire. Cette socialisation secondaire peut parfois prendre la forme d'inculcations *explicites*, dont le but est d'homogénéiser les catégories de pensée des militants et leur façon d'agir au sein et au nom de l'organisation¹⁹, mais, la plupart du temps, le savoir-faire et le savoir-être militants renvoient à un « sens pratique », soit « *l'ajustement anticipé aux exigences d'un champ, ce que le langage sportif appelle le 'sens du jeu' (comme 'sens du placement', art d'anticiper', etc.)* », lequel s'acquière au travers d'un « *long processus dialectique, souvent décrit comme 'vocation', par lequel 'on se fait' à ce par quoi on est fait et on 'choisit' ce par quoi on est 'choisi'* »²⁰ et qui opère en dehors la conscience connaissante.

Si, pour reprendre Gerth et Mills, « les institutions impriment leur marque sur l'individu, modifiant sa conduite externe aussi bien que sa vie intérieure »²¹, il faut donc s'intéresser à la fois au contenu et aux modalités du processus de socialisation institutionnelle, ou du « façonnage organisationnel ». Trois dimensions peuvent ici être distinguées : l'acquisition de

¹⁹ Jasmine Siblot, « Ouvriérisme et posture scolaire au PCF. La constitution des écoles élémentaires (1925-1936) », *Politix*, n° 58, 2002, p. 167-188 ; Nathalie Ethuin, « De l'idéologisation de l'engagement communiste. Fragments d'une enquête sur les écoles du PCF (1970-1990) », *Politix*, n°63, 2003, p. 145-168.

²⁰ Pierre Bourdieu, *Le sens pratique*, Paris, Minuit, 1980, p. 111-112.

²¹ « *Institutions imprint their stamps upon the individual, modifying his external conduct as well as his inner life* », (Hans Gerth et Charles Wright Mills, *Character and Social Structure...*, *Op. cit.*, p. 173).

« savoir-faire » et de « savoir-être » d'une part (*ressources*), d'une vision du monde (*idéologie*) d'autre part et la restructuration enfin des réseaux de sociabilité, en lien avec la construction des identités individuelles et collectives (*réseaux sociaux et identités*).

Ressources : L'acquisition de ressources (« savoir-faire » et « savoir-être ») d'une part, renvoie au fait que la participation à une activité militante peut permettre d'acquérir des ressources, évidemment variables en fonction des capitaux détenus par ailleurs et antérieurement à l'engagement, et donc générer des rétributions, entendues ici comme *les bénéfices matériels ou symboliques que les individus pensent retirer de l'engagement*²². Comme les individus sont inscrits dans une pluralité d'espaces sociaux, les rétributions qu'ils y perçoivent sont elles-mêmes variables ; dans chacun de ces espaces, les individus sont amenés à endosser des rôles spécifiques dans lesquels ils sont plus ou moins 'pris'. Ceux-ci définissent autant de contextes de socialisation. Cela s'observe particulièrement bien si l'on prête attention au poids des rapports sociaux de sexe, lesquels contribuent à déterminer les assignations d'attentes de rôle, ainsi qu'à façonner les perceptions de la réalité et le rapport au politique ; les identités sont le produit du processus d'ajustement à ces rôles. Il en découle que les sorties de rôle peuvent entraîner des renégociations identitaires plus ou moins déchirantes. Aussi bien, la structuration de l'identité a des effets en retour sur les possibilités de sortie de rôle et sur la manière dont seront éventuellement endossés d'autres rôles. Cette dimension identitaire est particulièrement nette pour les individus qui se sont, au sens propre, 'consacrés' à l'organisation militante, et à laquelle, bien souvent ils ont le sentiment de tout devoir²³ ; des changements significatifs peuvent intervenir dans les différentes sphères de vie, constituant autant de bifurcations où se redistribuent certains rôles et se modifient les identités. De ce point de vue, la socialisation de l'individu est pensée comme un processus continu, notamment sous l'effet des activités militantes.

Ces remarques suggèrent que l'analyse des logiques de l'engagement militant doit en passer par l'identification, dans les différentes sphères de vie, des « *succession[s] de phases, de changements de comportements et de perspectives de l'individu* »²⁴, ce que permet l'analyse biographique. Ces moments critiques se traduisent par une nouvelle cotation des rétributions attendues, sachant que la valeur de celles-ci dans une sphère co-varie avec la

²² Daniel Gaxie, « Rétributions du militantisme et paradoxes de l'action collective », *Revue Suisse de Science Politique*, vol. 11, issue 1, spring 2005.

²³ Bernard Pudal, *Prendre Parti. Pour une sociologie historique du PCF*, Paris, Presses de la FNSP, 1988.

²⁴ Howard Becker, *Outsiders, op. cit.*

valeur qu'on leur prête dans toutes les autres sphères. La sortie du monde professionnel, par exemple, qu'il s'agisse d'une retraite ou de la perte de son emploi peut déboucher sur le désir ressenti d'un investissement social associatif ou politique qui permette de retrouver une 'raison sociale' et de nouvelles formes de responsabilités.

Enfin, pour finir, l'on doit s'attacher à comprendre comment et selon quelles logiques les individus « se débrouillent » de l'épuisement des rétributions, que cela passe par le refoulement, la distance au rôle, les tentatives de transformation du rôle ou la défection. C'est à ce point que la force de la dépendance au rôle et l'existence de *possibles latéraux*, déterminée notamment par le degré d'autonomie des sphères de vie, dessinent un univers de contraintes facilitant plus ou moins la défection. Et c'est autant la force socialisatrice du rôle que l'on quitte que la manière dont on le quitte qui rendent le mieux compte, une fois la sortie accomplie, et quelquefois de nombreuses années plus tard, de l'inflexion des trajectoires, des conséquences biographiques plus ou moins durables de l'engagement.

Idéologie : La socialisation au sein des organisations peut également porter, plus ou moins fortement selon les groupements considérés, sur l'intériorisation d'une vision du monde, de la place du groupe dans ce monde et de sa place dans ce groupe. Les collectifs militants sont en effet régis « *par des règles écrites et non écrites, où se transmettent des habitudes et des modes de croire, largement intériorisés par ses militants et responsables* »²⁵. De même que pour l'acquisition des savoir-faire et savoir-être, l'acquisition d'une vision du monde passe le plus souvent par une « incorporation », comme le montrent bien l'exemple des prêtres ouvriers français, analysé par Suaud et Viet-Depaule²⁶.

A ce propos, l'observation des pratiques permet de voir comment les institutions légitiment certains types de discours et de pratiques au détriment d'autres, et comment, face à ces contraintes, les membres ne disposent pas des mêmes ressources pour infléchir ou renouveler les idéologies dominantes. Ici, les ressources proprement institutionnelles (comme l'exercice d'une fonction de leadership formel ou informel, une proximité ou une appartenance aux cercles dirigeants, une légitimité militante fondée sur l'ancienneté ou les 'faits d'armes') mais aussi sociales et constituées en dehors des rétributions offertes par l'organisation (capacité d'expertise ou autorité morale liée par exemple au métier exercé) sont déterminantes de la

²⁵ Rémi Lefebvre, Frédéric Sawicki, *la société des socialistes : le PS aujourd'hui*, Bellecombe-en-Bauges, éditions du croquant, 2006.

²⁶ Charles Suaud et Nathalie Viet Depaule, *Prêtres et ouvriers: une double fidélité mise à l'épreuve, 1944-1969*, Paris, Karthala, 2004.

capacité à résister et éventuellement à redéfinir les visions du monde imposées par l'organisation.

Dès lors, pour rendre compte du maintien de l'attachement ou d'un éventuel désengagement, il faut aussi s'interroger sur l'érosion de cet aspect de la socialisation militante. Comment rendre compte de l'affaiblissement de l'emprise idéologique de l'organisation, laquelle peut conduire à une réévaluation à la baisse des sacrifices que l'on est prêt à faire pour la cause ? L'on peut ici distinguer deux niveaux de détermination possibles.

D'une part, la force des croyances peut varier en raison d'un *changement de climat politique*, que celui-ci s'inscrive dans une théorie des cycles sociaux récurrents ou des trends de longue durée²⁷, dans l'épuisement historique d'un modèle d'engagement, ou encore dans un moment de backlash et de retour à l'ordre. Ce que montrent par exemple Jack Whalen et Richard Flacks dans leurs travaux sur le devenir des participants au groupe *Santa Barbara 19* (Alta Vista) d'opposition à la guerre du Vietnam²⁸. Selon eux, la première cause du reflux militant dans les années soixante tient à un changement de climat politique. Après un temps, la croyance dans l'imminence de la révolution, la vision apocalyptique de l'avenir, perdent de leur valeur. La guerre du Vietnam s'achève alors que la répression des mouvements gauchistes, elle, s'intensifie. Un tel contexte pousse à une réappréciation des chances de succès du projet révolutionnaire aussi bien que du coût de l'engagement. Plus précisément, il devient de plus en plus difficile pour les jeunes activistes de sacrifier leur avenir professionnel au projet de réforme de la société qui n'apparaît plus atteignable. La question du 'personal versus the political' l'emporte sur toutes autres considérations. De la même manière, la réussite plutôt que le déclin d'un mouvement peut produire une dissolution des convictions idéologiques. En effet, la satisfaction des revendications, l'institutionnalisation éventuelle des mouvements par leur intégration au cœur des circuits de décision de l'Etat, peuvent conduire à une révision des priorités et à une démobilisation. Que l'on songe par exemple à la forte démobilisation des mouvements gay à la fin des années 70 ou encore à l'émergence du féminisme d'Etat²⁹.

D'autre part, la perte de conviction idéologique peut encore être produite par une *rupture du consensus* au sein d'un mouvement, l'apparition de factions et éventuellement de scissions.

²⁷ Albert O., Hirschman, *Bonheur privé, action publique*, Paris, Fayard, 1983.

²⁸ Jack Whalen et Richard Flacks, *Beyond the Barricades. The Sixties Generation Grows Up*, Philadelphia, Temple University Press, 1989.

²⁹ Mary Fainsod Katzenstein, *Faithful and fearless: Moving feminist protest inside the church and military*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1998.

Les causes en sont potentiellement multiples et, sur ce point, la psychologie sociale a produit un grand nombre de résultats passionnants, notamment à partir de l'étude de petits groupes qui montrent à quelles conditions la fidélité au groupe peut se maintenir. C'est par exemple le cas des travaux de Kanter, qui propose une typologie des éléments propres à susciter l'attachement (commitment). Selon elle le maintien de l'attachement repose sur les deux mécanismes du *sacrifice* et de *l'investissement* : plus il a fallu faire de sacrifice pour entrer dans un groupe et s'y maintenir, plus le coût de la défection est élevé. Le coût de l'activisme en détermine en quelque sorte le prix. De même que chez Hirschman, Kanter s'inspire ici du concept de dissonance cognitive pour souligner la dimension psychique du coût : plus les efforts ont été intenses, plus il est difficile de reconnaître la futilité de ces efforts. La notion d'investissement, quant à elle, renvoie à l'existence d'alternatives. Plus les individus sont pris dans un système qui est le seul à distribuer les récompenses et les coûts, plus ils restent engagés : « *when individuals invest their resources in one system rather than in other potential paths, they tie their rewards and the future usefulness of their resources, in effect, to the success of the system, burning other bridges, cutting themselves off other ways to, allocate resources* »³⁰. On trouve par ailleurs une illustration frappante de la dépendance à l'organisation dans les travaux de Bernard Pudal qui montre bien comment ceux qui doivent tout au Parti communiste, cadres autodidactes et intellectuels d'organisation, sont pris dans une dépendance à la fois d'ordre psychologique (le sentiment de tout devoir à l'organisation) et matérielle (les ressources accumulées ne sont pas forcément convertibles ailleurs).

Réseaux sociaux et identités : La socialisation au sein des organisations passe également par une redistribution plus ou moins profonde des réseaux de relation dans lesquels les militants sont pris, dans la sphère militante comme dans les autres sous-mondes sociaux. L'adhésion génère un sentiment d'appartenance et un entre soi, pour déboucher in fine sur une transformation identitaire. Là encore les travaux de psychologie sociale sont précieux pour comprendre les mécanismes par lesquels la *cohésion* d'un groupe est assurée. Cette notion désigne les liens affectifs entre les individus et l'attachement émotionnel. Deux mécanismes jouent ici : la renonciation et la communion. La renonciation désigne le retrait de toute relation sociale en dehors du groupe, dans le but d'assurer un maximum de cohésion interne. On retrouve là les remarques d'Egon Bittner sur les groupes radicaux, et de Lewis Coser sur

³⁰ Rosabeth M. Kanter, *Commitment and Community*, op. cit., p. 506.

la répression des relations sexuelles dans les groupes fermés³¹. La communion, autrement dit le *we feeling*, marque toutes les manières de renforcer le sentiment d'appartenance à une communauté soudée par la mise en œuvre d'une dialectique unanimité-exclusion. L'on retrouve ici les remarques de Turner et Killian à propos de l'importance de la camaraderie et du rôle des cérémonies et des rituels dans la cohésion des mouvements sociaux³². L'assurance de la cohésion passe aussi par des moyens et des techniques de contrôle des plus douces aux plus radicales, comme la mortification et le renoncement. La mortification renvoie à la renonciation à ses désirs et à ses intérêts, à l'abandon de l'identité privée au profit d'une identification au groupe, ce que développe Goffman dans sa réflexion sur l'institution totale à partir de la notion de « mortification of the self ». Le renoncement renvoie de son côté au dévouement sans condition à une autorité, à l'intériorisation par les membres de ce que dit et de ce que veut le groupe.

Au total, la manière dont les groupes encadrent les relations de sociabilité en leur sein et par rapport aux relations à l'extérieur autant que la manière dont les individus y sont insérés pointent un ensemble de facteurs importants des logiques de l'attachement et du désengagement. Par exemple, les travaux de McPherson et son équipe ont produit des résultats intéressants sur les réseaux de sociabilité, sur leur rôle dans le maintien des engagements et, sur le poids des relations intra groupe dans la défection³³. Ils montrent notamment que les individus qui sont pris dans de multiples réseaux sont plus susceptibles de quitter les organisations (*niche overlap hypothesis*), ce qui nous ramène aux notions de 'multi-inscription' et de 'sphères de vie'. Ils montrent également que les associations volontaires perdent plus vite les membres dont le profil est atypique par rapport au profil type des volontaires (*niche edge hypothesis*). Constat qui rejoint les remarques de Kanter pour qui, lorsque des groupes sont sous-représentés dans une organisation, ils subissent des tensions (stress, stéréotypes) et sont généralement exclus des réseaux amicaux informels créés dans

³¹ Lewis Coser, *Greedy Institutions. Patterns of Undivided Commitment*, New York, The Free Press, 1974.

³² « A social movement must weld [members] into a group with a strong in-group sense and enthusiasm for the 'fellowship' or 'comradeship' of the movement and give them determination to continue in the face of obstacles ». Ralph Turner et Lewis Killian, *Collective Behavior*, Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, NJ, 1957, p. 442. Voir aussi p. 399.

³³ J. M. McPherson, « A Dynamic Model of Voluntary Affiliation », *Social Forces*, vol. 59, n° 3, 1981, p. 705-728 ; J. M. McPherson, « An Ecology of Affiliation », *American Sociological Review*, vol. 48, n° 4, 1983, p. 519-532 ; J. M. McPherson, Popielarz P., Drobnic S., « Social Networks and Organizational Dynamics », *American Sociological Review*, vol. 57, n° 2, 1992, p. 153-170.

l'action. Au total donc, le désengagement individuel n'est bien souvent pas séparable des clashes observables entre générations successives de militants³⁴.

A ce propos, l'on remarquera que ne sont pas toujours les plus anciens qui se trouvent marginalisés face aux transformations de la composition des collectifs. De nombreuses études monographiques montrent comment, face à l'afflux de nouveaux entrants, les militants de longue date peuvent, par divers moyens volontaires ou pas, 'verrouiller' les groupements et rendre difficile l'intégration des nouveaux. Dans un travail consacré aux procédures de décision internes dans les mouvements sociaux américains, Francesca Polletta en donne plusieurs exemples³⁵. Elle montre notamment comment le *Women's lib*, parce qu'il reposait sur une structuration interne mettant en avant la sororité et refusait toute hiérarchie interne explicite, plaçait de nombreuses barrières à l'entrée pour les femmes désireuses de rejoindre le groupe, si bien que le renouvellement générationnel en était rendu quasiment impossible.

Ces exemples nous conduisent *in fine* à souligner l'importance, lorsque l'on cherche à analyser l'émergence et le développement d'une cause, des approches générationnelles qui, justement parce qu'elles se soucient de la succession des différentes cohortes de militants, permettent de mettre au jour les chevauchements, les renversements d'équilibre générateurs de malaise et de défection, et de donner toute sa place aux stratégies de sélection déployées par les institutions.

Ces quelques remarques introductives justifient la manière dont nous avons construit l'objet de cette étude de l'émergence et du développement de la lutte contre le sida en Suisse : la construction des chapitres autour des phases successives de cette lutte, en même temps que l'attention portée aux propriétés contextuelles cantonales, s'inscrit bien dans le cadre d'une analyse des logiques situationnelles ; le recours permanent aux classiques sources archivistiques et aux entretiens avec les acteurs, qu'ils aient été impliqués dans des rôles de direction et de décision ou militants de base, la reconstitution des flux d'entrée et de sortie des

³⁴ Verta Taylor, « Social Movement Continuity : The Women's Movement in Abeyance », *American Sociological Review*, vol. 54, n° 5, 1989, p. 761-775, Nancy Whittier, « Political generations, Micro cohorts and the Transformation of Social Movements », *American Sociological Review*, vol. 62, n°5, oct 1997, p. 760-778 ; Nancy Whittier, *Feminist Generations : The Persistence of the Radical Women's Movement*, Philadelphia, PA, Temple, 1995, Olivier Fillieule, Christophe Broqua, « La défection dans deux associations de lutte contre le sida : Act Up et AIDES », in Olivier Fillieule (ed.), *Le désengagement militant*, Paris, Belin, 2005, p. 189-228 ; Olivier Fillieule, Christophe Broqua, « Raisons d'agir et proximité à la maladie dans l'économie de l'engagement à AIDES, 1984-1998 », dans Micoud A., Péroni M. (dir), *Ce qui nous relie*, Paris, Editions de l'Aube, 2000, p. 283-315.

³⁵ Francesca Poletta, *Freedom Is an Endless Meeting: Democracy in American Social Movements*. University of Chicago Press, 2002.

cohortes de militants et l'attention portée à l'évolution temporelle des motifs de ces cohortes offre le moyen de replacer l'acteur au centre de l'articulation entre structure, événement et action.

La recherche ici présentée est le produit d'un travail collectif. Si, dans une première phase, le directeur de l'équipe a défini les orientations et le protocole de la recherche et dirigé les premières approches du terrain, c'est ensuite Michael Voegtli, avec le précieux appui de Simone Horat, qui a été au cœur des opérations de recherche, responsable de l'enquête sur le terrain et de l'analyse des matériaux récoltés, maître d'œuvre en même temps que maître d'ouvrage. Par ailleurs, si ce que l'on va lire est bien entendu le produit d'un échange intellectuel permanent entre les membres de l'équipe, la rédaction du texte final, et donc le travail essentiel de mise en cohérence théorique et méthodologique est l'œuvre de Michael Voegtli. Ce qui justifie qu'il en soit le signataire principal.

INTRODUCTION : L'EVOLUTION DES CONFIGURATIONS D'ACTEURS ENGAGES DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA

« Les gens étaient fatigués. Les gens en avaient ras le bol. On avait tellement donné pendant des années. On était vidés ! Et la relève n'existait plus. Les gens n'ont jamais connu... Quand vous discutez avec les gens qui font la prévention sida maintenant, et que vous leur dites ce qu'on a vécu en 87, 85-87, comment on travaillait, ils nous croient pas. Ils ont jamais vu les films qu'on a tourné au Platzpitz, le problème de l'homosexualité qui était complètement rejetée, taboue, stigmatisée. Et à cette époque c'était les morts autour de nous, les gens qui disparaissaient ».

En Suisse, à partir du début des années quatre-vingt, de nombreux hommes et femmes se sont mobilisés et se mobilisent encore contre l'épidémie de sida. A partir du moment où les premières personnes sont touchées, dès lors que la presse fait état d'une mystérieuse maladie qui frappe les groupes les plus marginalisés, en particulier les homosexuels et les usagers de drogue, nombreux sont ceux qui vont se mobiliser dans les domaines de la prévention, du soutien et de l'accompagnement. Le sida est en effet une pathologie extrêmement particulière à bien des égards. Pour la combattre, une « cohorte bariolée »¹ va se constituer, et la mobilisation sera d'une ampleur rarement – voire jamais – atteinte face à une question de santé publique. Le sida met aussi au jour un ensemble de dimensions qui, jusque là, avaient été peu abordées dans la société helvétique. D'abord, la question de la (et des) sexualités surgit avec force, de même que la manière de considérer les usagers de drogue et de réprimer le trafic de stupéfiants. Ensuite et surtout, forts du pénible apprentissage d'un nouveau rapport à la maladie et à la mort, de très nombreuses personnes vont, par leurs actions et leurs revendications, parvenir à transformer la relation entre patients et médecins. On redécouvre également les lacunes du système assurantiel helvétique, écartant souvent les personnes séropositives ou malades du sida d'un droit à l'assurance. Enfin, on voit, plus largement, les discriminations qui frappent les personnes concernées par l'épidémie et, dans un même temps, l'élan de solidarité des personnes qui s'engagent pour la combattre.

¹ Pour reprendre le titre de JENZER, Sabine, « Une cohorte bariolée de lutte contre le sida. La collaboration entre les organisations concernées et les autorités », OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums*, Baden, Hier+jetzt, 2005, pp. 48-57.

La mobilisation contre le sida a été intense, comme le montrent les propos en exergue d'un militant qui s'est investi pendant plus de vingt ans dans cette lutte, d'abord comme bénévole puis comme professionnel. Entre les premières actions menées par les associations homosexuelles, l'intervention de l'Etat, le lancement de la campagne STOP SIDA, la mise sur le marché des trithérapies et les efforts actuels de lutte contre l'épidémie, l'espace de lutte contre le sida a considérablement évolué. Et tout laisse à penser, comme l'indique ce militant dans ses propos, que les personnes engagées dans la lutte ont également changé.

C'est à l'exploration de ces deux dimensions qu'est consacré le présent rapport. En d'autres termes, il s'agit de voir comment se constitue progressivement un espace de lutte contre le sida en Suisse et de retracer l'histoire de cette lutte depuis les débuts de l'épidémie. Notre point de départ est aussi que cette histoire devrait être écrite en partant de ceux qui l'ont faite, des hommes et des femmes qui se sont engagés pour lutter contre ce fléau. En effet, les contours de la mobilisation, les objectifs et actions menées se modifient parce que ceux qui les définissent et les portent se transforment également. Plus précisément, tous et toutes n'adhèrent pas selon les mêmes raisons d'agir, soit parce qu'ils s'engagent à des moments chronologiquement distincts et que l'image publique de l'épidémie change au fil du temps, soit parce qu'ils n'ont pas tous les mêmes caractéristiques sociales et qu'ils occupent des positions différentes au sein de l'espace social.

Retracer l'histoire de la lutte contre le sida en Suisse, en tenant compte des acteurs qui se sont investis pour combattre cette épidémie, c'est donc considérer à la fois le contexte spécifique de la société suisse et les caractéristiques de l'épidémie telle qu'elle est perçue au cours du temps². La structure fédérale de la Suisse, ses agencements institutionnels et législatifs doivent en ce sens être pris en compte pour comprendre les réponses apportées par les pouvoirs publics, tant au niveau fédéral que dans les différents cantons, par les acteurs du champ médical, enfin et surtout par les personnes concernées à travers la création de l'Aide suisse contre le sida en 1985. En d'autres termes, on entend insister sur le contexte qui précède, puis entoure, la création et le développement d'un espace social antisida en Suisse.

² On ne fait en ce sens que reprendre la conception mise en avant par Patrice Pinell et alii. dans leur ouvrage consacré à la lutte contre le sida en France. PINELL, Patrice (et. al.), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*. Paris, PUF, 2002.

Parler d'espace social, c'est considérer, à la suite de Pinell et. al., qu'il faut « étudier la structure et la dynamique des relations qu'entretiennent des agents engagés dans des luttes de concurrence autour d'un objectif commun », cet objectif commun étant la lutte contre le sida³. C'est dire que, selon ces auteurs, l'histoire de l'espace associatif est liée aux rapports d'interdépendance qu'il entretient avec le processus de médicalisation du sida (les représentations sociales de la maladie dépendant, dans une large mesure, du savoir sur la maladie et, en retour, les associations pesant sur les orientations des stratégies médicales), à l'espace associatif homosexuel (les homosexuels jouant, on le sait, un rôle prépondérant dans la lutte contre l'épidémie) et aux politiques de lutte contre le sida mises en œuvre par les pouvoirs publics.

Ces trois axes, ayant fait l'objet d'études dans de nombreux pays, demeurent en revanche peu explorés et systématisés dans les études helvétiques sur le sujet. En outre, et contrairement à d'autres pays, peu d'intérêt a été porté aux activistes des diverses associations.

En ce qui concerne *l'espace associatif homosexuel*, la littérature souligne les liens plus ou moins ténus qui relient les associations et les pouvoirs publics face au sida, que ce soit aux Etats-Unis⁴, en France⁵, ou de manière comparée dans plusieurs pays, du Canada à l'Allemagne en passant par le Japon⁶. Dans le cas des Etats-Unis, Altman a ainsi montré que la longue tradition de volontariat dans le domaine de la maladie et des risques sociaux, de même que la faible coordination des pouvoirs publics dans les problèmes de santé, avaient favorisé l'implantation des organisations homosexuelles⁷, ces dernières ayant fortement contribué à la visibilité et à la prévention de

³ PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.*, p. 5.

⁴ KRAMER, Larry, *Reports from the Holocaust : the making of an AIDS activist*, New York, St Martin's Press, 1989.

⁵ POLLAK, Michael, *Les homosexuels et le sida : sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié, 1988 ; POLLAK Michael, « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause : le cas de la lutte contre le sida », *Politix*, 4^e trimestre, n° 16, 1990, pp. 80-90 ; POLLAK, Michael, « Organising the fight against AIDS ». *Current Sociology*, vol. 40, n° 3, hiver 1991, pp. 36-65 ; FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *Les associations de lutte contre le sida. Approche des logiques de l'engagement à AIDES et à Act Up*, Paris, Rapport à la MIRE, 2000 ; PINELL, Patrice, (et. al.), *op. cit.* ; BROQUA, Christophe, *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Sciences Po, 2005.

⁶ ADAM, Barry D., DUYVENDAK, Jan Willem, KROUWEL, André (eds), *The Global Emergence of Gay and Lesbian Politics. National Imprints of a Worldwide Movement*, Philadelphia, Temple University Press, 1999.

⁷ ALTMAN, Dennis, *AIDS in the Mind of America*, Garden City, Anchor, 1986.

l'épidémie et, en retour, à la reconnaissance de la "communauté" gay⁸. De la même manière, les mouvements homosexuels jouèrent un rôle prépondérant sur la structuration de l'espace associatif de lutte contre le sida en France⁹, en Allemagne¹⁰, et, de façon contrastée, en Italie et en Grande-Bretagne¹¹. En Suisse, les études de Roger Staub soulignent le rôle primordial des associations homosexuelles dans la lutte antisida au cours des premières années¹². Repris systématiquement par les auteurs ayant étudié la lutte antisida en Suisse¹³, ils viennent remettre en cause la thèse de Jan Willem Duyvendak, ce dernier considérant que la Suisse est caractérisée au début de l'épidémie par une forte dimension subculturelle homosexuelle et une assez grande fragmentation des différents mouvements, bien implantés au niveau local mais ayant peu d'assise nationale¹⁴. Bien au contraire, l'on pourra en effet constater que les différentes associations s'inscrivant dans l'espace associatif homosexuel ont commencé, après une décennie 1970 marquée par des conflits entre associations homophiles et associations « révolutionnaires », à collaborer de plus en plus fréquemment, et qu'elles sont regroupées au sein d'organisations faîtières (chapitre I). Ce qui permettra une première action des groupes homosexuels de Suisse allemande, principalement de ceux de la région zurichoise.

⁸ Altman parle à cet égard de « legitimization through disaster ». ALTMAN, Dennis, « Legitimation through Disaster : AIDS and the Gay Movement », in FEE, Elisabeth, FOX, Daniel. M. (eds.), *AIDS : The Burdens of History*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 1988, pp. 301-315.

⁹ Voir en particulier POLLAK, Michael, *Les homosexuels et le sida*, op. cit., : PINELL, Patrice (et. al.), op. cit.

¹⁰ ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T. (eds), *Partnership and Pragmatism. Germany's Response to AIDS Prevention and Care*, London, Routledge/Taylor & Francis, 2000.

¹¹ CATTACIN, Sandro, PANCHAUD, Christine, *Les politiques de lutte contre le VIH/sida en Europe de l'Ouest. Du risque à la normalisation*, Paris, L'Harmattan, 1997 ; STEFFEN, Monika, *Les Etats face au sida en Europe*, Grenoble, PUG, 2001.

¹² L'auteur de ces documents est l'un des trois fondateurs de l'Aide suisse contre le sida. STAUB, Roger, *Les homosexuels et le sida. La recherche d'une solution. Rapport sur la situation en Suisse (octobre 1988)*, Zurich, Aide Suisse contre le Sida 1988 ; STAUB, Roger, *Die Stop-Aids Story 87-89, Rechenschaftsbericht 1987-1989 über die Präventionskampagne der Aids-Hilfe Schweiz in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheitswesen*, Bern, Bundesamt für Gesundheit, 1990.

¹³ On retrouve les traces très nettes de cette même référence dans les publications suivantes : BUETSCHI, Danièle, CATTACIN, Sandro, *Le modèle suisse du bien-être. Coopération conflictuelle entre Etat et société civile : le cas de l'alcoolisme et du VIH/sida*, Lausanne, Réalités sociales, 1994 ; CATTACIN, Sandro, PANCHAUD, Christine, « La maîtrise du sida. Une analyse comparative des réactions organisationnelles au VIH/sida en Europe de l'Ouest », *Politiques et management public*, vol. 13, n° 2, pp. 47-95 ; CATTACIN, Sandro, VITALI, Rocco, *La prévention du VIH/sida dans les cantons suisses : une analyse organisationnelle*, Muri bei Bern, SSPS, 1997.

¹⁴ DUYVENDAK, Jan Willem, « Gay Subcultures between Movement and Market », in KRIESI, H. et al., *New Social Movements in Western Europe. A Comparative Analysis*, London, University College London Press, 1995, pp. 165-180 ; voir aussi GIUGNI (Marco), *Entre stratégie et opportunité. Les nouveaux mouvements sociaux en Suisse*, Zurich, Editions Seismo, 1995, pp. 197 sqq.

S'agissant des *agencements institutionnels* mis en place pour prendre en charge l'épidémie, ainsi que l'évolution de ceux-ci, plusieurs études ont été réalisées, tant pour la Suisse qu'au niveau international. Monika Steffen¹⁵ a montré pour la France, la Grande-Bretagne, l'Allemagne et l'Italie l'importance du type d'Etat providence dans la mise en œuvre de politiques publiques dans le champ du sida. Les recherches menées par Cattacin et Panchaud ont permis de mettre en exergue la nature des relations entre les acteurs publics et privés (« Welfare Mix ») dans le champ du sida dans onze pays européens¹⁶. La Suisse est, dans cette optique, caractérisée par un type de gestion « sociétal », incluant une « majorité d'acteur privés, des relations de coopération et d'inclusion entre les acteurs et un leadership partagé dans le processus de policy-making »¹⁷. Cette collaboration entre pouvoirs publics et associations « parapubliques » est l'une des spécificités de la réponse helvétique à l'épidémie, un modèle axé sur la prévention effectuée tant par des acteurs insérés dans l'administration publique (à l'Office fédéral de la santé publique au niveau fédéral, dans les services cantonaux de la santé au niveau régional) qu'à l'Aide suisse contre le sida et dans ses antennes régionales.

On l'a souligné, la collaboration entre associations et pouvoirs publics n'est pas propre à la Suisse, de nombreux pays ayant vu foisonner des initiatives « privées » en réponse à l'épidémie. La situation helvétique est cependant très particulière quant à la *forme*, aux *objectifs* et à *l'étroitesse* qu'a pu prendre cette collaboration. Pour en voir la spécificité, on peut s'attarder brièvement sur le cas français. En France, la première réponse à la maladie émane d'activistes de l'espace associatif homosexuel, plus précisément d'une poignée d'acteurs qui en créant en 1983 l'association Vaincre le Sida (VLS), association homosexuelle de lutte contre le sida, cherchent à proposer une bannière commune sous laquelle pourraient se regrouper les activistes pour réaliser des actions de prévention. La cause antisida est ainsi mise en forme, mais la forme qu'elle prend est rapidement mise en cause, dans la mesure où les tensions qui se manifestent alors dans l'espace associatif homosexuel ne permettent pas un ralliement large des

¹⁵ STEFFEN, Monika, *op. cit.* ; « Les modèles nationaux d'adaptation aux défis d'une épidémie. France, Grande-Bretagne, Allemagne, Italie », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, janvier-mars 2000, pp. 5-36.

¹⁶ CATTACIN, Sandro, PANCHAUD, Christine, « La maîtrise du sida. Une analyse comparative des réactions organisationnelles au VIH/sida en Europe de l'Ouest », art. cité ; *Les politiques de lutte contre le VIH/sida en Europe de l'Ouest. op. cit.*

¹⁷ CATTACIN, Sandro, PANCHAUD, Christine, *Les politiques de lutte contre le VIH/sida en Europe de l'Ouest, op. cit.*, p. 110.

différents mouvements gays dans la lutte. C'est en opérant une césure entre homosexualité et sida, en plaçant au centre la figure du malade, que l'association AIDES va réussir là où VLS a échoué : se constitue sur cette base une première organisation apte à rassembler les personnes qui se mobilisent contre l'épidémie. Les associations qui se développeront par la suite se positionneront toutes par rapport à cette figure originelle du malade et de sa prise en charge. Cet élément conditionnera aussi le type de relation qui va se mettre en place avec les pouvoirs publics : aux seconds les aspects de prévention, aux associations la prise en charge, le soutien et l'accompagnement des malades. Aux associations aussi le droit de parler pour (et par) les malades, de revendiquer un rôle de « réformateur » des relations avec l'Etat, les acteurs du champ médical, la place dans les essais cliniques¹⁸.

En Suisse, lorsque des activistes de l'espace associatif homosexuel se mobilisent, dès lors que se manifeste cette nouvelle et mystérieuse maladie qui semble ne frapper que les gays, c'est en premier lieu dans le domaine de la *prévention*. La prévention est en effet le maître mot des premières années : information contre la propagation de l'épidémie, élaboration et diffusion des règles de safer sex, mise au point d'un préservatif destinée à la scène gay, conceptualisation d'une politique de prévention en trois piliers... La mise en place de l'Aide suisse contre le sida est le fait d'activistes de l'espace associatif homosexuel directement concernés et imaginent une structure capable d'endiguer la propagation de l'épidémie. Ils luttent d'abord pour prévenir, et si la question du soutien et de l'accompagnement des personnes malades est présente, elle n'a pas *dans un premier temps* la centralité que l'on observe en France à la même époque. En Suisse, l'accent mis sur la prévention rencontre un accueil favorable au sein de la haute administration de l'Office fédéral de la santé publique, pour une série de raisons qui seront exposées au chapitre II. Cette situation va conduire à la mise en place d'une collaboration étroite entre pouvoirs publics et activistes de l'ASS. Si la prévention est d'abord effectuée par l'ASS à destination de groupes spécifiques (chapitre II), l'entrée en scène de l'Etat lors du lancement de la campagne grand public STOP SIDA en 1987 va compléter le dispositif (chapitre III). Le caractère central de la prévention au sein de l'ASS va cependant progressivement être remis en question. On verra ainsi au chapitre III que les conflits successifs qui s'y déroulent entre 1987 et 1990, s'ils peuvent être appréhendés de différentes manières (accroissement des financements publics,

¹⁸ Cf. PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.*

élargissement de la cause avec l'augmentation du nombre des personnes qui s'engagent dans la lutte, provoquant une diversification des objectifs et des raisons d'adhérer), sont également liés aux origines de la constitution de l'association. L'un des éléments explicatifs de la crise est précisément que certains acteurs plus récemment engagés viennent remettre en cause le caractère central de la prévention, dès lors que s'y adjoint la question du soutien et de l'accompagnement aux malades. Le caractère central de la prévention n'est d'ailleurs pas sans conséquence sur l'absence d'associations spécifiquement actives dans le domaine médical, que l'on pense par exemple au collectif TRT-5 en France. C'est en effet en plaçant le malade au centre de la mobilisation que peut se développer dans l'hexagone une action spécifique pour l'accès aux traitements et pour la participation aux essais cliniques. On verra à cet égard que le combat pour l'accès aux traitements, pour le respect des droits des patients, n'est ainsi pas mené tendanciellement au niveau fédéral. C'est davantage dans les antennes régionales, notamment à Dialogai, que cette question va être abordée avec le plus de force (chapitre IV).

Pour montrer comment évolue la structuration de l'espace de lutte contre le sida en Suisse, nous adopterons un découpage en cinq phases. De récentes recherches ont insisté, dans une dimension chronologique, sur la *transformation des politiques publiques* depuis les débuts de l'épidémie. Setbon¹⁹ a ainsi distingué quatre phases dans les pays d'Europe de l'Ouest : une phase d'indifférence et de dénégation (1980-1985) ; une seconde phase de forte mobilisation (1985-1989) ; une troisième phase de mise en place et de développement de mesures de prévention et de soins dans le champ du sida (1989-1996) ; une quatrième phase de consolidation, caractérisée par une stabilisation épidémiologique et l'apparition des trithérapies (depuis 1996). Au niveau international, cette phase de « normalisation » a été analysée par de nombreux chercheurs²⁰. Daniel Kübler, Peter Neuenschwander et Yannis Papadopoulos l'ont souligné, dans le cas de la Suisse à partir d'une analyse comparative intégrant le niveau fédéral et cinq cantons, en isolant les différentes coalitions de prévention et en montrant qu'elles disposent d'une

¹⁹ SETBON (Michel), « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, janvier-mars 2000, pp. 61-78.

²⁰ HERZLICH, Catherine, ADAM, Philippe, « Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 102, 1997, pp. 5-28 ; ROSENBROCK, Rolf (et. al.), « The normalization of AIDS in Western European countries », *Social Science and Medicine*, vol. 50, n° 11, 2000, pp. 1607-1629.

capacité d'action et d'une capacité de contrôle des ressources étatiques à des degrés très inégaux²¹.

Après avoir retracé la manière dont l'espace associatif homosexuel s'est structuré avant que n'apparaisse la maladie, nous chercherons à mettre au jour les dynamiques au sein de l'espace antisida en distinguant cinq phases allant de 1982 à 2005. Les quatre premières phases reprennent les analyses effectuées par Rolf Rosenbrock et al.²² dans le cas des pays de l'Europe de l'Ouest. Nous en ajouterons une cinquième, qui rend compte des évolutions depuis 2002. Toutes ces phases indiquent les grands traits de la structuration de l'espace à différentes périodes, en insistant sur les faits saillants de chacune d'entre elles. On gardera à l'esprit que le bornage temporel ainsi proposé ne doit pas faire l'objet d'une rigidité excessive²³.

La **première phase**, que ces auteurs décrivent comme la phase des « débuts de "l'exception" » recouvre *grosso modo* pour la Suisse la période comprise entre 1982 et la fin de l'année 1986. Elle sera décrite au chapitre II. Cette phase est composée, dans le champ médical, par les débuts de la médicalisation du sida, allant dans un premier temps de la recherche d'informations sur la maladie jusqu'au développement d'un savoir plus complet sur celle-ci. Les modes de transmission du virus sont progressivement identifiés. La mise en place du test de dépistage en novembre 1985 a ensuite pour effet de disposer de données plus précises sur l'ampleur de l'épidémie à partir de l'année 1986. Cette phase marque le début de relations soutenues, faite aussi bien par la suite de coopération que de conflit, entre les acteurs du champ médical et les personnes engagées dans le mouvement associatif. Au niveau politique, l'investissement *visible* des pouvoirs publics reste encore assez faible : les interpellations parlementaires

²¹ KÜBLER, Daniel, NEUENSCHWANDER, Peter, PAPADOPOULOS, Yannis, « Aidspolitik in der Schweiz : Welche Normalisierung ? Normalisierungsszenarien und neue Partnerschaften in der HIV/Aidsprävention auf Bundesebene und in fünf Kantonen », Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, *Raisons de santé*, n° 78, 2002.

²² ROSENBROCK, Rolf (et. al.), « Die Normalisierung von Aids in Westeuropa. Der Politikzyklus am Beispiel einer Infektionskrankheit », in ROSENBROCK, Rolf, SCHAEFFER, Doris (eds), *Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung*, Berlin, Sigma, 2002, pp. 11-68. Lorsqu'elles existent, les citations françaises sont reprises de la version abrégée parue sous le titre « La normalisation du sida en Europe de l'Ouest. Le cycle politique sous l'angle d'une maladie infectieuse », *Infothèque sida*, n° 5, octobre 1999, pp. 4-15.

²³ Le lecteur est dès lors invité à garder à l'esprit les considérations émises par Norbert Elias à ce sujet : « Où qu'on commence, tout est mouvement et continuation d'un stade précédent. Toute exploration doit s'assigner des limites, limites correspondant, si faire se peut, aux phases réelles du processus historique », ELIAS (Norbert), *La civilisation des mœurs*, Paris, Calmann-Lévy (Pocket), 1973, p. 87.

sont rares, les mesures prises par la Confédération et les cantons restent marquées au début par le flou entourant la maladie, le manque de renseignements sur son ampleur et son caractère qui semble limité à certains groupes sociaux (homosexuels, usagers de drogue par voie intraveineuse, migrants d'Afrique centrale et des Caraïbes). En revanche, en coulisses, l'action de quelques personnes va durablement contribuer à structurer ce que deviendra par la suite l'espace antisida en Suisse. L'engagement d'individus au sein de l'Office fédéral de la santé publique est en ce sens primordial. Ils contribuent à la mise en place d'une Commission fédérale d'experts pour le sida en 1983, et ont également une grande influence sur les premières mesures urgentes arrêtées par le Conseil fédéral en 1985. Ils participent enfin activement à la création de l'Aide suisse contre le sida cette même année.

Si des actions sont donc entreprises, il faut cependant attendre le début de l'année 1987 pour que le soutien des pouvoirs publics soit clairement visible. Enfin, cette première phase est marquée par une effervescence militante, en tout premier lieu au sein de l'espace associatif homosexuel. Demandes d'information, débats sur la réalité ou l'invention du « cancer gay », discussions sur les options stratégiques retenues pour faire face à la remise en cause des quelques acquis obtenus par le mouvement gay et pour contrer la stigmatisation des personnes malades, autant de points de tensions qu'il fallait chercher à clarifier dans l'urgence, jusqu'à aboutir en 1985 à la fondation de l'Aide suisse contre le sida. Cette association, composée d'un noyau de militants touchés par le sida (que ce soit parce qu'ils sont directement concernés par la maladie et/ou (in)directement impliqués affectivement, politiquement et solidairement par celle-ci), extrêmement actifs, devient rapidement l'un des deux acteurs centraux, avec l'OFSP, de l'espace antisida. Les militants sont majoritairement des hommes homosexuels, travaillant de manière bénévole dans une période marquée par un fort investissement personnel pour la cause. La consolidation de cet agencement va s'effectuer au cours de l'année 1986 par un premier afflux de subventions, de la part de la Confédération, à destination de l'OFSP et de l'ASS, ainsi que par la création pour cette dernière d'un secrétariat salarié à l'automne.

La **seconde phase**, dite de la « pratique et de la consolidation de "l'exception" », s'étend de 1987 à 1990 (chapitre III). Elle se manifeste par l'implication croissante des pouvoirs publics, de plus en plus visiblement engagés dans la lutte contre une épidémie

dont l'image publique a largement été modifiée par les premières données émanant du test de dépistage. A la fin 1986, l'OFSP estime ainsi le nombre de personnes séropositives entre 20'000 et 30'000, une ampleur qui transforme l'épidémie en menace de santé majeure pour l'ensemble de la population. Le séropositif devient, à côté du malade du sida, le nouveau protagoniste de la lutte antisida. D'une part, on constate que l'épidémie ne touche pas uniquement certains groupes (même si les homosexuels et les usagers de drogue restent très largement majoritairement touchés), mais qu'elle est susceptible de concerner la population entière. D'autre part, la fin de cette phase est marquée par la création d'associations mettant directement au centre de leur action le vécu de la séropositivité (d'abord dans les cantons).

Au niveau de la Confédération, les moyens investis dans la lutte contre le sida vont pratiquement quadrupler en 1987, alors que les cantons subventionnent davantage les antennes régionales de l'Aide suisse contre le sida. Le Conseil fédéral adopte également en avril le « Concept de lutte contre l'épidémie de sida en Suisse », qui couvre les domaines de la surveillance épidémiologique, de la prévention, des activités d'assistance aux personnes séropositives et aux malades du sida, de la recherche appliquée enfin. Cette même année, l'investissement des pouvoirs publics se marque également par le lancement de la campagne STOP SIDA, organisée conjointement avec l'ASS. Enfin, le soutien financier de la Confédération à l'ASS va lui aussi pratiquement doubler entre 1986 et 1987, puis augmenter tout au long de la période.

Au niveau des propriétés sociales des acteurs engagés dans la lutte, cette seconde phase est marquée par une croissance très importante des engagées femmes hétérosexuelles. Ce phénomène est dû à la fois aux transformations de l'image publique de l'épidémie, à une première vague de professionnalisation dans les antennes de l'ASS qui provoque l'arrivée de travailleurs sociaux et de psychologues, parmi lesquels de nombreuses femmes, et à des options stratégiques prises au niveau central de l'ASS pour insister sur le caractère général de l'épidémie. Ces luttes politiques pour définir l'orientation de la lutte antisida sont visibles aussi bien au siège de l'ASS que dans les antennes, et vont se traduire sur la fin de la période par des conflits très durs, les oppositions se manifestant à plusieurs niveaux : femmes hétérosexuelles et gays d'une part, féministes du milieu sida et défenseurs de la cause gay et sida d'autre part ; acteurs proches de l'extrême-gauche et acteurs plus réformistes enfin.

La **troisième phase**, entre 1991 et 1996, recoupe la période de « l'effritement de "l'exception" et [des] premiers signes de normalisation » (chapitre IV). Elle se traduit par une stabilisation de l'espace antisida en Suisse, à la fois en ce qui concerne la désignation, la position et le financement des acteurs centraux de cet espace, mais aussi à l'intérieur même des organisations sida. Cette stabilisation passe d'un côté par l'élaboration au sein de l'ASS de principes politiques d'intervention dans la lutte contre le sida, matérialisés par le premier document « Vision de l'ASS ». La stabilisation se manifeste également sous la forme d'une seconde vague de professionnalisation au sein de l'espace antisida bien plus massive que celle intervenant lors de la phase précédente. En effet, c'est lors de cette période que les professionnels de la santé et du social vont véritablement asseoir leur domination au sein de l'espace antisida. L'engagement bénévole reste très important. Il est cependant chaque fois davantage encadré par des équipes de permanents qui coordonnent les actions, tant dans le domaine du soutien et accompagnement que dans celui de la prévention.

Les champs d'intervention se développent et se spécialisent eux aussi : c'est notamment au cours de cette phase que la question de la migration prend une importance croissante. C'est également dans ces années que la politique de la Confédération à l'égard des usagers de drogue est clarifiée et, dans une certaine mesure, codifiée. Dans ce domaine, les liens qui unissent très tôt les intervenants en toxicomanie et les acteurs de l'ASS se matérialisent ainsi par une politique de plus en plus officialisée de réduction des risques.

Pour les associations qui composent l'espace antisida, les luttes se concentrent particulièrement dans cette phase autour de la non-criminalisation de la transmission du virus, de l'accès aux traitements et au remboursement de ceux-ci par les caisses-maladie. A ces deux chevaux de bataille s'ajoute encore la création dans de nombreux cantons de structures spécifiques pour l'accueil des personnes en fin de vie. Dans le champ médical, la médecine enregistre ses premiers succès, redonnant à celle-ci un poids qu'elle avait perdu lors des phases précédentes. Cette médicalisation du sida, si elle participe à la normalisation de l'épidémie, ne s'effectue cependant pas sans heurts. Les associations, qu'il s'agisse d'antennes de l'ASS ou plus encore de collectifs de personnes vivant avec le VIH/sida, réunis depuis 1991 au sein de l'organisation faîtière P.W.A. Suisse (People with Aids), luttent en effet pour garantir aux personnes touchées par l'épidémie des conditions d'hospitalisation et de soins décentes, de même qu'une

coopération active dans les phases de traitement. Elles s'impliquent également dans la création de structures d'accueil conçues pour fournir aux personnes directement touchées par l'épidémie un lieu de soin et de soutien plus adapté.

La fin de cette troisième phase est marquée par deux éléments. D'une part, l'année 1996 est l'objet de luttes pour la mise à disposition des trithérapies et leur inscription sur la liste des spécialités, permettant un remboursement par les caisses-maladie. Cette procédure est relativement longue dans le cas de la Suisse, occasionnant des mouvements de protestation, notamment de la part des acteurs de l'espace antisida genevois qui militent au sein de l'ASS pour que cette dernière fasse pression auprès du Département fédéral de l'intérieur afin de mettre le plus tôt possible à disposition les nouveaux traitements. D'autre part, au sein de l'ASS, cette même année est le théâtre de tensions importantes suite à la désignation d'une nouvelle directrice. Sa nomination sera marquée par de nombreuses démissions, principalement d'hommes homosexuels engagés de longue date au sein de l'ASS : elle symbolise en ce sens la fin d'une période d'activisme qui s'oppose à des tendances de gestion de la problématique de manière "normalisée".

La **quatrième phase**, dite de la « normalisation », débute *grosso modo* à partir de 1997 (chapitre V). Elle est avant tout marquée par les effets politiques et sociaux de la mise sur le marché des trithérapies. En premier lieu, cet élément va permettre aux personnes malades d'améliorer pour beaucoup leur santé tout en leur ouvrant de nouvelles perspectives, un nouvel "horizon d'attente". Si la disponibilité des trithérapies va considérablement modifier la prévalence de l'épidémie, avec de nombreux effets bénéfiques pour les personnes touchées, elle a aussi comme conséquence de transformer l'image publique de l'épidémie : d'une maladie grave, elle acquiert progressivement le statut de maladie chronique. Le travail associatif passe donc au cours de cette phase par une adaptation des messages de prévention. On insiste en particulier sur la lourdeur des traitements et sur la nécessité de continuer à employer les moyens de prévention ayant fait leur preuve comme le préservatif.

L'apparition de nouveaux traitements, en partie efficace, provoque par ailleurs un affermissement du poids des acteurs du champ médical. Le résultat des luttes menées par les personnes touchées pour participer activement au processus de soins et être considérées comme des partenaires à part entière dans ce domaine ne disparaît pas

totallement mais tend à s'étioler sous le poids de la complexification et de l'individualisation des traitements mis en place.

Au niveau politique, le sida est de plus en plus considéré comme un maladie chronique, ce qui provoque principalement deux effets. Premièrement, cette nouvelle représentation accélère le processus de désingularisation de la cause, avec des tentatives répétées, notamment de l'OFSP, d'appliquer une stratégie dite du « transfert » visant à intégrer la thématique sida à d'autres organisations ayant un champ d'action plus vaste ou, à tout le moins, non spécifiquement centrées sur la lutte contre le sida. Ces tentatives font l'objet de nombreuses résistances, et en premier lieu de la part de l'ASS. Deuxièmement, les financements publics sont revus à la baisse ou cessent de croître, selon les situations. La baisse des financements touche aussi bien les acteurs agissant dans le domaine de la prévention et du soutien que les crédits alloués à la recherche.

Sur le plan de l'engagement, enfin, cette quatrième phase est marquée par une *tendance* au retrait de militants de longue date, souvent épuisés par la lourdeur d'un investissement total au profit de la cause. S'y substituent des engagements dans leur majorité plus ponctuels et de moindre intensité.

La **cinquième phase**, à partir de 2002, est plus difficile à décrire (chapitre VI). Elle se caractérise toutefois par une série d'éléments qui nous semblent marquer une césure par rapport à la période de la normalisation, en particulier en ce qui concerne la remobilisation politique, le réapprentissage et la diversification. Remobilisation politique, parce que la période est moins marquée par un nouvel accroissement d'engagements sur le plan numérique, mais davantage par une réaffirmation de la nécessité du travail de prévention. Après une période au cours de laquelle on assistait dans une certaine mesure à la banalisation de l'épidémie, l'augmentation de la prévalence du VIH dans certains groupes, notamment des hommes ayant des relations avec des hommes (HSH), participe à la remobilisation au niveau politique de la lutte contre le sida. Cette situation n'est toutefois pas exempte de luttes, menées par les acteurs de l'espace antisida afin de disposer d'un soutien financier. A cette dimension s'ajoute un double discours qui émerge lors de cette période dans l'espace antisida, et qui influe sur la redéfinition de la lutte. D'une part, c'est là que se formalise et se publicise le barebacking (forme de revendication de rapports sexuels non protégés), entraînant une réflexion sur la manière de toucher une population fréquemment hostile

aux associations de prévention. D'autre part, le niveau d'information sur le sida tend à décroître parmi les groupes de population les plus jeunes, ainsi que les pratiques de safer sex, ce qui pose à la fois la question du type de message de prévention à mettre en place mais aussi celle des effets d'une telle situation sur les incitations à maintenir l'engagement pour les acteurs de prévention. Enfin, la diversification qui s'observe n'est pas tout à fait comparable à la conception du transfert qu'on avait tenté de mettre en place lors de la phase précédente. En effet, il ne s'agit pas là d'inclure la lutte contre le sida dans des associations plus larges, en démantelant les organisations existantes, mais au contraire pour les associations antisida d'adopter une perspective plus large en intégrant la problématique sida au sein d'une perspective centrée sur la santé (sexuelle). Cette nouvelle perspective peut être observée notamment à Genève et Zurich.

Pour mener à bien cette recherche, l'accent a été porté tant sur les associations homosexuelles que sur les associations de lutte contre le VIH/sida, dans la mesure où, comme on le verra, c'est d'abord du sein de l'espace associatif homosexuel qu'émergent les premières actions visant à prévenir la propagation de l'épidémie. Aux sept associations dont la lutte contre le sida constitue l'activité principale (Zürcher Aids-Hilfe, Aids-Hilfe beider Basel, Aids-Hilfe Bern, Groupe sida Genève, Groupe sida Jura, Empreinte et Sid'action) s'ajoutent sept associations homosexuelles (HAZ, HABS, HAB, Dialogai, Juragai, Sarigai, VoGay) qui, en même temps qu'elles consacrent une part de leurs activités à la lutte contre le sida, le plus souvent en collaboration avec les associations du premier groupe, s'intéressent également à la défense de la "communauté homosexuelle" et à l'avancée de ses droits. On l'a souligné, le choix fait ici de traiter ensemble ces deux groupes d'associations repose sur le fait qu'historiquement le sida a touché en priorité les homosexuels et que les premières tentatives d'organisation du secteur sont nées, lorsque des associations existaient, de la "communauté homosexuelle" (au niveau de l'ASS notamment). Dans la perspective de retracer la manière dont le champ associatif sida s'est progressivement constitué, notamment par un processus d'autonomisation vis-à-vis des associations homosexuelles et de professionnalisation (effacement des volontaires au profit des professionnels/salariés), il est crucial de tenir compte de ces deux secteurs historiquement liés. Plus concrètement, le dispositif d'enquête rassemble un matériau assez disparate, composé de trois axes : recherche documentaire, entretiens et passation d'un questionnaire.

En ce qui concerne les sources documentaires, d'abord, elles se sont présentées sous diverses formes : ouvrages sur l'histoire de la lutte contre le VIH/sida en Suisse, rapports d'évaluation des politiques mises en œuvre par les pouvoirs publics, mais aussi publications associatives (à titre d'exemple, des ouvrages ont été publiés sur l'accompagnement par le Groupe sida Genève). Une partie de la « littérature grise », disponible à la Documentation sida de l'Office fédéral de la santé publique, a également été d'une aide considérable. Les archives associatives nous ont aussi permis de mieux comprendre les logiques internes de structuration et de fonctionnement des groupes, le rapport qu'ils entretiennent avec l'extérieur et les actions menées pour lutter contre l'épidémie et soutenir les personnes touchées (rapports annuels, procès-verbaux de séances, documents de présentation, communiqués de presse, etc.). Une partie des archives sont disponibles au sein des associations, d'autres ont été consultées à la Documentation sida de l'OFSP. En ce qui concerne les archives de l'Aide suisse contre le sida, situées aux archives de la Ville de Zurich, une partie du fonds de documentation a pu être consulté avec l'accord du comité de l'ASS. Les documents d'archive consultés sur certaines associations homosexuelles sont disponibles aux Archives gaies suisses (schweizerische Schwulenarchiv) à Zurich, d'autres sont conservées par les associations. Plusieurs personnes des associations homosexuelles et/ou de lutte contre le VIH/sida nous ont par ailleurs très aimablement transmis les documents à leur disposition et leur collaboration s'est avérée extrêmement précieuse. Dans la mesure du possible, mais sans prétendre à l'exhaustivité, nous avons tenté de dépouiller la presse, notamment afin de voir comment évoluait l'image publique de l'épidémie. Enfin, pour l'étude des actions au sein du champ politique, les débats parlementaires ont été examinés sur l'ensemble de la période.

Ensuite, pour compléter ces données, 60 entretiens, d'une durée moyenne d'une heure et demie, ont été menés avec les différents acteurs de l'espace associatif homosexuel et de l'espace de lutte contre le VIH/sida, ceci afin de compléter l'enquête documentaire, mais aussi et surtout pour mieux comprendre les différentes stratégies déployées au cours du temps par les acteurs dans le domaine de la lutte contre la maladie. Ce type de matériau nous aide également à mieux cerner les motifs d'adhésion à la cause, les effets de l'engagement et les logiques du maintien ou du retrait associatif tels qu'ils sont vécus par les personnes mobilisées.

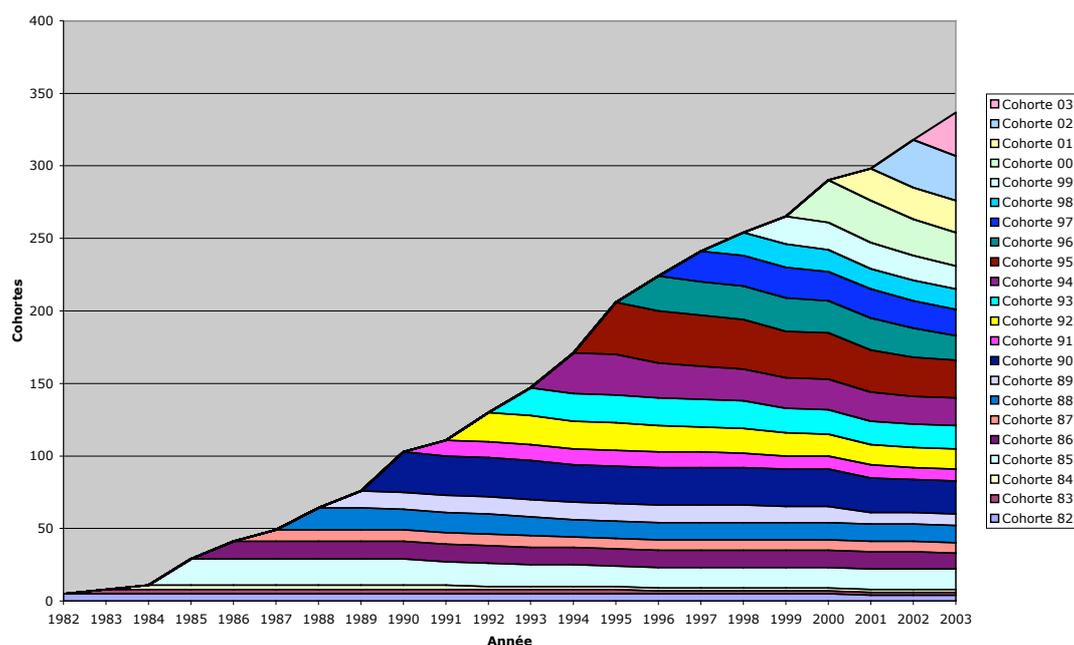
Enfin, un questionnaire postal auto-administré a été envoyé en juin 2005 aux membres et ex-membres des associations qui ont pu être approchés. L'objectif consistait à ne pas s'en tenir uniquement aux personnes engagées au moment de l'enquête, mais d'englober plus largement les personnes vivantes qui, à un moment ou un autre, s'étaient mobilisées. En effet, il s'agissait de montrer comment l'évolution de l'épidémie, les modifications de l'image publique de la maladie, mais aussi les modifications du contexte politique en dehors de la cause sida ont pu contribuer, tout au long de l'histoire des associations, à déterminer différentes "générations" de membres dont les propriétés et les raisons d'agir ont varié.

L'envoi a été effectué par les 14 associations retenues dans l'enquête, et nous n'avons de ce fait pas eu accès au fichier des membres des associations²⁴. Sur les 4155 questionnaires envoyés, 837 questionnaires utilisables nous ont été retournés, soit 20.2%. Une question portant sur les autres appartenances associatives montre en outre que 61 répondants à l'enquête sont par ailleurs membres d'une autre association. Le taux de réponse global au questionnaire s'élève ainsi à 21.6%, ce taux s'expliquant à la fois par la longueur du questionnaire (17 pages en moyenne, la taille variant en fonction des associations et de leurs activités) et par le fait qu'il peut s'avérer difficile de toucher l'ensemble des désengagés (en fonction de l'état du fichier associatif, de la raison qui a présidé au départ du désengagé, des événements liés à sa trajectoire biographique (déménagements, séparations, changements de noms, etc.).

Dans le questionnaire, il était demandé aux répondants de mentionner le plus précisément possible la date à laquelle ils avaient adhéré, afin de pouvoir au mieux lier les caractéristiques sociales et les raisons d'agir des répondants avec la période où l'engagement avait eu lieu. Le graphique I-1 montre dans le cas des associations spécifiquement consacrées à la lutte contre le sida (ZAH, AHbB, AHBe, GSG, GSJ, Empreinte, Sid'action, auxquelles s'ajoute encore Dialogai) que chaque cohorte (définie par l'année d'adhésion) est représentée dans notre échantillon.

²⁴ Sauf dans le cas de Dialogai où l'association nous a transmis un fichier anonymisé comportant le nombre de membres pour chaque année.

Graphique I-1 : Répondants par année d'adhésion, associations de lutte contre le sida

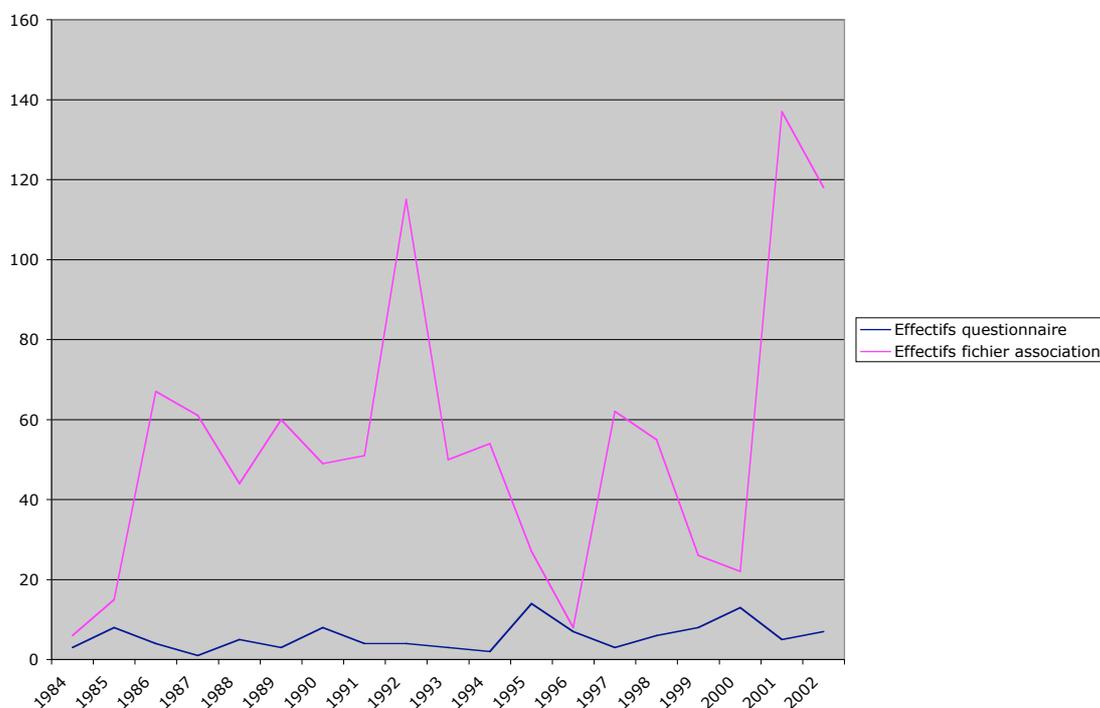


Dans la mesure où nous n'avons pas accès aux fichiers des membres, il est difficile de connaître exactement la représentativité des répondants pour chaque association. Les données disponibles pour deux associations permettent toutefois de s'en faire une idée.

La comparaison entre le fichier anonymisé des membres de Dialogai et le taux de répondants de l'association au questionnaire en fonction de l'année d'adhésion montre, avec des variations annuelles importantes, que chaque cohorte est représentée dans notre échantillon (voir graphique I-2). On peut remarquer toutefois que le taux de répondants fluctue entre 1.6% pour l'année la plus basse (1987) à près de 50% des membres recensés dans les fichiers ayant répondu au questionnaire pour les adhérents des cohortes 1984, 1985 et 1995. En 2000, le taux de répondants rapporté au nombre de membre effectifs est de près de 60%. Il faut toutefois être attentif au fait que les fichiers de l'association connaissent quelques lacunes. En 1996 par exemple, le taux de nouveaux membres décroît considérablement, ce que l'on peut expliquer sans doute non pas par un reflux massif des nouvelles adhésions, mais plutôt par deux éléments : d'une part un changement de local au cours de cette année, ce qui a pu contribuer à la perte de

données ; d'autre part une crise interne que traverse l'association en 1997 ayant sans doute eu des répercussions sur la gestion du fichier des membres²⁵.

Graphique I-2 : Dialogai – Comparaison entre le taux annuel d'adhésion des répondants au questionnaire et le fichier membres de l'association

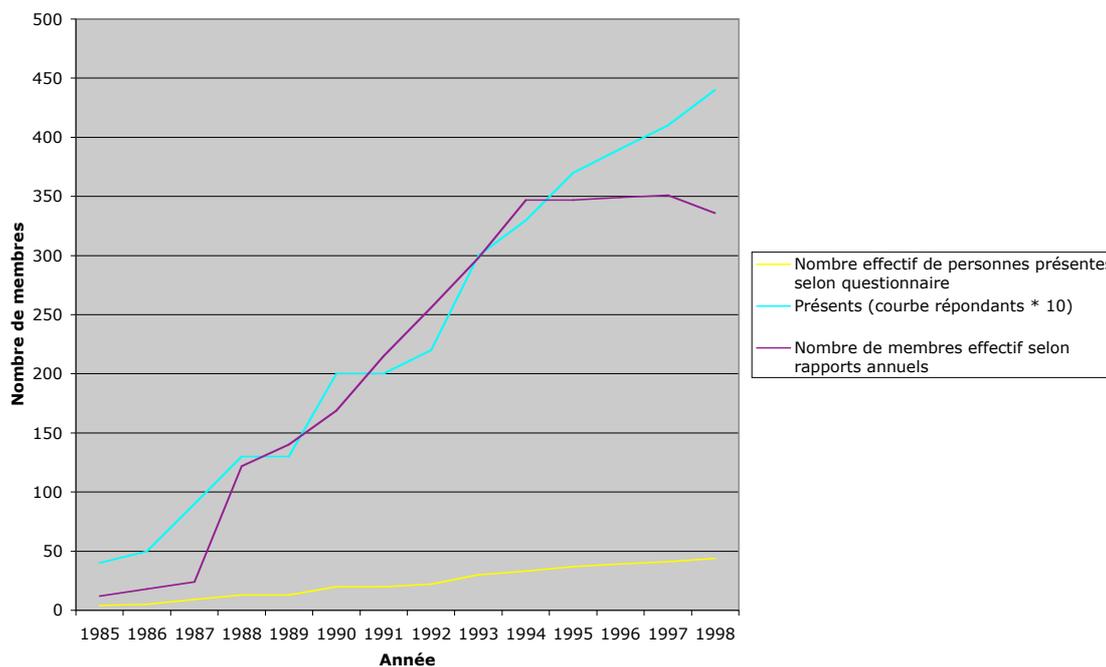


Une comparaison entre les données recueillies dans les rapports annuels d'AHBe, où les membres de l'association sont mentionnés jusqu'en 1999, et le taux de répondants de l'association au questionnaire présents par année, montre que l'on a, globalement, un dixième de l'effectif présent pour chaque cohorte d'adhésion (voir graphique I-3). La baisse de la courbe des membres dans le rapport annuel est liée au fait que l'association cesse de distinguer à partir de 1995 entre membres actifs et membres passifs (donateurs, soutiens, etc.). Le nombre total de membres a, si l'on en croît les données financières sur le produit des cotisations des membres, tendance à baisser à partir de cette période²⁶.

²⁵ Il serait en effet fort étonnant que l'association n'ait que 10 adhérents en 1996 au vu des effectifs des années précédentes et suivantes.

²⁶ Au contraire du graphique précédent, cette comparaison ne nous dit cependant rien sur le renouvellement militant ni sur la durée d'adhésion des membres de l'association. En revanche, il est proportionnellement similaire à l'évolution du nombre des membres effectifs.

Graphique I-3 : Comparaison entre le taux des répondants au questionnaire et le nombre effectif des membres d'AHBe



L'ensemble de ce dispositif de recherche a donc été conçu en vue de pouvoir retracer l'histoire de la lutte contre le VIH/sida en Suisse tout en tentant de cerner de manière diachronique l'évolution de l'engagement des personnes qui s'engagent pour prévenir l'extension de l'épidémie et soutenir les personnes touchées par celle-ci.

Nous traiterons des cinq phases de la lutte dans les six premiers chapitres du rapport. Le chapitre VII sera lui consacré à l'exploration des motifs d'adhésion des activistes aux différentes antennes de l'Aide suisse contre le sida retenues pour cette enquête, le choix des cantons étudiés étant précisé aux chapitres I et II. Pour comprendre comment s'effectue la structuration de l'espace associatif de lutte contre le sida, c'est pourtant en commençant par retracer brièvement l'activisme au sein des associations homosexuelles que nous commencerons à voir plus clairement ce qui a rendu possible, lorsque se déclarent les premiers cas d'une nouvelle et mystérieuse maladie, une rapide prise en charge par les gays des premières actions d'information et de prévention.

**CHAPITRE I : NAISSANCE ET DEVELOPPEMENT DE L'ESPACE ASSOCIATIF
HOMOSEXUEL EN SUISSE**

1. Introduction : remonter aux sources de la mobilisation

On ne peut comprendre la manière dont s'agence la lutte contre l'épidémie en Suisse, une fois les premiers cas de sida identifiés dans le pays, sans prendre en compte une série d'éléments qui vont contribuer à structurer l'espace associatif de lutte contre le sida. En particulier, la mobilisation antisida débute dans les associations homosexuelles, et il est de ce fait nécessaire de revenir sur le processus de constitution de cet espace. C'est au sein de ces associations que l'on retrouve les principaux acteurs à l'origine de la création de l'ASS. Ce chapitre offre au lecteur quelques clefs permettant de saisir le contexte dans lequel se déroule l'investissement des membres d'associations homosexuelles dans la lutte contre l'épidémie. On verra en particulier que, de manière très proche à ce qui se passe dans de nombreux pays comme l'Allemagne de l'Ouest, la France ou encore les Etats-Unis, la structuration de l'espace associatif homosexuel connaît plusieurs phases, passant de la constitution d'un mouvement homophile (2) à la mise en place de groupes plus radicaux s'inscrivant dans la mouvance de la « Gay Liberation » (3), puis à la création d'associations défendant davantage une politique de l'identité plus sectorielle (Gay Identity) (4)²⁷. Cependant, plus tardivement qu'en Allemagne où la fin de la Première guerre mondiale constitue l'âge d'or de la première vague d'associationnisme²⁸, mais plus précocement qu'en France²⁹, la Suisse est marquée par une première tentative de mise sur pied d'un mouvement homosexuel avant la Seconde guerre mondiale déjà par la constitution d'un groupement qui servira de terreau au développement du *Kreis* (1).

La présentation des différentes phases de structuration de l'espace associatif homosexuel en Suisse nous permettra de mettre l'accent sur deux éléments principaux (5). D'une part, on verra que les mouvements homosexuels sont bien structurés et

²⁷ Sur l'évolution des formes d'associationnisme et les terminologies qui y sont associées, voir ARMSTRONG, Elizabeth A., *Forging Gay Identity*, Chicago, University of Chicago Press, 2002.

²⁸ Voir TAMAGNE, Florence, *Histoire de l'homosexualité en Europe. Berlin, Londres, Paris (1919-1939)*, Paris, Seuil, 2000, pp. 113-125.

²⁹ Sur les raisons de l'absence de constitution d'un mouvement homosexuel durable à cette époque en France, voir TAMAGNE, Florence, *op. cit.*, pp. 138-145.

entretiennent des contacts réguliers au moment où débute l'épidémie de sida, ce qui leur permettra une mobilisation rapide. D'autre part, la radicalité qui marque la mobilisation des années 1970 tend à s'estomper, ce qui place les mouvements homosexuels en situation d'interlocuteurs potentiels des pouvoirs publics, condition nécessaire à la constitution d'une association de lutte contre le sida dont ils sont les promoteurs.

1.1 Les débuts d'un mouvement organisé : le Kreis

Il est difficile de trouver trace d'un « mouvement homosexuel » avant-guerre, compte tenu de la stigmatisation évidente dont sont victimes les personnes entretenant des relations homosexuelles à l'époque. Malgré le peu de sources disponibles, de rares recherches ont notamment fait état de certains scandales publics impliquant des « sodomites » ou des « pédérastes », conduisant dans quelques affaires à des condamnations judiciaires³⁰. Au plan juridique en effet, les relations entre personnes de même sexe ne sont dépénalisées qu'en 1942³¹. On peut toutefois considérer que la première tentative de constitution d'une association de soutien et de lutte contre l'homophobie est réalisée lors de la création du Mouvement suisse de l'amitié (qui devient rapidement l'Association suisse de l'Amitié), fondée par des femmes et des hommes homosexuels à Zurich en 1931³². L'association diffuse un journal dès 1932, la *Bannière de l'amitié*. En 1934, l'acteur Karl Meier (1897-1974) approche l'association, s'y investit fortement et contribue à la transformer en association uniquement masculine. Le journal, rebaptisé *Menschenrecht* à partir de 1937, devient finalement *Der Kreis* en 1942, cette publication connaissant rapidement un retentissement international³³.

Sous l'impulsion de Karl Meier (dit Rolf), *Der Kreis* est en effet pendant de nombreuses années le journal homosexuel de référence en Suisse. Se présentant

³⁰ Voir notamment DELESSERT, Thierry, « Regards sur la gestion judiciaire de l'amour entre hommes dans le canton de Neuchâtel au début du XXe siècle », *Traverse*, n° 1, 2008, pp. 127-141.

³¹ Sur la période d'avant-guerre, voir MIESCHER, Stephan, « L'homosexualité en Suisse », in STAUB, Roger, *Les homosexuels et le sida. La recherche d'une solution, Rapport sur la situation en Suisse*, ASS, octobre 1988 ; RIETHAUSER, Stéphane, « Suisse » in ERIBON, Didier (dir.), *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*, Paris, Larousse/VUEF, 2003, pp. 451-453 ; OSTERTAG, Ernst, « 170 Jahre bewegte Schweizer Schwule », www.network.ch/t3/fileadmin/PDFs/170Schwule.pdf.

RIETHAUSER, Stéphane, « Regards sur l'amour entre hommes », www.lambda-education.ch.

³² Cette association s'inspire de la situation allemande en reprenant le modèle du Deutsche Freundschaftsverband. Sur l'association allemande, voir TAMAGNE, Florence, *op. cit.*, pp. 115 sqq.

³³ Sur le Kreis, voir KENNEDY, Hubert, *Der Kreis. Eine Zeitschrift und ihr Programm*, Berlin, Verlag Rosa Winkel, 1999.

initialement avec des articles en allemand et en français, grâce notamment à la collaboration de Charles Welti, responsable de la rédaction francophone, ce journal est loué pour la qualité de ses articles, lui valant rapidement l'attention d'un public de plus en plus large, national au début, international par la suite. Le succès du nombre croissant d'articles en anglais (surtout à partir de 1952) pousse finalement en 1954 ses responsables à renommer le journal *Der Kreis - Le Cercle - The Circle* et à le présenter définitivement comme un périodique écrit en trois langues dont la diffusion dépasse largement les frontières de la Suisse.

Les rentrées financières du journal donnent rapidement aux membres du Kreis la possibilité de développer d'autres projets : l'organisation devient un « cercle de lecture » avec un siège physique capable d'accueillir ses membres. Lieu de rencontre donc, où se tiennent des fêtes et des pièces de théâtre, le Kreis s'impose comme le point central d'accueil de la « communauté » homosexuelle masculine germanophone de l'époque, voire plus largement les personnes issues des régions latines de la Suisse. Le Kreis met par ailleurs à disposition une bibliothèque spécialisée dans la littérature homosexuelle, et offre la possibilité de trouver des contacts de médecins et de légistes « amis ». De ce fait, la « communauté » homosexuelle suisse, jusque-là morcelée en petits groupes liés à des lieux de rencontre locaux, se construit en bonne partie autour de ce lieu. Comme le mentionne un membre actif à l'époque du Kreis: « *Nous avons cette forte organisation [le Kreis], c'était un ghetto, un lieu protégé, dans lequel pendant au moins quelques heures, nous pouvions être entièrement une personne comme on n'aurait pas pu l'être dehors* »³⁴.

Le journal n'étant pas vendu en kiosque mais seulement par abonnement, Rolf décide d'ouvrir ce lieu de rencontre aux seuls possesseurs de la carte d'abonné. Le but de ce cercle de lecture étant de permettre à ses membres de s'y retrouver dans le calme et loin des regards extérieurs, les membres du *Kreis* accordent une très grande importance à la confidentialité et à la discrétion et exercent de fortes pressions envers leurs membres pour qu'ils ne diffusent l'information de l'existence de l'organisation qu'à des personnes de confiance. De la même manière, l'accès au local est fortement contrôlé (notamment avec la présence d'un garde rétribué), et l'on s'assure notamment que les

³⁴ Entretien Ernst Ostertag.

« invités » ont bien vingt ans révolus, ce contrôle étant censé permettre de ne pas se mettre en infraction en cas de contrôle policier³⁵.

Le nombre d'abonnés à la revue atteint son maximum à la fin des années 1950, et l'on peut penser que si le nombre d'abonnés se situe alors autour de deux mille personnes, le nombre de lecteurs effectifs est sans doute cinq fois plus important³⁶. Au delà des soirées du mercredi, rendez-vous hebdomadaire offrant la possibilité de discuter dans la salle de lecture ou de danser, le Kreis organise chaque année quelques grands bals qui attirent des membres du monde entier (en particulier le bal du printemps et le bal masqué du Nouvel An). Les soirées organisées, spécialement ces grands bals, comptent parfois jusqu'à 800 participants. Cependant, certaines soirées sont plus intimistes et ne sont de ce fait ouvertes à aucun invité : c'est notamment le cas de la fête de Noël, au sein de laquelle on recrée un espace familial basé sur la proximité, comme le raconte un interviewé:

« c'était une vraie fête de Noël, avec l'arbre, avec des chansons, du théâtre et des cadeaux. Tout était comme dans une grande famille. [...] Chaque personne apportait un cadeau et le mettait sous l'arbre, et après on prenait un cadeau au hasard en partant (...). En plus c'était beau de faire une telle cérémonie pour Noël, là où il y a un grand taux de suicide car les personnes se sentent très seules. Au moins il y avait un réseau de gens, qui donnait du sens, religieux pour certains. Et ensuite, en fin de soirée, on dansait »³⁷.

Les soirées théâtrales sont aussi parmi les événements phares du Kreis, non seulement parce que le fondateur Karl Meier est l'un des acteurs les plus connus de Suisse à cette époque, mais aussi parce que de nombreux artistes et réalisateurs ont la possibilité d'y faire jouer des pièces liées à l'homosexualité. Un membre du Kreis, lui-même artiste, mentionne en particulier cette dimension :

« [Karl Meier] avait plein d'amis, et il aimait bien mettre en scène des pièces avec son groupe. Question qualité, le niveau artistique était très élevé. Ces pièces ne pouvaient pas être produites ou jouées en public car elles portaient sur l'homosexualité, et donc ils les jouaient au Kreis. (...) On avait aussi la chance que de nombreux acteurs professionnels étaient membres du Kreis, et s'ils ne voulaient

³⁵ Rappelons que le Code civil suisse de l'époque fixe l'âge du consentement à 20 ans dans le cas des relations homosexuelles, contre 18 ans pour les relations hétérosexuelles. Ce code n'est révisé qu'au cours des années 1970, grâce notamment au travail d'organisations homosexuelles comme la SOH et le HACH.

³⁶ Dans un entretien avec deux anciens membres du Kreis, ceux-ci ont rappelé qu'à cette époque, très peu de gens osent ouvertement s'abonner au *Kreis*, et que chaque copie du journal circule entre amis homosexuels : « on avait peur, on se le passait de main en main. Aujourd'hui on sait que chaque copie était lue par au moins 10 personnes ». De ce fait, le chiffre de 10'000 lecteurs avancé dans le rapport de Ostertag mentionné plus haut pourrait correspondre à une approximation à la baisse.

³⁷ Entretien Ernst Ostertag.

pas s'engager publiquement en sa faveur, ils l'aidaient cependant en jouant des rôles dans les pièces »³⁸.

Au cours des années soixante, trois éléments viennent cependant remettre en question le succès du *Kreis* en précipitant son déclin. D'une part, de nombreux groupements naissent au niveau international et créent de nouvelles revues : *ONE* aux Etats-Unis, *Arcadie* en France, ou encore d'autres périodiques au Danemark, en Hollande et en Allemagne. Plusieurs de ces groupements ont la possibilité de vendre leur magazine en kiosques, touchant ainsi un public plus large. D'autre part, le lectorat est lui aussi en évolution et les exigences de l'abonné se modifient en quelques années. Le *Kreis*, lié au principe prôné par Karl Meier de fournir des textes de qualité, parfois austères, et de ne pas miser sur des photographies attirantes, perd ainsi du terrain face à des magazines étrangers qui montrent de plus en plus des photos érotiques (par exemple des nus masculins intégraux, que le *Kreis* refusa toujours de montrer). Enfin, les années 1960 sont le théâtre d'une forte médiatisation de l'homosexualité et d'une importante « chasse aux sorcières »³⁹, est marquée par de nombreuses descentes policières dans les lieux de rencontre homosexuels (bars et clubs, parcs publics, etc.) et par la mise en place d'un système de fichage des homosexuels (le « Homo-Register », soit registre homosexuel). Le centre du *Kreis*, à Zurich est lui-aussi touché par ces attaques et des critiques médiatiques valent à l'organisation l'antipathie des autorités de la ville et du canton qui craignent de voir Zurich devenir la nouvelle capitale homosexuelle européenne :

« Dans le milieu homosexuel il y avait beaucoup de répression. La maison où se trouvait le Kreis appartenait à la ville. On a commencé à se poser la question de savoir pourquoi Zurich devait être la capitale de l'homosexualité et laisser ces locaux au Kreis. Pour Karl Meier c'était des activités artistiques, mais cela posait problème. On a monté une histoire comme quoi on y faisait des immenses fêtes tout le temps. La ville a fini pour interdire d'organiser des bals pour homosexuels. Avec ça, ils ont décapité le Kreis, car on ne pouvait plus récolter d'argent. C'était à la fin 1960. En 1961 on pouvait aller au local, mais pas danser. On a essayé d'attirer les gens sans ça, mais ça n'a pas marché. Il commençait à y avoir d'autres lieux de rencontres anonymes en ville, on pouvait organiser des fêtes privées chez des gens. Mais là aussi, au bout de quelques fois, les locataires commençaient à avoir des plaintes. Et chaque fois il fallait changer de lieu »⁴⁰.

Privé d'une ressource financière majeure avec l'interdiction de toute activité festive, le *Kreis* ne parvient pas à proposer d'alternatives et sombre progressivement dans les problèmes financiers. Au milieu des années 1960, le groupe décide de cesser

³⁸ Entretien Röbi Rapp.

³⁹ OSTERTAG, Ernst, « 170 Jahre bewegte Schweizer Schwule », *op. cit.*, p.4.

⁴⁰ Entretien Ernst Ostertag.

ses activités afin de pouvoir garantir, en guise de pension, le peu d'argent qui reste alors à Karl Meyer, ce dernier ayant investi tous ses avoirs dans l'organisation. C'est ainsi qu'au mois d'octobre 1967 le journal cesse de paraître et qu'au mois de décembre de la même année quelques jeunes membres du Kreis décident de fonder un nouveau journal, le Club 1968, marquant une césure avec la période précédente en développant le mouvement homophile.

1.2 L'affirmation des mouvements homophiles

On l'a vu, le Kreis ne fut jamais un mouvement de lutte ou de revendication ouvertement politique, mais un club de lecture visant à créer un espace de rencontre et d'échange protégé des regards extérieurs. C'est ce que souligne notamment un membre du Kreis, « à l'époque nous avons pensé que la meilleure chose à faire était de se retirer dans un ghetto et de fonctionner de manière fermée »⁴¹. Cependant, quelques jeunes membres du Kreis sont moins enclins à poursuivre cette forme de ségrégationnisme et cherchent à lancer un nouveau journal qui permette à l'organisation d'être plus visible (notamment par sa présence dans les kiosques) et qui puisse toucher un public homosexuel plus large. C'est dans cette perspective que naît « Club 1968 »⁴².

Les anciens membres s'investissent peu dans ce projet, au contraire des plus jeunes qui parviennent à publier un journal comportant textes et photos, tout en donnant un ton moins sérieux à la publication qu'à celle du *Kreis*. Fort de ce succès, le groupe « Club 1968 » est détaché formellement du Kreis et se constitue en association autonome. Dès la fin des années 1960 ce groupe conçoit le projet de fédérer les différents groupes homosexuels suisses en une première association nationale, l'Organisation suisse des homophiles, ou en allemand, la Schweizerische Organisation der Homophilen (SOH). Cette organisation, fondée officiellement en 1970, a pour siège central la ville de Zurich tout en étant présente dans d'autres lieux de rencontre homosexuels que ce soit à Bâle (le club *Isola*⁴³), Berne (le club *Ursus*⁴⁴) Bienne (*La Belle époque*) ou encore Genève (*La Calèche*).

⁴¹ Entretien Röbi Rapp.

⁴² Il faut souligner que l'année « 1968 » du nom du journal ne fait aucunement référence aux mouvements soixante-huitards. Ce nom avait été choisit en décembre 1967 et voulait souligner un principe d'ouverture vers l'avenir.

⁴³ Le Club Isola est fondé en 1957 par Ernest Raetz, riche industriel jurassien qui souhaite ouvrir à Bâle un lieu de rencontre dans la lignée du Kreis Zurichois. Ce club est dans les années soixante le lieu le plus

La ville de Zurich, où se trouvent un nombre important de clubs et de lieux de rencontre homosexuels, est choisie comme siège central de la SOH. C'est également l'endroit où l'association organise le plus d'évènements, en particulier au « Kontiki Club », local repris au Kreis et dans lequel Club 68 avait déjà commencé à organiser quelques activités festives. La structure associative choisie, contrairement à la tradition du Kreis, vise à permettre à tout homme intéressé par la SOH de s'en approcher et d'en devenir membre sans nécessiter de connaissances préalables. La SOH naît ainsi des cendres du Kreis, en reprenant les statuts de l'association « Club 68 », mais également le journal *Club 68* qu'elle renomme en 1971 *Hey*, journal officiel de la SOH jusqu'en 1984⁴⁵. Contrairement au Kreis, la SOH cherche à accroître sa visibilité, et ses membres réclament une « reconnaissance » de l'homosexualité, comme le souligne un interviewé :

« On ne voulait plus - comme avec le Kreis - un ghetto, (...) on voulait une association avec pour but final l'intégration complète des homosexuels dans la société. [...] A la SOH [...] nous voulions nous intégrer en tant qu'homosexuels dans la société, ou pour mieux dire, être intégrés par la société sans devoir forcément la changer »⁴⁶.

La position politique de la SOH est ainsi plus clairement définie, et rejoint la tendance que l'on rencontre depuis plusieurs années déjà, au niveau international, à l'émergence de mouvements homophiles, dont les plus connus restent sans doute aux Etats-Unis la *Mattachine Society* et en France *Arcadie*, ce dernier groupe étant animé par André Baudry. Comme le mentionne Olivier Jablonski au sujet d'*Arcadie*,

important de rencontre à l'abri des regards indiscrets pour les membres de la communauté homosexuelle bâloise et limitrophe. Tout comme pour le Kreis, les activités offertes par Isola sont récréatives et de loisir, sans mettre l'accent sur des revendications plus politiques ou destinée à un public non homosexuel. Le fonctionnement pratique reprend l'organisation de la grande soeur zurichoise : nécessité d'être membre ou d'être accompagné d'un membre pour y entrer, fonctionnement très informel et secret (le local lui-même, situé dans une zone industrielle, est très difficile à trouver sans l'aide d'un initié), interdiction d'entrée pour les femmes homosexuelles. Cette rigidité initiale de fonctionnement est assouplie vers le milieu des années soixante, notamment avec la remise du club à une association nouvellement créée (l'association Isola dont Ernest Raetz devient simplement membre du comité) et avec l'autorisation pour les femmes de fréquenter les soirées du vendredi, le samedi soir restant une soirée entièrement dédiée aux hommes homosexuels.

⁴⁴ Le Ursus Club, premier lieu de rencontre entièrement homosexuel, s'ouvre en 1964 dans un caveau abritant précédemment un club de Jazz. Ce premier projet prend rapidement de l'ampleur et en 1968 les membres fondateurs décident de le transformer en association homosexuelle portant le même nom. Association exclusivement masculine, le Ursus Club s'insère dans la mouvance homophile et vise à favoriser la sociabilité entre homosexuels à travers la gestion d'un lieu de rencontre. L'association met initialement en avant le caractère secret et fermé du groupe. Son bar devient le lieu de sociabilité homosexuel bernois le plus fréquenté, avec un chiffre d'inscrits culminant à 600 membres à la fin des années 1970.

⁴⁵ Le journal disparaît sous cette forme en 1984 pour raisons financières. Entre 1984 et 1988, une nouvelle formule plus modeste est lancée : *SOH-Infos*.

⁴⁶ Entretien Ernst Ostertag.

l'ambition est « d'appréhender l'être homosexuel non plus uniquement à travers sa sexualité mais dans sa globalité. L'homophilie est considérée comme une nature, qui nécessite, en tant que telle, respect, découverte et étude. Favoriser l'émergence d'une communauté d'homophiles tout en refusant le ghetto, se fondre dans la population sans renoncer à la différence, faire en sorte que les homophiles s'acceptent mieux et les faire accepter des autres : tels sont les éléments du projet arcadien »⁴⁷ et, pourrait-on dire plus largement, des mouvements homophiles helvétiques.

En Suisse, à côté de la SOH, un groupe va également se constituer dans la partie francophone, avec la création en 1974 de l'association Symétrie à Lausanne. Symétrie devient membre collectif de la SOH, défendant une option politique similaire à l'organisation faîtière. Comme l'indiquent ses membres, « *[l]e but de Symétrie – lointain ! – est l'intégration des homosexuels dans la société ; dans une société où chacun vivrait pleinement son individualité, où chacun pourrait s'exprimer selon ses pulsions, ses tendances, en complémentarité avec les autres. L'action de notre mouvement doit donc nécessairement s'exercer au sein de la communauté homophile et de la population dans son ensemble* »⁴⁸.

La SOH et les mouvements homophiles qu'elle fédère connaît à ses débuts un fort succès, dans la mesure où ces groupes offrent une possibilité pour les homosexuels de trouver une association visible dans laquelle ils peuvent se rassembler. L'organisation est cependant rapidement concurrencée par l'émergence de nouveaux mouvements dont les membres, dans le sillage des remous de la révolution sexuelle et sociale qui marque la fin des années soixante, ne mettent pas en avant comme projet politique l'intégration des homosexuels à la société mais cherchent au contraire à transformer radicalement la société dans laquelle les homosexuels vivent.

1.3 Les groupes de travail homosexuels

La naissance des groupes de travail homosexuel est à replacer dans le contexte de contestation sociale qui émerge alors dans différents pays européens et aux Etats-Unis. La voie de la mobilisation collective a été tracée par les groupes homophiles, mais elle vient se combiner, pour une nouvelle génération d'activistes, avec les

⁴⁷ JABLONSKI, Olivier, « Arcadie », in ERIBON, Didier (dir.), *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*, Paris, Larousse/VUEF, 2003, pp. 39-40, p. 39.

⁴⁸ Document Symétrie, « Les groupes de travail », 1976.

problématiques de transformation sociale défendues par la gauche et l'extrême-gauche⁴⁹. La nécessité de se mobiliser s'appuie, pour ces mouvements homosexuels, sur un événement retentissant : la descente de police au bar gay Stonewall, situé sur Christopher Street à New York en 1969 et les émeutes qui s'ensuivent. « L'incident de Stonewall, comme le mentionne Miescher, a provoqué à New York la création rapide d'un nouveau mouvement d'homosexuels et de lesbiennes. Certaines entités du mouvement ont délibérément adopté le nom militant de "Gay Liberation Front" pour exprimer leur solidarité avec d'autres mouvements de libération dans le tiers monde et avec les minorités opprimées »⁵⁰. Au contraire des groupes homophiles, il s'agit de repenser la place de la sexualité et de l'orientation socio-sexuelle dans un cadre plus large englobant la lutte contre toutes les discriminations fondées sur la classe, l'ethnie ou le genre. C'est ainsi qu'émerge en Angleterre le *Gay Liberation Front* en 1970, qu'est créé en France le *Front homosexuel d'action révolutionnaire* (FHAR) en 1971, qu'est mis sur pied la même année en RFA le *Homosexuelle Aktion Westberlin*, alors qu'aux Etats-Unis sont fondés à partir de 1969 le *Gay Liberation Front*, regroupant des « sections » à New York et San Francisco notamment, ainsi que la *Gay Activist Alliance*⁵¹. Ces différents mouvements sont basés sur une volonté de transformation radicale de la société, comme on peut par exemple s'en rendre compte dans l'un des tracts du FHAR français :

« Il faut rappeler que, dès l'origine, nous nous sommes constitués en tant que *Front Homosexuel d'Action Révolutionnaire*. Cela implique pour chacun d'entre nous de combattre l'ordre social existant, qui frappe les homosexuels sans qualité comme il frappe les femmes, les jeunes, les Arabes ou les Noirs. Sans compter la classe ouvrière. En ce sens, nous nous alignons bien sur une position de lutte des classes. Mais cette lutte des classes [...] se développe non seulement au niveau de l'entreprise [...] mais aussi de la vie dite privée – car privée de vie réelle – de chacun »⁵².

Ces mouvements trouvent un écho en Suisse également, avec la création, d'abord à Zurich puis dans d'autres villes alémaniques, de groupes de travail

⁴⁹ Les tensions avec certaines organisations d'extrême-gauche demeurent toutefois palpables dans de nombreux cas. Certains groupements politiques d'extrême-gauche considèrent en effet l'homosexualité comme « *une décadence petite-bourgeoise* ». Entretien GHOG.

⁵⁰ MIESCHER, Stephan, art. cité, p. 7. Craig Rimmerman souligne lui aussi l'impact des émeutes sur la constitution des groupes de libération au niveau international : « Soon thereafter, similarly militant organizations [que le *Gay Liberation Front*] were created in other countries, including Australia, Belgium, Britain, Canada, France, and the Netherlands, which is a testimony to how the Stonewall Rebellion had consequences for the international lesbian and gay rights movements ». RIMMERMAN, Craig A., *The Lesbian and Gay Movements. Assimilation or Liberation ?*, Boulder, Westview Press, 2008, p. 21.

⁵¹ Sur les Etats-Unis, voir ARMSTRONG, Elizabeth A., *op. cit.*, notamment pp. 56-80.

⁵² « Une action sur la vie quotidienne », in FHAR, *Rapport contre la normalité*, Paris, Champ Libre, 1971, p. 61.

homosexuels qui adoptent eux aussi comme perspective de transformer radicalement l'ordre social établi.

1.3.1. *Le HAZ : un premier groupe d'homosexuel-le-s engagé-e-s*

A Zurich, la constitution d'un groupe de travail homosexuel est précédée par l'ouverture, en mai 1971, d'un club gay et lesbien dénommé *Zabriskie Point*, reprenant là le nom du film brûlot de Michelangelo Antonioni sorti un an auparavant pour traiter de la contestation sociale et fustiger la société de consommation. Composé en majorité d'étudiant-e-s de l'Université de Zurich et de l'ETHZ⁵³, ce club est chapeauté à partir du mois suivant par une association fondée pour l'occasion le 13 juin, le Kontaktforum. La perspective des membres de cette association est clairement distincte de celle des tenants du courant homophile. Inspirés par le film du réalisateur Rosa von Praunheim « *Nicht der Homosexuelle ist pervers, sondern die Situation, in der er lebt* » (ce n'est pas l'homosexuel qui est pervers, mais la situation dans laquelle il vit) (1970), les membres du club et de l'association sont explicitement enclins à travailler à l'établissement d'une société transformée. On retrouve cette position dès les débuts de *Zabriskie Point – Kontaktforum* :

« Notre organisation veut améliorer la condition des homosexuels dans notre société. Cela passe par la libération des contraintes internes et externes auxquelles sont soumises les personnes qui trouvent leur fin sexuelle auprès de leur propre sexe. Nous croyons que cela n'est possible qu'à travers la libération de la sexualité humaine. Pour cela une société libérée est nécessaire »⁵⁴.

Parvenir à cette transformation implique dans la conception des membres un militantisme ouvert sur l'extérieur et de ce fait une visibilité accrue de l'association hors du milieu homosexuel : « *La société nous a réduit à la clandestinité. Nous vivons dans un ghetto. NOUS VOULONS SORTIR DU GHETTO !! Cela ne nous sera offert par personne. Nous devons nous-mêmes lutter pour construire le chemin hors du ghetto. Cela implique du TRAVAIL !!* »⁵⁵.

En mars 1972, les membres de l'association Kontaktforum votent de nouveaux statuts et optent pour la création d'une nouvelle association, appelée Homosexuelle

⁵³ ETHZ est le diminutif de Eidgenössische Technische Hochschule Zürich, l'école polytechnique de Zurich.

⁵⁴ Schwulenarchiv Schweiz, HAZ, Ar. 36.75.1, « *Zabriskie Point – Kontaktforum* », 4.11.1971.

⁵⁵ Schwulenarchiv Schweiz, HAZ, Ar. 36.75.1 M.1, tract de *Zabriskie Point*, décembre 1971 (souligné dans l'original).

Arbeitsgruppen Zürich – Zabriskie Point (qui deviendra ensuite uniquement HAZ)⁵⁶. Très rapidement, l'association compte plus de deux cent cinquante membres fréquentant le Zabriskie Point et trente membres réunis dans les groupes de travail, parmi lesquels de nombreuses femmes lesbiennes. Le fort ancrage à gauche de l'association permet dans un premier temps aux femmes lesbiennes d'introduire une perspective féministe dans les revendications. Peu à peu, cette composante perd toutefois de son importance, et même si l'association reste officiellement mixte, les femmes homosexuelles de Zurich se regroupent davantage dans d'autres organisations, à l'instar du « Homosexuelle Frauengruppe » (HFG) fondé en août 1974.

La perspective défendue vise à remettre en cause les hiérarchisations sociales et se manifeste également sur le plan organisationnel. L'association HAZ est divisée en sous-groupes de travail, la plupart d'entre eux représentés par un membre dans une sorte de comité central, le « Kerngruppe »⁵⁷. Le système de démocratie participative implique que ce comité se charge uniquement de coordonner les groupes de travail, et que les décisions sont prises lors d'assemblées générales ou extraordinaires si elles portent sur une thématique spécifique. Parmi ces groupes, trois ont un rôle majeur dans l'histoire du HAZ : le « Psychogruppe » (qui met en place des groupes de discussion et un suivi psychosocial pour les problèmes liés à l'homosexualité et au coming-out⁵⁸, mais aussi des cycles de conférences qui sont très fréquentées par les jeunes homosexuels), le « Politische-Gruppe » (chargé du travail politique, en particulier de la formulation des revendications, des actions et des prises de position) et le « Zabi-Gruppe » ou « CluKo » (commission chargée de la gestion du club Zabriskie Point)⁵⁹. La visibilité de l'association passe donc en partie par le « Zabi », devenant l'un des lieux de rencontre et de fête les plus appréciés par les jeunes homosexuels suisses

⁵⁶ « Le nombre de membre du club augmenta constamment, les cotisations affluèrent, mais au contraire le travail d'émancipation stagna, parce qu'il était impossible d'activer les membres du club. Etant donné que la consommation passive de la plupart des membres semblait découler d'un problème social plus général et qu'elle ne pouvait par conséquent être réglée toute seule, le club a été détaché de l'association et les membres actifs regroupés dans des groupes de travail ». Schwulenarchiv Schweiz, HAZ, Ar. 36.75.1 M.2, document « Homosexuelle Arbeitsgruppen Zuerich – Zabriskie Point », 1972.

⁵⁷ Le terme Kerngruppe signifie littéralement le groupe du noyau. Le choix d'adopter cette définition se comprend par le souhait des militants du HAZ de ne pas privilégier certains lieux décisionnels (comme par exemple un comité de direction). Ce comité se compose normalement de cinq personnes.

⁵⁸ L'injonction au coming-out est l'un des points centraux mis en avant par les groupes s'inscrivant dans la mouvance de la « Gay Liberation », le coming-out étant alors conçu comme acte politique de visibilité. Sur ce point, voir ARMSTRONG, Elizabeth A., *op. cit.*, en particulier le chapitre 3 : « Innovation : Gay Liberation and the Origins of Coming Out, 1969-1970 », pp. 56-80. Cet élément est également souligné par RIMMERMAN, Craig A., *op. cit.*, p. 21.

⁵⁹ Le club est au cours de ces années une sorte de vitrine pour l'association, utile pour diffuser le nom du HAZ dans la communauté et donc pour favoriser le recrutement des nouveaux membres.

allemands, mais aussi par la production de publications associatives. Un journal, *Haz-Info*, paraît pour la première fois en juin 1972, pour être remplacé en 1977 par *Anderschume*. Cette dernière publication connaît un fort succès grâce au savant mélange entre des textes engagés politiquement et certaines parties plus humoristiques ou satiriques⁶⁰.

Le succès de HAZ est indissociable de la présence de Zabriskie Point. Nous l'avons souligné, le club est un véritable tremplin pour le recrutement de membres oeuvrant au sein des groupes de travail, même si les membres engagés dans ces groupes demeurent minoritaires par rapport aux personnes fréquentant le « Zabi ». Le projet de transformation de la société est de ce fait davantage dû aux activistes engagés dans les groupes. Ainsi, le public qui fréquente Zabriskie Point est sans doute plus hétérogène que celui investi dans les groupes de travail, où prédominent les hommes, jeunes, étudiants, porteurs d'un projet politique de gauche ou d'extrême-gauche⁶¹. Les membres du HAZ contribuent également, directement ou par l'exemple qu'ils donnent en s'associant, à la création des autres groupes de travail en Suisse alémanique.

1.3.2. Le développement des groupes de travail en Suisse alémanique et la création de la CHOSE

Les membres du HAZ inspirent la formation d'autres groupes de travail en Suisse alémanique. Quelques gays et lesbiennes commencent à se réunir en envisageant la création de nouvelles associations à Bâle et à Berne, appuyés en cela par des membres de l'association zurichoise. Ainsi, à Bâle, les membres du HAZ organisent une projection du film de Rosa von Praunheim le 21 juin 1972. L'association Homosexuelle Arbeitsgruppen Basel (HABS) est fondée à la suite le vendredi 30 juin 1972. De même, s'inspirant de la création de ces divers groupes de travail, des étudiants universitaires bernois décident de mettre sur pied un groupe de travail homosexuel dans la ville, le

⁶⁰ Ce journal, très différent de l'organe de la SOH *Hey*, est vendu dans les lieux de sociabilité homosexuelle et devient par la suite le journal officiel de la CHOSE.

⁶¹ Le HAZ a souffert d'une image négative de groupe fermé et a, à plusieurs reprises, souligné n'être ni une « *organisation terroriste d'extrémistes de gauche* », ni « *une association académique d'étudiants* » (l'association souligne que 50% des membres du Zabi ne sont pas universitaires), ni « *une association à but lucratif* ». En revanche, les groupes de travail recrutent en majorité des étudiants. Le comité de 1972 regroupe ainsi cinq étudiants inscrits en lettres, et deux en faculté de médecine. Schwulenarchiv Schweiz, HAZ, Ar. 36.75.1 M.1, « HAZ – Zabriskie Point. Wer sind wir? », juin 1972.

Homosexuelle Arbeitsgruppen Bern (HAB), officiellement créé le 6 décembre 1972⁶². Un autre groupe de travail, le Homosexuelle Arbeitsgruppen Saint-Gall, est encore fondé le 15 mars 1973.

Comme au HAZ, la structuration de ces associations repose sur les différents groupes de travail, chacun d'entre eux disposant d'un représentant au sein d'un « Kerngruppe ». Les personnes engagées dans ces groupes défendent eux aussi une posture revendicatrice de transformation sociale, en opposition à la mouvance homophile. C'est ce que souligne l'un des premiers membres de HABS :

« Ensuite on a commencé des fortes discussions politiques, bien ancrées à gauche, où on disait que la libération de l'homosexualité ne pouvait pas venir sans une libération sexuelle. Donc on n'acceptait pas l'idée, comme on le voit aujourd'hui, qu'on puisse parler d'homosexualité sans être dans une perspective révolutionnaire de gauche. Un UDC ou un libéral ne pouvait pas parler d'homosexualité, on n'acceptait pas l'idée de vouloir faire un coming-out tout en étant des conservateurs. Il y avait cependant des mouvances plus communistes, d'autres socialistes ou d'autres courants de gauche dans le HABS. Puis il y avait le Club Isola, où nous n'allions pas car il n'y avait pas de revendications politiques »⁶³.

Le travail politique contre l'homophobie sous toutes ses formes et pour la reconnaissance des droits des homosexuels est, comme à Zurich, menée à la fois sous la forme d'action de visibilité, par la mise en avant de la stratégie du coming-out, mais aussi par l'interpellation des autorités politiques et policières et par le soutien aux candidats aux élections communales et cantonales lorsqu'ils sont homosexuels ou sensibles à la cause des gays et lesbiennes.

A côté du travail politique, et tout comme au HAZ, les groupes bâlois et bernois proposent des activités plus festives, notamment par l'intermédiaire de clubs. Le HABS ouvre ainsi à Bâle un premier local au nom de « Zabi », ensuite renommé « Katakombe ». Ce club devient dans la deuxième partie des années soixante-dix le phare du HABS attirant à ses soirées des centaines de personnes. Lieu de rencontre, mais aussi porte d'entrée dans l'association, le « Katakombe » permet à HABS d'accroître sa visibilité sur la scène homosexuelle et donc d'augmenter ses effectifs jusqu'au point de compter en 1980 cent cinquante membres actifs et six cent membres passifs (contre soixante-trois membres actifs en 1976). A Berne, la création par le HAB

⁶² Les membres bernois sont principalement des hommes, même si au départ des activistes lesbiennes s'engagent elles aussi dans l'association. En 1975, des femmes homosexuelles créent un sous-groupe lesbien, appelé « Lesbische Initiative Bern » (LIB), qui décide de se séparer du HAB trois ans après sa naissance, en 1978.

⁶³ Entretien HABS.

d'un pôle de sociabilité commence avec l'organisation de fêtes dans un local prêté par l'Université de Berne aux différentes associations étudiantes (l'International Studenten Club), fêtes interrompues en 1974 à la demande des autres associations étudiantes⁶⁴. Certains membres décident alors de créer en 1975 un premier véritable club du HAB qui prend là encore le même nom que la discothèque du HAZ, « Zabriskie Point » (ou simplement « Zabi »). Lorsque le bail du « Zabi » est résilié, une année après sa fondation⁶⁵, l'association renonce temporairement à gérer un local, et décide de déplacer son siège dans le seul local libre à disposition, celui de la « Evangelische Universitätsgemeinde » (EUG), à l'Université de Berne. Ce local ne permettant pas l'organisation d'activités festives, l'association y tient ses réunions et y organise ses activités politiques. Cette situation transitoire prend fin lorsque le HAB déménage au « Kafi Stübli », louant un petit café comme lieu de rencontre et un petit local pour les réunions.

Les groupes de travail des différentes villes, dont les membres sont unis dès le départ par des liens forts, collaborent rapidement entre eux, non seulement parce qu'ils s'appuient sur des liens d'interconnaissance très forts mais aussi parce qu'ils nourrissent un projet commun d'émancipation homosexuelle. Cette collaboration s'effectue d'abord de manière informelle, avec l'organisation d'activités communes et d'un premier week-end de discussion à la mi-novembre 1973, suivi d'un second fin juin 1974. Elle prend ensuite un tour plus officiel lorsqu'est fondé le HACH (Homosexuelle Arbeitsgruppen der Schweiz) le 14 décembre 1974 (le HACH est connu, dans sa version francophone, sous l'acronyme de CHOSE, Coordination homosexuelle suisse). La CHOSE s'engage activement contre les discriminations qui frappent les homosexuels, non seulement au niveau légal en luttant pour un abaissement de l'âge de consentement, mais aussi au niveau des discriminations institutionnalisées par les pouvoirs publics (fichiers de police, certificats de bonne vie et mœurs) ou plus généralement contre les actes homophobes occasionnés par leur visibilité (passages à tabac, discriminations à l'embauche, etc.). Limité à la Suisse allemande, le HACH est ensuite élargi à quelques

⁶⁴ Selon une étude historique réalisée sur cette époque, plus qu'une attitude négative des étudiants, c'est le climat de forte homophobie qui caractérise alors la ville (notamment avec une importante présence de membres de l'Union démocratique du centre au conseil communal) qui est à la base de cet éloignement. D'après l'auteur, les étudiants non-homosexuels craignent des répercussions policières sur leurs activités à cause des activités du HAB, notamment de peur que des mineurs ne soient découverts dans ces fêtes. Voir Erasmus Walser, « Unentwegt, Emanzipatorisch. 20 Jahren Homosexuelle Arbeitsgruppen Bern », édité par HAB en 1992, disponible auprès de l'association.

⁶⁵ Les informations recueillies semblent expliquer cela principalement par les pressions du voisinage.

groupes romands, dès l'instant où sont créées des associations dans la partie francophone de la Suisse.

1.3.3. *La naissance des groupes homosexuels romands*

Le développement des groupes de travail homosexuels n'a pas un effet immédiat sur la création d'associations gays adoptant une perspective « révolutionnaire » en Suisse romande. Il y a bien une première tentative de fondation d'un Front homosexuel d'action révolutionnaire (FHAR) genevois en 1972, puis d'un Groupe libertaire homosexuel de Genève, mais sans que ces groupes ne puissent se structurer véritablement dans la durée et en ayant une certaine visibilité. Ce sont cependant une partie des mêmes acteurs qui sont à la base de la création du Groupe homosexuel de Genève (GHOG) en 1978. Un an auparavant, en 1977, de jeunes étudiants ont également fondé à Lausanne le Groupe de Libération Homosexuelle (GLH)⁶⁶. Ces associations, ayant une conception de la lutte proche des groupes de travail alémaniques, mettent en avant le caractère transversal que doivent avoir les luttes pour l'émancipation homosexuelle avec d'autres combats contre la domination et les discriminations d'où qu'elles proviennent. On en trouve par exemple la mention dans le cas des acteurs engagés au Groupe homosexuel de Genève (GHOG), comme le mentionne un militant de cette époque:

« Il y avait une conscience politique, je dirais, au niveau premier du sens politique, beaucoup plus large qu'aujourd'hui. Il y avait aussi, ce qui a beaucoup changé, les luttes étaient plutôt transversales. C'est-à-dire qu'il y avait quasiment naturellement tous les mouvements en lutte contre la société dite bourgeoise, comme on l'appelait à l'époque, qui avaient un peu des plate-formes non définies mais des accords. C'est-à-dire que c'est vrai que les femmes, les homosexuels, les gens qui luttaient contre la guerre au Vietnam se retrouvaient. Et il était un peu naturel en tant qu'homosexuel à l'époque, si on s'engageait politiquement, de se dire "je suis proche des Noirs américains" ou "je suis proche des femmes", quelque chose qui a énormément changé aujourd'hui »⁶⁷.

Ces associations développent par ailleurs des modes d'action souvent originaux pour accroître leur visibilité restreinte du fait du faible nombre de membres prêts à s'engager ouvertement. Dans les actions menées par le GHOG, on remarque ainsi ce caractère transversal et très visible, qu'il s'agisse d'actions contre le nucléaire (avec,

⁶⁶ On retrouve sur la plupart des tracts la mention Groupe Libération Homosexuelle. Toutefois, on rencontre aussi parfois ce groupe sous l'acronyme Groupe homosexuel lausannois (GHL) à partir de 1978.

⁶⁷ Entretien GHOG.

lors d'une manifestation, pour slogan « *ni actifs, ni passifs, ni radioactifs* »), contre les fichiers de la police fédérale ou encore pour l'obtention de la semaine de 40 heures de travail (avec pour slogan, lors du défilé du premier mai, sur une banderole rose : « *40 heures d'amour par semaine : un minimum !* »). Au GLH, les revendications sont relativement similaires, mettant l'accent sur la solidarité « *avec toutes les minorités opprimées* », comme on peut le constater sur le tract de la première manifestation de fierté homosexuelle dans la partie francophone de la Suisse, organisée par le GLH en collaboration avec la CHOSE et qui se tient à Lausanne en 1981. Ces groupes mettent en place conjointement plusieurs activités, notamment le festival « Cinéma et homosexualité » qui se déroule à Genève en octobre-novembre 1978, et pour lequel se sont associés les groupes lesbiens du MLF de Genève et Lausanne, le GHOG et le GHL.

1.4. Groupes homophiles, groupes de travail et de libération homosexuels : du conflit à la coopération

Les premiers moments qui suivent la création des groupes de travail en Suisse allemande sont marqués par un double mouvement. Dans un premier temps, réunis au sein de la CHOSE, ces groupes développent une nouvelle forme d'activisme homosexuel qui entre en concurrence avec la tendance homophile défendue par la SOH et certains clubs apparentés. Peu à peu toutefois, dans un deuxième temps, les associations de la CHOSE et la SOH commencent à collaborer, d'abord difficilement puis plus fréquemment, pour offrir un front uni de lutte contre les discriminations que vivent les homosexuels.

Les groupes de travail défendent l'idée d'une nécessaire visibilité pour parvenir à transformer l'ordre hétérosexiste dominant⁶⁸. Pour ce faire, les membres dénoncent les attaques dont ils sont l'objet (discriminations à l'embauche, fichage policier, agressions dans les lieux de drague) tout en invitant les homosexuels à réaliser leur coming-out, autrement dit à affirmer publiquement – et non pas seulement dans la subculture homosexuelle – leur orientation socio-sexuelle. Les termes injurieux utilisés pour stigmatiser les homosexuels (Schwule en allemand ou pédé en français) sont également transformés positivement pour servir à cette lutte d'affirmation identitaire : « *on*

⁶⁸ « L'hétérosexisme désigne un système de domination qui hiérarchise les sexualités et fait de l'hétérosexualité la marque exclusive de la normalité ». ROCCHI (Jean-Paul), « Hétérosexisme », in ERIBON, Didier (dir.), *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*, Paris, Larousse, 2003, p 243.

s'appelait nous-mêmes pédés, on utilisait les mots qui étaient négatifs contre les homosexuels pour les revendiquer et les positiver à notre manière »⁶⁹. Cette nouvelle posture revendicative des membres du HACH vient se heurter à la position défendue par la SOH, si bien que les années 1970 sont le théâtre de nombreux conflits entre les deux organisations. Comme le souligne un membre du HAZ : « on rigolait un peu d'eux [des membres de la SOH], car ils organisaient des danses, mais ils ne voulaient jamais prendre position politiquement. Ils avaient le journal Hey, mais il ne traitait jamais de positions politiques »⁷⁰.

Les associations du HACH commencent toutefois à collaborer avec la SOH à la fin des années 1970, les membres de HAZ écrivant par exemple à la CHOSE en 1977 : « le HAZ ne souhaite pas une discussion de fond avec la SOH, mais n'a pas envie non plus de perdre le contact établi. La SOH n'est plus une association aussi réactionnaire qu'auparavant et un dialogue avec l'aile gauche de la SOH est appréciable. Le HAZ aimerait donc soigner des contacts ponctuels avec la SOH »⁷¹. Les oppositions demeurent toutefois vives, et se manifestent en particulier lors de l'émission *Telearena*, programme de la télévision suisse alémanique à très fort taux d'audience. Les journalistes souhaitent organiser une émission portant sur l'homosexualité, diffusée le 12 avril 1978. La CHOSE et la SOH répondent conjointement à cet appel. Au cours de cette émission, où les lesbiennes sont exclues par la production, les positions antagonistes des uns et des autres apparaissent au grand jour, ce qui a pour effet dans un premier temps de renforcer les conflits, chaque camp accusant mutuellement l'autre d'avoir donné une mauvaise image des associations gays et de la lutte de libération homosexuelle.

L'émission révélant le manque flagrant de coordination entre ces deux organisations, les responsables tentent par la suite de renforcer les contacts. Ainsi

⁶⁹ Entretien GHOG. A titre d'exemple, on peut aussi trouver une telle logique dans le document de présentation du GHOG et du GHL édité à l'occasion du festival Cinéma et homosexualité de 1978 : « Ce qu' "on" dit sur nous, ce qu' "on" croit de nous : le pédé de service dans sa boutique de mode ou de coiffure, l'enculé ou l'enculeur, ou encore le violeur d'enfants ; c'est toute cette imagerie qu'on dit populaire que nous voulons détruire, avec rage, dans un grand lancer de ballons roses (pourquoi pas ?), de même que tous les discours "spécialisés ". [...] Ce festival est aussi une occasion de rencontre entre des homos et des hétéros qui refusent les rôles dans lesquels les minorités sont confinées et auxquels ils/elles sont eux/elles-mêmes contraint/-es. Quant aux hétéro-flics qui pensent que nous sommes un danger pour l'institution familiale, disons-le, ils ont raison ». Archives Dialogai, Classeur GHOG, Flyer « Cinéma et homosexualité », octobre 1978. On voit ici que la terminologie employée est très proche de celle du FHAR français.

⁷⁰ Entretien HAZ.

⁷¹ HAZ, Assemblée générale, 23 avril 1977.

quelques mois plus tard, la SOH et le HAZ, rejoints par les lesbiennes du HFG, décident de collaborer afin de dénoncer conjointement les « Homo-Register » de Zurich. Dans ce sens, un premier Christopher Street Day, sous forme de stands d'information et de récolte de signatures est organisé à Zurich le 24 Juin 1978. Cette action permet de récolter près de 5500 signatures contre le fichage des homosexuels. La collaboration entre ces organismes distincts est pour la première fois couronnée de succès: le 1^{er} février 1979, la ville de Zurich décide de mettre définitivement fin au fichage des homosexuels⁷². Par la suite ces associations s'associent pour organiser la véritable première manifestation de fierté homosexuelle le 23 juin 1979 à Berne.

La fin des années 1970 est ainsi marquée par les premiers signes de collaboration entre les groupes membres de la CHOSE d'un côté, et la SOH et ses mouvements affiliés de l'autre. Pour expliquer cette recomposition des oppositions au sein de l'espace associatif homosexuel, on peut évoquer principalement trois tendances : la transformation des propriétés sociales des militants engagés dans les associations homosexuelles d'une part, la modification des lignes de partage idéologique d'autre part et, enfin, la multiplication des associations homosexuelles qui mettent en avant une politique de l'identité, transformant en cela la logique des groupes de travail homosexuels existants.

Premier élément, les associations accueillant lesbiennes et gays sont tendanciellement de moins en moins mixtes, celles-ci fondant dans la plupart des cas des associations autonomes. Par ailleurs, la population qui compose les groupes de travail homosexuels commence à changer dès la fin des années 1970, et plus encore au début des années 1980. Aux militants des débuts, fortement engagés politiquement, viennent s'adjoindre d'autres militants, jeunes eux aussi et donc plus sensibles à un engagement hors de la SOH. En revanche, ces nouveaux militants n'ont pas la même conception des risques que représentent un engagement à forte visibilité, cherchant davantage un lieu de sociabilité et de dialogue sur les difficultés du coming-out⁷³. La

⁷² En Suisse romande, des actions similaires sont menées conjointement par le GHOG, le GHL, les groupes lesbiens de Genève et Lausanne. Ces associations luttent contre la mise en place d'une police fédérale de sécurité chargée de la sécurité intérieure (projet refusé en votation populaire le 3 décembre 1978) et sur l'abrogation du certificat de bonne vie et mœurs (la mention "homosexuel" au Certificat de bonne vie et mœurs empêche, en cas d'inscription, l'embauche dans la fonction publique et la possibilité d'obtenir un permis de travail pour les travailleurs frontaliers étrangers).

⁷³ Pour Wiltfang et McAdam, les coûts sont définis comme « "the expenditure of time, money and energy required of a person engaged in any particular form of activism" ». Les risques, quant à eux, se rapportent à « "the anticipated dangers – whether legal, social, physical, financial, etc. – of engaging in a particular type of movement activity" (McAdam 1986 :67). Cost is anything given up, forgone, spent, lost or

situation est identique en Suisse romande, où les associations peinent à recruter des membres prêts à s'engager sur ce mode très revendicatif. Un militant du GHOG relate ce nouvel état de fait :

« Certains se sont confrontés à ce moment-là à autre chose que ce que le GHOG voulait faire, c'est-à-dire plus une prise de conscience de la réalité de la situation, donc en fait qu'une grande partie des homosexuels vivait mal, vivait cachée, vivait seul et qu'il y avait manifestement un besoin de créer quelque chose qui soit moins provoquant, ou qui soit moins dirigé vers la société en général et davantage vers les besoins des homosexuels »⁷⁴.

Au niveau politique ensuite, et en lien avec ce qui précède, les discours et actions des associations homosexuelles helvétiques commencent à changer. Les collaborations entre la CHOSE et la SOH se poursuivent ponctuellement, et les deux associations faïtières offrent de plus en plus régulièrement un front uni pour lutter contre les discriminations dont sont victimes les homosexuels. Pour certains, les lignes de partage idéologique entre les deux associations ne sont par ailleurs plus aussi clairement perçues. A titre d'exemple, l'affiliation du groupe tessinois *Promozione Relazioni Omosociali (PRO)* à la SOH, malgré la position politique de ses membres proche de celle défendue par la CHOSE, se fait avant tout sur la base de liens d'interconnaissance préalable⁷⁵. Plus prosaïquement, à Zurich, lorsque le *Zabriskie Point* ferme pour cause de démolition, la SOH offre au HAZ d'utiliser une partie de ses locaux pour l'organisation de ses réunions. Cette situation temporaire prend fin en 1981 lorsque la ville de Zurich accepte de louer des locaux au HAZ, *Sihlquai 67* (l'association y réside encore aujourd'hui). A leur tour, les membres de la SOH doivent faire face à une importante crise financière, due en particulier au mauvais fonctionnement du journal *Hey*, et c'est le HAZ qui se charge de les accueillir. Les tensions qui marquent les débuts de la création des groupes de travail homosexuels commencent de ce fait à disparaître, comme le souligne un militant du HAZ :

“negatively” experienced (e.g., pain, fatigue, etc.) by activists during their participation in movement activities. Risk, on the other hand, refers to the *activists' subjective anticipation or expectation of a cost that they may incur as a result of their movement participation* (e.g., being arrested, paying a fine, being beaten, tortured, or killed). Costs are under the individual activist's control ; risks, as future costs, depend not only on the activist's own actions, but on others' responses to the activist's actions ». WILTFANG, Gregory L., McADAM, Doug, « The Costs and Risks of Social Activism : A Study of Sanctuary Movement Activism », *Social Forces*, vol 69, n° 4, juin 1991, pp. 987-1010, p. 989 (nous soulignons).

⁷⁴ Entretien GHOG.

⁷⁵ « J'avais contacté la SOH parce que c'était ça que je connaissais, et ensuite, on est resté là. Je n'ai pas réfléchi tellement si je devais me positionner différemment d'un point de vue politique. [...] La SOH n'avait jamais dit ne pas vouloir être active sur le plan social, ou dans la société. Cela n'a jamais posé de problèmes ». Entretien PRO.

« Nous commençons à devenir un peu plus pragmatiques, et la SOH commençait à voir les aspects positifs de se montrer et de se battre dans la société. Cela a commencé avec le journal *Hey* qui était repérable dans les kiosques, ce qui était différent d'avant pour la SOH. Ensuite ils ont ouvert ce club *Hey* à Bellevue qui n'était pas fermé comme avant où il fallait savoir où c'était »⁷⁶.

Enfin, à côté de la SOH et des groupes de travail, d'autres associations commencent à apparaître au cours des années 1970, puis plus encore au début des années 1980. La Loge 70, un club homosexuel « cuir », est ainsi fondé à Zurich en 1973. A Genève, l'association Dialogai vient prendre le relais du GHOG en 1982, avec l'objectif d'offrir un lieu de lutte contre les discriminations, mais aussi d'écoute et d'information sur l'homosexualité. A Berne, l'association chrétienne Homosexuelle und Kirche est fondée le 25 avril 1982, et une section se développe à Bâle en 1984. Dans cette même ville est présentée une année plus tard en mars 1983 l'Organisation suisse des enseignants et éducateurs homosexuels (OSEEH, VHELs en allemand).

Si l'on s'intéresse, au niveau international, à l'associationnisme gay à cette époque, on constate, dans le cas des Etats-Unis par exemple, que les mouvements dits de Gay Liberation se transforment ou sont rejoints, au cours des années 1970, par de nouvelles organisations mettant en avant une politique de l'identité⁷⁷. A cet égard, Elizabeth A. Armstrong utilise pour les Etats-Unis les termes de « Gay Identity » pour les mouvements luttant pour l'obtention de droits et pour la reconnaissance d'une identité distincte et positive. Plus précisément, elle souligne : « The notion that the goal of change was to broaden the range of lesbian and gay self-expression opened the door to organizational diversification in terms of function and identity. New organizations began to define themselves in terms of the specific tasks or functions they intended to accomplish, rather than as general multipurpose organizations »⁷⁸. Tout semble indiquer que cette tendance est aussi à l'œuvre en Suisse au début des années 1980, l'association Dialogai illustrant pleinement la transformation des modes d'associationnisme alors en cours⁷⁹. Les luttes contre les discriminations ne sont évidemment pas closes, et les membres continuent de s'employer à les combattre, mais les associations mettent

⁷⁶ Entretien HAZ.

⁷⁷ Plus généralement, on peut dire que les associations homosexuelles défendent une « politique de l'identité consistant », pour reprendre Michael Pollak, « à promouvoir simultanément la cohésion du groupe et la place qu'il occupe dans la société en s'appuyant sur son signe distinctif le plus saillant et le plus mobilisable ». POLLAK, Michael, *Une identité blessée*, Paris, Métailié, 1993, p. 173.

⁷⁸ ARMSTRONG, Elizabeth A., *op. cit.*, p. 22.

⁷⁹ Comme le souligne Elizabeth Armstrong, toujours dans le cas des Etats-Unis, le schéma général qui se développa est d'accoler au terme « gay » une autre fonction ou identité, qu'il s'agisse d'une organisation religieuse, culturelle, de loisirs, professionnelle ou encore liée à une région spécifique. Voir ARMSTRONG, Elizabeth A., *op. cit.*, pp. 22 sqq.

toutefois de plus en plus fréquemment en avant la nécessité d'offrir à la population gay un lieu de sociabilité et d'information. A cela est associée une politique active d'exhortation au coming-out, qui continue à être considéré comme nécessaire d'un point de vue personnel mais aussi perçu comme étant susceptible de transformer politiquement la société du fait de la visibilisation de l'homosexualité⁸⁰.

1.5. La structuration de l'espace associatif homosexuel suisse à l'aube de l'épidémie de sida : quelques éléments de synthèse

Que faut-il retenir de cette présentation pour comprendre sur quelles bases s'effectue l'agencement de la lutte contre le sida en Suisse en lien avec le mouvement homosexuel ? On peut mentionner à cet égard trois éléments.

D'abord, s'il est vrai comme l'affirme Jan Willem Duyvendak qu'au moment où débute l'épidémie de sida il existe une bonne implantation des mouvements homosexuels au niveau local, il est en revanche faux de prétendre, comme il l'écrit, que ces mouvements sont fragmentés et n'ont que peu d'assise au niveau national⁸¹. On a pu constater, au contraire, que les associations collaborent souvent activement entre elles et que la plupart sont représentées dans l'une des deux associations faîtières de la CHOSE ou de la SOH. Ce point est extrêmement important, dans la mesure où lorsque les premiers signes annonciateurs de l'épidémie se manifestent, les personnes engagées dans les associations sont capables d'offrir une réponse rapide à cette nouvelle menace, avant tout à Zurich où se trouvent les sièges de la SOH, du HACH, de la Loge 70 et où le HAZ va jouer un rôle extrêmement actif.

Ensuite, s'il est vrai que la scène commerciale est en train de se développer, notamment suite à l'ouverture de saunas et clubs, elle reste toutefois relativement modeste. Par ailleurs, de nombreux lieux de rencontre, discothèques ou autre sont gérés directement par des associations du HACH ou de la SOH, ce qui n'est pas sans influence sur la capacité de mobilisation à plus ou moins court terme. Sur le plan médiatique, les principales publications accessibles sont elles aussi liées aux associations homosexuelles, qu'il s'agisse de *Hey*, d'*Anderschume* (depuis 1983) ou des publications locales des groupes de travail (comme par exemple *HAB-Info*). Il n'y a de

⁸⁰ Sur les questions relatives au coming-out, voir l'article synthétique éponyme de Didier Eribon, in ERIBON, Didier (dir.), *op. cit.*, p. 125.

⁸¹ DUYVENDAK, Jan Willem, « Gay Subcultures between Movement and Market », *op. cit.*

ce fait pas, au contraire de la France par exemple⁸², de presse spécialisée ou de pôle commercial suffisamment fort pour concurrencer valablement les associations helvétiques, qui demeurent dominantes dans les questions de conceptualisation de l'orientation de la lutte que doit mener la "communauté homosexuelle".

Enfin, on a vu que la ligne défendue par les membres des différentes associations se modifie peu à peu, passant d'une critique radicale de la société à une visée plus réformiste de celle-ci, notamment par l'entremise de la création d'associations défendant de manière plus sectorielle les droits des homosexuels. Les revendications restent nombreuses, et les discriminations dont sont victimes les homosexuels à tous les niveaux ne sont de loin pas réglées (à titre d'exemple, il faut attendre 1992 pour que soit finalement abaissée la majorité sexuelle à 16 ans dans le cas des relations homosexuelles). Les membres des associations sont de ce fait nombreux à continuer à s'engager pour l'obtention de nouveaux droits. Toutefois, la transformation du discours sur les solutions à apporter aux discriminations, en passant d'une perspective révolutionnaire à une perspective plus réformiste, n'est pas sans effet sur l'image publique que peuvent avoir ces associations. D'une certaine manière, et sans que cela ne soit voulu, un premier dialogue avec les pouvoirs publics peut ainsi être instauré.

Telle est la situation qui prévaut au début des années 1980. Et c'est alors que les associations de l'espace associatif homosexuel sont en plein combat pour l'émancipation, la revendication de droits et l'affirmation d'une identité socio-sexuelle positive qu'émerge brutalement l'épidémie de sida, remettant en cause les quelques acquis obtenus de haute lutte.

⁸² Cf. PINELL, Patrice (et al.), *op. cit.*, pp. 30-36.

CHAPITRE II : LES DEBUTS DE LA PHASE D'EXCEPTION.

LE TEMPS DES PIONNIERS

« Les homosexuels à San Francisco étaient très bien organisés, et donc c'était cent fois mieux de laisser une organisation privée agir plutôt que faire intervenir les autorités. Ça marchait car c'était des homosexuels qui étaient engagés dans les programmes d'informations. Il y avait des professionnels qui disaient pouvoir faire cela mieux, mais si on voulait arriver à quelque chose, il fallait s'appuyer sur les personnes qui étaient touchées [...]. C'était donc de l'information professionnelle mais pas fournie par des professionnels. Si un organe étatique fait un programme pour homosexuels, ça peut marcher mais c'est difficile, alors que si les homosexuels s'organisent et étudient un programme, et nous disons si c'est bien ou pas et nous donnons des conseils, c'est mieux. [...] Mais il y avait des pressions à collaborer, des raisons professionnelles à ce que les autorités aient un partenaire avec lequel collaborer. Et les autorités avaient peur de devoir collaborer avec de trop nombreux groupements, car on s'adresse toujours vers le haut pour les programmes, alors qu'ici nous voulions qu'ils soient responsables pour ce programme. [...]. Alors nous, l'Etat, nous avons dit "nous allons vous financer, mais seulement si vous vous regroupez". [...] Il n'y avait pas de pressions directes de l'Etat, il y avait l'expérience de ce qui se passe quand l'Etat veut qu'un organe comme l'OFSP intervienne. On savait que les autorités n'aimaient pas diriger des projets avec cent organisations écologistes différentes. L'Etat appuie une organisation faîtière et après ça marche, le parlement débloque de l'argent. C'est la logique de l'administration. Et donc je l'ai suivie ».

Entretien Bertino Somaini

« A l'époque, on n'avait pas de structure formelle qui prenait des décisions. C'était ceux qui étaient présents. Et le travail de l'Aide suisse contre le sida, au début, on se voyait au moins une fois par semaine pour des séances presque toute la nuit et on n'a jamais eu de réactions comme aujourd'hui où quelqu'un aurait dit "je n'ai pas le temps". C'était tellement clair que c'était une priorité qu'il était impensable que quelqu'un dise "non mais je vais au cinéma ou j'ai rendez-vous". C'était la priorité. Et on a bossé presque jour et nuit, surtout le soir parce que tous étaient engagés dans un travail normal et puis le soir on s'est engagés. Et le travail dans la première Geschäftsstelle, Herbert, Silvia, moi, des volontaires, on était là tous les soirs. Et on a organisé des trucs, on avait des réunions, on a rédigé des brochures, on a discuté, et vers neuf ou dix heures on courait manger un truc. [...]. Et comme on était tellement ensemble, on discutait, on avait des idées, on dormait et puis le jour suivant on lançait l'idée. C'était rapide ! Et on ne peut pas comprendre la vitesse du développement sans comprendre le social autour. On était amis ! Tous ! Et une grande famille qui se réunissait tous les soirs à la Gerechtigkeitsgasse à Zurich et on envoyait des brochures, on organisait le stock, on avait des discussions et réunions vraiment chaque soir. Et on allait manger et on continuait à réfléchir sur ce qu'il fallait faire ».

Entretien Roger Staub

2. Les débuts de la “phase d’exception”

La période marquant les débuts de l’épidémie de sida est caractérisée, en Europe de l’Ouest, par une phase de mise en place de l’“exception”, reposant sur le fait que « la menace et/ou le défi posés par le VIH/sida ne pouvaient pas être affrontés avec les instruments habituels de la santé publique »⁸³. En Suisse, cette première phase d’émergence de l’épidémie correspond au moment fondateur de l’espace associatif de lutte contre le sida, lorsque des organisations homosexuelles créent, avec le soutien de l’Office fédéral de la santé publique (OFSP), l’Aide suisse contre le sida (ASS) en juin 1985. La fondation de cet acteur majeur de la prévention du sida en Suisse s’explique par toute une série de raisons, à commencer par celles mises en avant en introduction de ce chapitre par le directeur récemment nommé de la section épidémiologie de l’OFSP, Bertino Somaini. La fondation de l’ASS s’appuie sur un très important travail préparatoire des pionniers, mené à la fois au sein de l’OFSP, mais aussi des associations gays. Le développement de cette association faitière n’est ensuite possible que par l’implication très forte de certains acteurs, comme le souligne dans l’extrait d’entretien en exergue Roger Staub, cofondateur avec Marcel Ulmann et Herbert Riedener de l’Aide suisse contre le sida.

Les signes précurseurs d’un nouveau danger pour la population se manifestent d’abord au sein de la communauté scientifique, puis sont rapidement relayés par les médias. Pour les acteurs du champ médical, la période est marquée par une multitude d’interrogations sur ce qu’est la maladie, sur ses modes de transmission et, partant, sur les groupes de population potentiellement concernés par celle-ci. Les connaissances du champ médical sont ensuite mobilisées pour esquisser les premières actions politiques et sanitaires de lutte contre l’épidémie par les pouvoirs publics. Cette situation de collaboration entre acteurs du champ médical et pouvoirs publics s’explique en partie par la présence de personnes relais au sein de l’administration fédérale, personnes qui, du fait de leur trajectoire, sont susceptibles de peser l’ampleur de la menace que représente l’épidémie.

⁸³ ROSENBROCK, Rolf (et. al.), « Die Normalisierung von Aids in Westeuropa. Der Politikzyklus am Beispiel einer Infektionskrankheit », *op. cit.*, p. 15. Citation extraite de la version abrégée « La normalisation du sida en Europe de l’Ouest. Le cycle politique sous l’angle d’une maladie infectieuse », *Infothèque sida*, n° 5, octobre 1999, pp. 4-15, p. 4.

Dans le champ journalistique, les premiers articles consacrés au sida à partir de 1982 donnent rapidement la tonalité du cadrage médiatique. D'une part, on insiste sur l'ampleur très probable de l'épidémie. D'autre part, on met l'accent sur des catégories bien précises de la population, censées être les vecteurs de propagation de la maladie. En l'occurrence, les boucs émissaires sont clairement identifiés : les migrants d'abord, qu'ils viennent d'Afrique sub-saharienne ou des Antilles, les homosexuels surtout, l'amalgame portant souvent sur l'appellation même donnée au sida : cancer gay, peste homosexuelle, etc., les usagers de drogue enfin, qui propagent la maladie par l'échange de matériel d'injection infecté.

Ce cadrage médiatique fait l'effet d'une onde de choc au sein de l'espace associatif homosexuel. Il vient d'abord remettre en cause les quelques acquis obtenus par les associations dans les luttes d'émancipation de la fin des années 1970. Il renforce ensuite la stigmatisation de l'homosexualité comme mode de vie. Il scinde enfin la population en groupes ; l'un, le plus large, dans lequel se diluent ceux qui vivent « normalement », l'autre, plus restreint, où se manifestent les « déviances » capables (et coupables) de mettre en péril la salubrité publique⁸⁴. Ainsi, les associations homosexuelles se trouvent très tôt face à un dilemme : faut-il intervenir, au risque de renforcer le sens commun du lien entre sida et homosexualité ou, au contraire, laisser le champ libre à un autre type d'intervention, étatique par exemple ? Dans un même temps, alors que le nombre de personnes concernées par l'épidémie ne cesse de croître, la nécessité de s'engager fortement pour prévenir les contaminations et soulager les personnes touchées ne fait qu'augmenter.

La mobilisation des associations homosexuelles, une fois les premiers doutes levés sur l'opportunité de mener une telle lutte, passe dans un premier temps par la recherche d'informations auprès des acteurs du champ médical. Cette action est ensuite prolongée et amplifiée lorsque ces mêmes associations entreprennent de collaborer avec les autorités publiques pour mettre en place l'Aide suisse contre le sida. La situation dans le champ politique ne laisse pas entrevoir une intervention directe de la Confédération dans ce domaine. En revanche, cette union inédite des groupements

⁸⁴ On lira avec profit les réflexions de Wayne Brekhus au sujet des dangers d'une focalisation sur les phénomènes extra-ordinaires qui masquent du même coup les phénomènes ordinaires en les naturalisant, plongeant les modes de vies dominants dans les limbes de l'impensé. BREKHUS, Wayne, « Social Marking and the Mental Coloring of Identity : Sexual Identity Construction and Maintenance in the United States », *Sociological Forum*, vol. 11, n° 3, 1996, pp. 497-522 ; et « A Sociology of the Unmarked : Redirecting Our Focus », *Sociological Theory*, vol. 16, n° 1, mars 1998, pp. 34-51.

homosexuels et des pouvoirs publics, par l'intermédiaire de l'Office fédéral de la santé publique, permet de donner naissance à l'institution dominante de l'espace associatif de lutte contre le sida en Suisse et de lancer véritablement les bases de la lutte.

Les premiers cas d'une nouvelle maladie, dont on connaît finalement assez peu de choses, sont signalés en Suisse en 1982. Les inquiétudes émanent entre autres d'un médecin tessinois qui interpelle l'OFSP au sujet d'un patient, récemment rentré des Etats-Unis, et présentant des symptômes similaires à ceux que l'on commence à rencontrer alors de temps à autre sous l'acronyme de GRID (Gay Related Immuno-Deficiency), cette dénomination disparaissant à la fin de l'année 1982⁸⁵. Les médias s'en feront ensuite largement l'écho, attisant souvent les peurs et alimentant parfois la stigmatisation dont sont l'objet les propagateurs supposés du virus. Mais c'est au sein du champ médical que commencent véritablement à poindre les inquiétudes.

2.1. La maladie dans le champ médical : les premières découvertes

Au sein du champ médical, les premiers signaux d'alarme sont tirés au Etats-Unis, lorsque des médecins sont confrontés à des hommes jeunes, en majorité homosexuels, présentant des affections qui laissent penser à une immunodéficiences, en particulier un type de pneumonie provoquée par un parasite (*pneumocystis carinii*) et une tumeur jusqu'alors rare, le sarcome de Kaposi. « Il devint rapidement évident que la vaste majorité des premières victimes de cette nouvelle maladie étaient des hommes homosexuels ; et qu'ils étaient eux aussi immunosupprimés, bien qu'aucune maladie ou défaut congénital n'aient pu expliquer cette immunodéficiences. Le syndrome fut baptisé AIDS (Acquired Immuno-deficiency Syndrome) pour le distinguer des syndromes d'immunodéficiences congénitaux »⁸⁶. Avant d'en arriver à cet état de connaissance médicale, les interrogations demeurent toutefois nombreuses, tant au niveau de ce qu'est véritablement cette maladie, de la population touchée que des modes de transmission. Pour en savoir plus, des enquêtes sont lancées au niveau international, notamment aux

⁸⁵ Voir LEIBOWITCH, Jacques, *Un virus étrange venu d'ailleurs*, Paris, Grasset, 1984, notamment pp. 27-30.

⁸⁶ HIRSCHHEL, Bernard, *Le sida. Guide du praticien. Diagnostic, prise en charge, traitement*, Genève, Editions Médecine et Hygiène, 1991, p. 1.

CDC (Centers for Disease Control) d'Atlanta fin 1981, mais aussi en France au printemps 1982⁸⁷.

En Suisse, à côté des équipes médicales qui se saisissent de la question, la maladie va également être discutée au sein du « Club de pathologie infectieuse »⁸⁸. Trois spécialistes des maladies infectieuses participent à ces discussions : le docteur Ruedi Lüthy, à l'époque Privat-Doctent à la polyclinique médicale de l'hôpital universitaire de Zurich ; le docteur Michel-Pierre Glauser, chef de la division des maladies infectieuses du département de médecine interne du CHU du canton de Vaud ; Bertino Somaini, enfin, directeur de la Section des maladies transmissibles de l'OFSP depuis novembre 1981. Né en 1946, Bertino Somaini est un médecin formé en médecine préventive. Il est, entre 1976 et 1981, directeur d'un centre de soin pour malades chroniques et médecin de ville à Zurich. Juste avant d'entrer à l'Office fédéral, ce dernier a entrepris une formation postgrade en santé publique à Berkeley, près de San Francisco. C'est là qu'il entend parler de « *cette forme anormale d'hépatite B* »⁸⁹ parmi les hommes homosexuels et qu'il noue ses premiers contacts professionnels avec des membres de la communauté gay.

Au sein de la section, l'intérêt et l'inquiétude pour cette maladie sont rapidement très forts : on l'a dit, sur le plan helvétique, un médecin tessinois appelle Bertino Somaini en 1982 pour lui faire part de sa suspicion d'être face à une personne touchée par le sida, puis des cas sont observés à Berne, Lausanne et Zurich ; au niveau international, les chiffres en provenance des Etats-Unis montrent la progression du nombre de personnes malades. L'organisation mondiale de la santé (OMS) signale à la fin de l'année 1981 que trente-six personnes sont touchées par la maladie en Europe, dont cinq d'entre elles en Suisse⁹⁰. Aussi bien les études nord-américaines que les recherches européennes montrent à l'époque l'écrasante prédominance des homosexuels

⁸⁷ Cf. THIAUDIERE, Claude, *Sociologie du sida*, Paris, La découverte, collection « Repères », 2002, p. 9.

⁸⁸ Ce club « réunissait depuis plusieurs années déjà, de façon informelle et amicale, des spécialistes concernés. Ces observations furent réunies pour une publication commune dans le *Journal suisse de médecine* [1982], premier pas d'une coopération à l'échelon du pays dans le domaine du sida, qui ne fera que se développer jusqu'à aujourd'hui ». FRANCIOLI, Patrick, CHAVE, Jean-Philippe, GLAUSER, Michel-Pierre, « La prise en charge médicale du sida en Suisse : passé, présent, futur », in MARTIN, Jean (dir.), *Faire face au sida*, Lausanne, éditions Favre, 1988, pp. 215-229, p. 215. FRANCIOLI, P., VOGT, M., SCHAEDELIN, J., CLEMENT, F., RUSSI, E., DELACRETAZ, F., PERRET, C., GLAUSER, M.-P., « Syndrome de déficience immunitaire acquise, infections opportunistes et homosexualité. Présentation de trois cas observés en Suisse », *Journal suisse de médecine*, vol. 112, n° 47, 1982, pp. 1682-1687.

⁸⁹ Entretien Bertino Somaini.

⁹⁰ Voir GRMEK, Mirko D., *Histoire du sida*, Paris, Payot, 1989, p. 46.

masculins parmi les personnes atteintes, nombre important qui est également lié à la focale de recherche. En effet, lorsque commence officiellement l'histoire du sida, « “Le mystère homosexuel” en domine l'ouverture. Un conducteur qui entravera l'esprit de ceux qui s'y attacheront »⁹¹. C'est ce que souligne également Mirko Grmek dans son *histoire du sida*, « c'était un sorte d'auto-confirmation, de cercle vicieux, car au départ l'homosexualité était elle-même un critère essentiel du diagnostic »⁹². Au début de l'année 1983, l'OMS estime que plus de trois mille personnes sont concernées à travers le monde⁹³. Une collaboration avec le laboratoire de R. Gallo, à l'institut national du cancer de Bethesda (Etats-Unis), permet par ailleurs d'obtenir une première estimation de la séroprévalence⁹⁴ parmi la population suisse.

Bertino Somaini se rend au printemps 1983 une nouvelle fois aux Etats-Unis pour, comme il l'explique, « voir plus spécifiquement ce qui se passait ». Il constate à cette occasion la gravité de la situation : « *Après cette visite, il m'a paru clair, en tant qu'épidémiologiste, que ce phénomène n'allait pas être limité aux Etats-Unis ni aux homosexuels. Les théories disaient que ce virus était confiné, mais c'est clair que c'était une maladie sexuellement transmissible, et donc qu'elle pouvait toucher une population plus large* »⁹⁵. Ces inquiétudes sont largement partagées par les autres membres du « Club de pathologie infectieuse », qui jouent à l'époque un rôle important dans le domaine de la collecte d'information sur la maladie, et de relais avec l'OFSP par l'intermédiaire de Bertino Somaini.

Peu à peu, on constate ainsi que le syndrome ne concerne pas uniquement les homosexuels, mais qu'il se manifeste également chez des usagers de drogue par voie intraveineuse, chez les hémophiles et receveurs de transfusions, les migrants d'Afrique sub-saharienne et des Antilles⁹⁶. On commence ainsi également à en savoir davantage sur les modes de transmission du virus : « Transmission homosexuelle, par échange de seringues, par des dérivés du sang, par voie hétérosexuelle et pendant la grossesse : la véritable importance et les origines majeures de l'épidémie commençaient à être entrevues, ceci d'autant plus qu'il devenait évident que les patients répondant à la définition du sida avéré ne représentaient qu'une partie des personnes atteintes par

⁹¹ LEIBOWITCH, Jacques, *op. cit.*, p. 16.

⁹² GRMEK, Mirko D., *op. cit.*, p. 46.

⁹³ Voir THIAUDIERE, Claude, *op. cit.*

⁹⁴ C'est-à-dire du taux de personnes contaminées dans une population donnée, taux rapporté souvent à 100'000 personnes testées.

⁹⁵ Entretien Bertino Somaini.

⁹⁶ HIRSCHER, Bernard, *op. cit.*

l'agent infectieux suspecté, ce qu'allaient tragiquement confirmer la découverte du virus et la mise au point des tests sérologiques »⁹⁷. Des publications commencent à apparaître pour recenser la progression de la maladie en Suisse⁹⁸, et des recherches sont menées pour cerner les manifestations cliniques du sida, notamment à Zurich⁹⁹.

Les interrogations multiples que suscite alors cette nouvelle maladie commencent donc à trouver leurs premières réponses. Il subsiste cependant de nombreuses incertitudes jusqu'à ce que le savoir sur la maladie commence à être communément partagé dans le champ médical, c'est-à-dire *grosso modo* entre le milieu et la fin de l'année 1983. Mais il faudra surtout attendre le milieu de l'année 1984 pour que soit fait mention de la découverte de l'agent viral du sida, identifié par l'équipe française de l'Institut Pasteur réunie autour de Luc Montagnier (dénommé LAV), puis par l'équipe de chercheurs nord-américains placés sous la direction de Robert Gallo au National Cancer Institute de Bethesda (HTLV-III)¹⁰⁰. Cette phase d'incertitude ne sera pas sans effet sur le cadrage opéré dans le champ médiatique, où la crainte d'être en présence d'une épidémie dont l'ampleur serait extrêmement importante se combine avec la désignation de catégories bien précises de la population. En particulier, ce cadrage médiatique porte en germe un redoublement du stigmatisme portant sur des groupes marginalisés, à commencer par les hommes homosexuels.

⁹⁷ FRANCIOLI, Patrick, CHAVE, Jean-Philippe, GLAUSER, Michel-Pierre, *op. cit.*, p. 216.

⁹⁸ SOMAINI, Bertino, « AIDS in Switzerland », *Journal suisse de médecine*, vol 114, 1984, pp. 538-544.

⁹⁹ VOGT, M., LUTHY, R., OELZ, O., FERBER, T., BETTEX, JD., JOLLER, P., FRICK, P., SIEGENTHALER W., « Acquired Immune Deficiency Syndrome in the Region of Zurich : Report on 12 Cases », *Journal suisse de médecine*, vol. 114, 1984, pp. 1314-1326.

¹⁰⁰ Sur ce point, ainsi que sur les luttes entre équipes française et nord-américaine pour parvenir à isoler le virus, on lira avec intérêt GRMEK, Mirko D., *op. cit.*, en particulier les chapitres 6 et 7. Cette concurrence scientifique ne fut pas sans effet sur la désignation du virus, comme le mentionne Mirko Grmek : « Une solution aussi peu pratique que ridicule et injuste fut adoptée pendant une certaine période : on désigna le virus du sida par le double acronyme LAV/HTLV-III (usage recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé) ou plutôt HTLV-III/LAV (usage adopté par le gouvernement américain et les rédactions de la plupart des revues scientifiques anglophones). En mai 1986, une Commission de nomenclature virologique mit fin à cette situation absurde : on adopta un sigle nouveau, HIV (Human Immunodeficiency Virus) ». *op. cit.*, p. 117.

2.2. Une image publique attisant les peurs

Lorsque les premiers cas de cette maladie sont signalés en Suisse en 1982, les médias – et notamment la presse – participent à façonner l’image de cette nouvelle maladie¹⁰¹. Comme l’ont remarqué Claudine Herzlich et Janine Pierret dans le cas de la France, on assiste à « l’élaboration même, sous nos yeux et en un temps très court, d’une nouvelle réalité cristallisant des émotions intenses et polarisant des rapports sociaux. Elle a été construite par le savoir scientifique en développement et, presque simultanément, devant l’opinion. Jamais peut-être nous n’avions assisté, lors du surgissement d’un phénomène nouveau, à de telles interférences et à des rétroactions si évidentes entre la connaissance scientifique et la connaissance commune »¹⁰². Ces auteures mentionnent que le traitement médiatique passe progressivement d’un registre scientifique et médical à un registre dans lequel le sida est conçu comme un problème social concernant l’ensemble de la société: on parle alors dans le champ médiatique de « phénomène social sida »¹⁰³.

La manière dont la presse opère un cadrage sur la maladie est, on l’aura compris, d’une importance extrême puisqu’elle participe en présentant le problème sous un certain jour à façonner les lignes de clivage entre les personnes concernées par l’épidémie et la population générale, entre une population générale indistincte et des « groupes à risque », sous-entendu risquant d’être touchés par la maladie mais aussi et peut-être surtout de la transmettre. Michael Pollak a montré à quel point cette terminologie pouvait engendrer des peurs et provoquer un redoublement du stigmat, comme il l’écrivait en 1988 : « Le terme de “groupe à risque” est né d’observations épidémiologiques. Mais, en tant que catégorie de construction de la réalité sociale, la définition du sida et de sa contagion est devenue un enjeu de concurrence scientifique et

¹⁰¹ La recension des articles de presse n’est sans doute pas complète. Nous nous appuyons pour cette partie sur une revue des coupures de presse publiées entre 1982 et 1991 dans les périodiques suisses suivants : pour le Suisse germanophone : *Basler Zeitung*, *Blick*, *Neue Zürcher Zeitung*, *Tages Anzeiger*, *Weltwoche* ; pour la Suisse francophone : *Le Matin*, *La Tribune de Genève*, *La Suisse*. Pour la partie germanophone, les articles sont tirés du fond d’archive des Archives Gaiès Suisses, Ar 36.19 « Medizin ». Pour la partie francophone, les articles de presse proviennent en majorité des archives de l’association Dialogai, qui dispose grâce au travail bénévole de ses membres d’un matériau très complet sur ces premières années. Plusieurs d’interviewé-e-s nous ont en outre transmis certains articles de presse récoltés. Qu’elles et ils en soient ici remercié-e-s.

¹⁰² HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine, « Une maladie dans l’espace public. Le SIDA dans six quotidiens français », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 43, n° 5, 1988, pp. 1109-1134, p. 1110. Pour le cas nord-américain, voir notamment NELKIN, Dorothy, « AIDS and the News Media », *The Miliband Quarterly*, vol. 69, n° 2, 1991, pp. 293-307.

¹⁰³ HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine, art. cité.

de luttes sociales menées le plus souvent par médias interposés. [...] Malgré la prédominance du modèle étiologique biomédical, le modèle étiologique social et psychologique continue à influencer aujourd’hui encore les travaux sur le déclenchement de la maladie, favorisé selon certains par l’action de “cofacteurs” qui peuvent être d’ordre non biologique. La désignation très marquée des victimes potentielles de la maladie contraste fortement avec l’incertitude sur les raisons médicales de ces cibles privilégiées. Ce désarroi scientifique n’aide guère les victimes probables ou désignées comme telles à établir une stratégie efficace de gestion du risque. Cette confusion a donc créé chez beaucoup d’homosexuels le sentiment qu’ils étaient dénoncés moins pour ce qu’ils faisaient que pour ce qu’ils étaient »¹⁰⁴. Le discours sur la maladie est ainsi souvent un discours moral, permettant pour certains de montrer les dérives produites par le mouvement de libération sexuelle.

Dès le départ, on trouve en Suisse l’association entre l’homosexualité et cette maladie mystérieuse. Le premier article que nous avons pu trouver sur le sujet émane du *Tages Anzeiger*, grand quotidien de la région zurichoise, et est daté du 10 août 1982. Il mentionne la présence en Suisse d’une « *mystérieuse maladie des homosexuels* » : des cas de décès identifiés par le CDC d’Atlanta montrent qu’il y aurait un lien avec une consommation excessive de haschich et de poppers – un vasodilatateur utilisé dans le milieu gay depuis les années 1970 pour ses propriétés diverses dans l’augmentation des performances sexuelles. Tout en insistant sur le flou qui entoure cette maladie, il est néanmoins fait mention de l’effet qu’aurait l’usage de ces psychotropes sur le développement du sarcome de Kaposi, de même que sur la probabilité que les contacts intimes favorisent la diffusion d’une telle maladie où les sujets présentent d’inquiétantes dépressions de leur système immunitaire¹⁰⁵. Un premier “cofacteur” est ainsi identifié.

Cette première mention du problème est suivie huit jours plus tard par un article de Jean Lindenmann, directeur de l’institut d’immunologie et de virologie à l’Université de Zurich depuis 1980¹⁰⁶. Dans un article consacré aux maladies vénériennes, l’auteur signale le développement de nouvelles affections parmi les jeunes homosexuels,

¹⁰⁴ POLLAK, Michael, *Les homosexuels et le sida. Sociologie d’une épidémie*, op. cit., p.12.

¹⁰⁵ « Luststeigernde Poppers tödlich ? Rätselhafte Homosexuellen-Krankheit auch in der Schweiz », *Tages Anzeiger*, 10 août 1982.

¹⁰⁶ L’article de Lindenmann est abondamment analysé par Peter-Paul Bänziger dans son étude de l’évolution du traitement médiatique du sida dans les médias helvétiques entre 1983 et 2005. BÄNZIGER, Peter-Paul, « Sida : le début d’une nouvelle épidémie. Articles sur le VIH et le sida dans les médias suisses de 1983 à 2005 », in OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums. 20 Jahre Aids-Arbeit in der Schweiz*, Baden, Hier+Jetzt, 2005, pp. 138-146.

développement lié selon l'auteur à une baisse des défenses du système immunitaire provoquée principalement par le mode de vie homosexuel : « *Les homosexuels vivent dangereusement. La "société permissive" les a, il est vrai, décriminalisés : elle a cependant en contrepartie déversé sur elle une boîte de Pandore de souffrances corporelles, dont la lutte ne s'annonce pas être une mince affaire* »¹⁰⁷. Là encore, on privilégie l'influence des « cofacteurs » pour pallier le manque de données scientifiques sur la maladie, la difficulté d'expliquer comment elle est contractée et pourquoi elle semble ne toucher que les homosexuels masculins. Mettre l'accent sur le « mode de vie » homosexuel est une explication qui vient alors à point nommé¹⁰⁸.

Dès l'instant où l'on commence à avoir des informations, principalement en provenance des Etats-Unis, la tonalité est donc donnée : les premières découvertes semblent montrer que la maladie se développe parmi la population homosexuelle masculine. Il n'en faut pas plus pour que le cadrage médiatique – opéré par la plupart des journalistes mais aussi par certains spécialistes consultés – se construise non seulement sur la mention de ce lien, mais en cherche les raisons dans des modes de conduite « déviants ». Dans son édition du 14 mai 1983, le quotidien à grand tirage *Le Matin* titre également : « *Déjà 4 morts : Vers l'épidémie du siècle ? La Suisse, comme les Etats-Unis craint la "maladie des homosexuels"* »¹⁰⁹ (neuf cas de sida ont été recensés entre 1980 et 1982¹¹⁰). Là encore, l'accent est mis sur des « populations à risque » (à côté des homosexuels, il est fait mention des usagers de drogues par voie intraveineuse et des migrants, principalement d'Afrique centrale et des Caraïbes, notamment d'Haïti). On souligne également le flou qui règne alors sur les modes de transmission de la maladie. Au cours de cette phase, on constate à quel point

¹⁰⁷ Jean Lindenmann, « Alte und neue Geschlechtskrankheiten. Alarmierende Zunahme in jüngster Zeit », *Neue Zürcher Zeitung*, 18 août 1982, p. 44 (notre traduction).

¹⁰⁸ Voir sur cette question TREICHLER, Paula A., « AIDS, Homophobia, and Biomedical Discourse : An Epidemic of Signification », *October*, vol 43, Winter 1987, pp. 31-70, notamment pp. 42 sqq. L'auteure souligne entre autre l'une des dimensions symbolique de la catégorisation du sida en tant que maladie des homosexuels : « Another appeal of thinking of AIDS as a "gay disease" is that it protects not only the sexual practices of heterosexuality but also its ideological superiority ». (p. 49). Dorothy Nelkin constate également, dans son analyse du *New York Times* et du *San Francisco Chronicle* : « The press labeled AIDS, not a viral disease like hepatitis, but a "sexually transmitted disease" like syphilis. This concept of STD lumped together unrelated and quite different problems, but clearly laid the blame on immorality. A stream of articles appeared on homosexual promiscuity, emphasizing the number of daily contacts and behavior in bath houses. The only solution to the spread of the disease, often referred to as the plague, seemed to be monogamy or abstinence ». NELKIN, Dorothy, art. cité, p. 299.

¹⁰⁹ Article de Jean-Luc Ingold, 14 mai 1983.

¹¹⁰ *La Suisse*, 3 octobre 1984. Nous reprenons les chiffres de l'époque afin de voir quelle pouvait être la perception de la maladie par les acteurs sociaux au moment où ils se sont mobilisés. Notons par ailleurs que dans son édition du 22 mai 1983, le *Sonntagsblick* fait état de cinq décès en Suisse dus à la maladie.

l'incertitude domine, et la tendance que l'on observe en Suisse est en ce sens similaire à ce qu'ont mis en lumière Herzlich et Pierret dans le cas de la France : « Au départ et jusqu'en juillet 1983, tous les termes employés font référence au groupe le plus fréquemment associé à la maladie, les homosexuels : “pneumonie des homosexuels”, “cancer des homosexuels” ou “cancer gay” et plus largement “syndrome des homosexuels” ou “syndrome gay”. Pourtant, alors même qu'ils l'utilisent, plusieurs articles signalent qu'il s'agit d'une appellation impropre : la presse relate, dès l'été 1982, que les homosexuels ne sont pas les seuls concernés et que sont aussi touchés des Haïtiens, des drogués et même des enfants. De même indique-t-on rapidement qu'il ne s'agit pas d'un cancer. Malgré les efforts vers l'objectivité dont ces mises au point témoignent, l'association immédiatement prégnante sur le plan symbolique et sur le plan social l'emporte »¹¹¹. Cette tendance s'observe également en Allemagne de l'Ouest, où la presse associe communément maladie et homosexualité¹¹². Cette couverture médiatique en Allemagne n'est pas sans influence sur la perception de la maladie en Suisse, dans la mesure où de nombreuses personnes lisent la presse du pays voisin pour obtenir des informations et que ce cadrage médiatique va contribuer à leur engagement dans la lutte¹¹³.

A partir du mois d'avril 1983, la maladie commence à être désignée sous le nom de AIDS en allemand et de SIDA en français¹¹⁴, faisant suite à l'adoption au niveau international de cette nomenclature et à la première communication à ce sujet de l'Office fédéral de la santé publique¹¹⁵. A cette mention plus neutre est cependant souvent accolée une désignation qui rappelle la tonalité de la production journalistique jusqu'alors ; par exemple, on parle de sida, mais on mentionne dans un même temps la « maladie des homosexuels ». Il faudra sans doute attendre quelques temps encore,

¹¹¹ HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine, art. cité, p. 1114.

¹¹² Voir notamment FRANKENBERG, Günter, HANEBECK, Alexander, « From hysteria to banality. An overview of the political response to AIDS in Germany », in ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T. (eds), *Partnership and Pragmatism. Germany's Response to AIDS Prevention and Care*, London, Routledge/Taylor & Francis, 2000, pp. 35-47, en particulier pour les médias pp. 37-39.

¹¹³ Un interviewé déclare ainsi : « *J'ai lu tous ces articles du Spiegel et je me suis dit qu'il fallait faire quelque chose* ».

¹¹⁴ Dans la partie germanophone de la Suisse, les premiers articles à faire mention de l'acronyme AIDS sont, à notre connaissance, les suivants : « Geheimnisvolle Krankheit hat die Schweiz erreicht », *Basler Zeitung*, 18 avril 1983 ; « AIDS trifft nicht bloss Homosexuelle », *Tages Anzeiger*, 26 avril 1983 ; Jean Lindenmann, « AIDS – Das Virus, das aus der Wärme kam ? », *Neue Zürcher Zeitung*, 4 mai 1983 ; Beat Wütrich, « AIDS-Opfer jetzt auch in der Schweiz », *Weltwoche*, 6 juillet 1983. Pour la partie francophone, à côté de l'article déjà cité de Jean-Luc Ingold, « La Suisse, comme les Etats-Unis, craint la “maladie des homosexuels”, *Le Matin*, 14 mai 1983, il est fait mention du sida dans le quotidien *La Suisse* (« Sida : déjà dix victimes en Suisse », 17 juillet 1983).

¹¹⁵ Dans le *Bulletin* de l'OFSP le 14 avril 1983.

environ jusqu'en 1985, pour que la maladie soit davantage détachée du sens premier qui lui avait été donnée. Mais l'association à l'homosexualité, à la drogue, aux conduites déviantes, ne disparaîtra jamais totalement de la perception de la maladie.

Le propos n'est pas ici de retracer toute la production journalistique sur le sida, même si une telle étude aurait le mérite de montrer les nuances dans le traitement médiatique de la maladie, notamment dans les quelques articles où l'on cherche à connaître les causes de l'affection sans désigner de coupables ou user d'un ton alarmiste¹¹⁶. Ce qu'il faut retenir ici, c'est l'effet produit par la multiplication des théories et rumeurs qui circulent, tant sur les groupes de population censés répandre l'épidémie que sur les diverses manières dont le virus peut être transmis. Comme le mentionnent Rosenbrock et al., le sida a fait resurgir un ensemble de craintes fortement enracinées : « L'existence de ces voies de transmission, comme le fait que l'infectiosité persiste pendant tout le temps de latence avant l'apparition de la maladie activèrent des champs de conscience symboliquement chargés de tabous et de peurs archaïques dans la population. Il s'agissait de sexe, de promiscuité, d'homosexualité, de prostitution, de drogues, de sang, "d'ennemi invisible", de "bombe à retardement", de décès "prématuré". La société – pour la première fois pour une bonne partie d'entre elle – était obligée de se confronter, ouvertement et largement, à la thématique du sexe et de la drogue »¹¹⁷. Le discours sur la maladie est ainsi indissociablement un discours moral sur les « modes de vie »¹¹⁸ de catégories de population appréhendées sous le prisme de « groupes à risque ». Les relations homosexuelles, la prise de drogue par voie intraveineuse, autant d'agissements qui font l'objet par certains de condamnations, puisqu'ils semblent faire courir le risque de propager auprès d'une population « saine » une maladie paraissant jusque là circonscrite, touchant uniquement – sorte de châtiment divin¹¹⁹ – les personnes considérées comme déviantes¹²⁰.

116 On peut signaler par exemple : « AIDS trifft nicht bloss Homosexuelle », *Tages Anzeiger*, 26 avril 1983.

117 ROSENBROCK (Rolf) et al., art. cité, p. 5.

118 Voir à ce sujet EPSTEIN, Steven, *Le virus est-il bien la cause du sida ? Histoire du sida 1*, Paris, Seuil, collection « Les empêcheurs de penser en rond », 2001 [1996], pp. 14-20.

119 Pour ne donner qu'un exemple sur les effets de cette catégorisation, une citoyenne genevoise adresse en janvier 1986 une pétition au Grand Conseil de Genève pour instaurer l'obligation pour les homosexuels de se faire tester. Elle indique notamment que « la nature souveraine de la continuation de l'espèce veut barrer la route » à l'homosexuel, et « institua donc le SIDA ». Le texte de la pétition, reproduit *in extenso*, ainsi que les réactions suscitées par la pétition figurent dans le numéro 7 de *Dialogai info*, février-mars 1986, pp. 8-9.

¹²⁰ Nous entendons le terme déviance au sens donné à celui-ci par Howard Becker : « Les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en

Prises à parti, les associations homosexuelles commencent à débattre de l'opportunité de s'engager dans la lutte contre l'épidémie, d'autant que certains membres commencent à être touchés par la maladie. Elles entreprendront d'abord un travail pour se documenter sur le sida, puis offriront progressivement quelques premiers services aux personnes concernées avant d'unir leurs forces en créant l'Aide suisse contre le sida. De leur côté, les autorités publiques, et en premier lieu l'Office fédéral de la santé publique, agissent sur deux plans. D'une part, elles collectent les premières données relatives à l'épidémie et cherchent à éviter les mouvements de panique en informant à son sujet. De l'autre, elles commenceront à allouer des fonds dans le domaine de la lutte contre le sida, tant au niveau de la recherche que pour la prévention.

2.3. Les actions s'organisent « en coulisses »

Les autorités suisses avaient révisé la Loi fédérale sur les épidémies suite à la flambée de cas de typhoïde dans la région de Zermatt en 1963. Adoptée en 1970, entrée en vigueur en 1974, cette nouvelle *Loi fédérale sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'être humain* introduisait un certain nombre d'innovations pour lutter contre les maladies transmissibles, clarifiait partiellement les compétences fédérales (de coordination) et cantonales (d'exécution principalement, les cantons restant cependant compétents en la matière), mais reflétait très largement une conception de la lutte contre les épidémies héritées du 19^{ème} siècle (voir encadré 1). Lorsque les premiers cas de sida sont signalés en Suisse, et que la première interpellation déposée au Conseil national s'inquiète du « *syndrome des homosexuels* »¹²¹, les autorités suisses se trouvent donc partiellement démunies pour traiter d'un problème qui se pose dans de nouveaux termes.

Au niveau de l'OFSP, dépendant du Département fédéral de l'Intérieur dirigé entre 1983 et 1986 par le démocrate-chrétien Alphons Egli, l'action s'oriente d'abord vers la collecte d'informations (dans le champ scientifique, au niveau national et international, mais aussi en demandant au corps médical de lui signaler chaque cas

appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme des déviants. De ce point de vue, la déviance n'est pas une qualité de l'acte commis par une personne, mais plutôt une conséquence de l'application, par les autres, de normes et de sanctions à un "transgresseur". Le déviant est celui auquel cette étiquette a été appliquée avec succès ». BECKER, Howard, *Outsiders. Etude de sociologie de la déviance*, Paris, Métailé, 1985, pp. 32-33.

¹²¹ Interpellation du démocrate-chrétien Jean Wilhelm, 6 juin 1983. Cette interpellation porte plus précisément sur la sélection des donneurs de sang pour prévenir le risque de transmission (voir *infra*).

suspect). L'OFSP commence par ailleurs à diffuser en avril 1983 les premières informations dont elle dispose et, sans doute pour éviter les mouvements de panique, à mettre en avant une série de précautions de base pour éviter la transmission de la maladie¹²². On a vu que l'incertitude est encore grande dans le champ médical quant à ce qu'est l'agent infectieux du sida et la manière dont il se propage ; il est de ce fait difficile d'avoir une idée précise de ce qu'est la maladie et des effets qu'elle pourrait avoir plus largement sur la population. Dans cette optique, afin d'en savoir davantage, le Conseil fédéral met sur pied au cours de l'été 1983 une commission fédérale extra-parlementaire d'experts pour les problèmes liés au sida (CFPS – EKAF en allemand)¹²³. Il allouera par ailleurs en 1985 trois millions et demi de francs à la recherche.

ENCADRE 1 : L'AGENCEMENT DE LA LUTTE CONTRE LES EPIDEMIES EN SUISSE.

LES PRINCIPES LEGAUX

En Suisse, la Loi fédérale du 18 décembre 1970 sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme, entrée en vigueur le 1^{er} juillet 1974, donne mandat à la Confédération et aux cantons de prendre les mesures adéquates dans ce domaine. Plus précisément, il est stipulé que « *les cantons prennent les mesures propres à lutter contre les maladies transmissibles* » (art. 11), que « *la Confédération exerce la haute surveillance sur l'exécution de la loi et coordonne, s'il est nécessaire, les mesures incombant aux cantons* » (art. 9), et que « *si des circonstances exceptionnelles le requièrent, le Conseil fédéral peut ordonner les mesures nécessaires, applicables à la totalité ou à certaines parties du pays* » (art. 10). A cela s'ajoutent deux éléments qui vont largement contribuer à l'agencement de la lutte contre le sida. D'une part, chaque canton a l'obligation de désigner un médecin cantonal¹²⁴ pour diriger les mesures à prendre contre les maladies transmissibles (art. 12). D'autre part, il est mentionné dans l'article premier que

¹²² La *Basler Zeitung* cite le bulletin de l'OFSP indiquant que « *La population moyenne ne court pratiquement aucun risque* ». *Basler Zeitung*, 18 avril 1983.

¹²³ On verra que la mise en place de cette commission est avant tout liée à l'action de l'OFSP.

¹²⁴ « Ce médecin désigné par le canton prendra les décisions qui s'imposent à son échelon, ce que ne pourrait pas faire une commission de santé dont le rôle est davantage consultatif qu'exécutif. Ce médecin constitue, avec les laboratoires, l'un des éléments essentiels du réseau d'information du Service fédéral de l'hygiène publique ». « Message du Conseil fédéral à l'Assemblée fédérale concernant le projet de loi fédérale sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme (Loi sur les épidémies) », 11 février 1970, *Feuille fédérale*, 122e année, vol. I, n° 10, 13 mars 1970, pp. 389-448, p. 399.

« les autorités chargées de l'exécution de la loi sont habilitées à déléguer certaines tâches et attributions officielles à des organisations privées d'utilité publique ».

Trois éléments principaux de cette loi sont donc à retenir pour comprendre sur quelles bases va se développer la lutte contre le sida en Suisse. Le rôle très important des cantons d'une part, chargés d'organiser la prise en charge des épidémies sur leur territoire, avec des mesures de coordination décidées par la Confédération. D'autre part, le poids que va prendre dans cet agencement le médecin cantonal, exerçant un rôle de direction dans le canton mais aussi de relais avec l'Office fédéral de la santé publique. La porte ouverte, enfin, à la participation d'organisations privées, non gouvernementales, à la lutte contre une épidémie qui pourrait se déclarer.

Les autorités suisses prennent une première série de mesures face à l'apparition du syndrome. Toutefois, en dehors de ces quelques initiatives politiques, les principales actions sont entreprises au sein de l'administration fédérale (OFSP) et par les associations gays, précisément parce qu'elles sont concernées directement par le problème mais aussi du fait du cadrage opéré sur la maladie, tant dans le champ médical que dans le champ médiatique. De manière un peu polémique, on retrouve ici un mécanisme souligné par Steven Epstein dans le cas des Etats-Unis, où la construction du phénomène social sida implique directement les homosexuels masculins : « Grâce à la puissance du processus de définition de la médecine, d'une part, et au travail idéologique des adversaires du mouvement de libération gay, d'autre part, les homosexuels vont être de plus en plus identifiés à l'épidémie naissance, au point que celle-ci va devenir une part de leur identité sociale »¹²⁵.

Si les membres des associations gays sont les premiers à réagir, c'est, on l'aura compris, parce que l'épidémie les concerne à un double niveau. Elle commence à toucher des homosexuels, et le danger de contracter la maladie est de ce point de vue une réalité. Les homosexuels masculins sont par ailleurs directement désignés comme le principal vecteur de propagation de la maladie, "groupe à risque" stigmatisé pour son "mode de vie", celui-ci étant censé globalement favoriser la "promiscuité". S'il est vrai que les usagers de drogue par voie intraveineuse sont eux aussi extrêmement concernés par les dangers du sida, il n'en demeure pas moins que ceux-ci ne vont pas participer

¹²⁵ EPSTEIN, Steven, *op. cit.*, p. 20.

immédiatement à la mise en place d'une mobilisation collective en tant que groupe constitué de lutte contre l'épidémie. On verra en revanche que des intervenants en toxicomanie participeront activement et précocement à la lutte, mais les conditions de possibilité à s'engager contre la maladie pour une population fréquemment insérée dans un processus de désaffiliation sociale¹²⁶ et sans mouvement social organisé est en revanche difficilement réalisable¹²⁷. A l'inverse, on a pu voir que la mobilisation des homosexuels masculins qui s'identifient comme tel au sein d'un mouvement de lutte était déjà bien amorcée au moment où l'on commence à parler du sida, et que de nombreux facteurs pouvaient favoriser leur mobilisation dans la lutte antisida. Cet élément a été fréquemment souligné au niveau international: « la disposition d'un capital culturel, l'appartenance aux classes moyennes supérieures et la possibilité d'y mobiliser des alliés, la préexistence de réseaux de sociabilité volontaires, de liens électifs entre des individus, constitués ou renforcés par la conscience d'être socialement menacés »¹²⁸. Il n'est dès lors pas étonnant que le sida soit très tôt un enjeu de discussion puis de mobilisation à l'intérieur des associations gays, et que la manière

¹²⁶ Robert Castel définit la désaffiliation comme « une rupture [...] par rapport [aux] réseaux d'intégration primaire ; un premier décrochage à l'égard des régulations données à partir de l'encastrement dans la famille, le lignage, le système des interdépendances fondées sur l'appartenance communautaire. Il y a risque de désaffiliation lorsque l'ensemble des relations de proximité qu'entretient un individu sur la base de son inscription territoriale, qui est aussi son inscription familiale et sociale, se trouve en défaut pour reproduire son existence et pour assurer sa protection ». La désaffiliation, appréhendée comme processus, ne doit toutefois pas être comprise comme un état d'absence totale de liens sociaux, mais aussi comme transformation des logiques de socialisation et d'affiliation, comme l'a montré Cécile Péchu dans son analyse des mobilisations de mal-logés. CASTEL, Robert, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, coll. « L'espace du politique », 1995, p. 36 ; PECHU, Cécile, *Droit Au Logement, genèse et sociologie d'une mobilisation*, Paris, Dalloz, 2006, pp. 117 sqq.

¹²⁷ On souscrit ici à ce qu'énonce Céline Mavrot qui, en montrant que la mobilisation dans le domaine de la lutte contre le sida dans le domaine de la toxicodépendance est avant tout le fait d'entrepreneurs de cause, nuance le propos de Michael Pollak soulignant que « les consommateurs de drogue par voie intraveineuse [...] cherchent des services plutôt qu'un engagement personnel », Céline Mavrot préférant parler en ce sens « d'obstacle à l'engagement. Une certaine frange de la population toxicomane est exposée à un cumul de facteurs de précarisation, au premier rang desquels est à mentionner l'illégalité des produits psychotropes. Les effets en termes d'exclusion sociale, économique et symbolique, entraînent un cycle de reproduction d'une identité déviante et débouchent sur l'attribution d'un stigmate difficilement endossable ». POLLAK, Michael, « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause. Le cas de la lutte contre le sida », art. cité, p. 84. MAVROT, Céline, « Les politiques de réduction des risques dans le canton de Vaud 1970-2003. L'institutionnalisation d'un secteur thérapeutique au prisme des luttes politiques et professionnelles », Université de Lausanne, Mémoire de licence en science politique, 2009, p. 57.

¹²⁸ BARBOT, Janine, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, Dossier « Science, malades et espace public », n° 95, 1999, pp. 155-196, pp. 158-159 pour la citation.

dont ces associations se réapproprient le problème sida contribue en retour à faire évoluer à l'interne la configuration même de ces diverses associations¹²⁹.

Le fait de s'engager ou non dans la lutte antisida fait cependant l'objet d'un vif débat à plusieurs niveaux. D'abord, au vu des informations contradictoires circulant notamment dans le champ médiatique, les tensions demeurent vives entre les diverses associations gays et au sein de celles-ci. La tension s'organise principalement autour de deux conceptions. La première conception est portée par certains activistes qui craignent que les luttes pour la reconnaissance des droits des homosexuels ne soient remises en cause et que l'on assiste au contraire à un renforcement de la stigmatisation des gays, en montrant la dangerosité des modes de vie homosexuels et des luttes politiques qui y sont associées. Un acteur engagé de très longue date dans le mouvement gay et pour la lutte contre le sida montre bien à quel point le débat est alors sensible :

« Et assez vite, alors là on devait être 83-84, le sida, le cocktail sida et homosexualité est devenu un sujet de débat d'abord très chaud, mais a aussi montré qu'on était là placés devant une situation de crise où, en fait, quelque chose commençait à être raconté dans les débats. A l'époque on parlait de cancer gay ou de la peste homosexuelle. Et en fait aucune structure et même pas l'hôpital cantonal [de Genève] n'avait de réponse, parce qu'en fait on savait des choses sur ce qui se passait essentiellement aux Etats-Unis à l'époque, mais il y avait aucune mesure qui pouvait être prise et il y avait le conflit qu'il y a eu dans la plupart, je pense, des organisations homosexuelles à cette époque et beaucoup en Suisse de dire : "mais qu'est-ce que c'est que cette histoire, est-ce que c'est vrai, est-ce que c'est pas une invention de la CIA, est-ce qu'on veut pas détruire la liberté homosexuelle ?" Et c'était chaud ! Je veux dire le débat était assez chaud de savoir si on allait vraiment prendre cette question au sérieux »¹³⁰.

La seconde conception est au contraire basée sur l'idée qu'il faut agir au plus vite afin d'éviter l'isolement social provoqué aussi bien par l'orientation socio-sexuelle que par la maladie. Le maintien des acquis obtenus par les associations gays passe dans cette optique par un engagement actif contre la menace que représente le sida. La solidarité entre les gays est ici un point central pour justifier l'investissement personnel et associatif dans la lutte. On considère en particulier que le message préventif doit mettre l'accent sur la coopération pour lutter contre le fléau et éviter une vision individualisante des dangers encourus, ce qui remettrait du même coup en cause les

¹²⁹ Pour le dire avec Daniel Cefaï, « Les acteurs collectifs ne pré-existent pas tels quels aux configurations dramatiques et narratives de l'activité collective, mais sont configurés par ce qu'ils configurent ». CEFAL, Daniel, « La construction des problèmes publics. Définitions des situations dans des arènes publiques », *Réseaux*, n° 75, 1996 pp. 43-66, p. 49.

¹³⁰ Entretien Dialogai.

acquis obtenus par les associations pour la “communauté gay”. Un membre bernois du HAB souligne particulièrement cette dimension :

« Donc tout le monde était menacé au niveau de sa santé, de son bien-être, de son intégrité corporelle. En tout cas au tout début, où c'était la peste gay, donc l'imaginaire du début avant que l'on sache quoi que ce soit, c'était vraiment cette menace sur les gays, et uniquement sur les gays. Ce qui a posé des problèmes au début dans la manière dont on interprétait cette menace. Donc il y avait un groupe qui la voyait comme une machination de la CIA ou de la majorité morale, avec toute l'idée que c'était un fake, donc une machination médiatique et qu'il n'y avait pas de dangers réels, c'était un backlash de la majorité contre cette affirmation plus agressive des gays, leur présence plus agressive dans les médias, donc ils étaient sûrs que le danger était simplement au niveau politique, que ce n'était pas un problème de santé. Et il y en avait d'autres qui paniquaient et qui ne voyaient que les problèmes de santé. [...] Ce qui était un moment de grande crise, parce que ça laissait de côté l'aspect solidarité pour l'autre. Et ça c'était un des points, disons, une des motivations pour moi, très personnellement, de m'engager. Je me disais qu'on ne peut pas, quelle que soit la menace, partir ou laisser de côté l'aspect responsabilité pour le partenaire, solidarité entre les gays. Et sur ça, tout automatiquement, les gens qui étaient déjà dans les structures homosexuelles, devaient se préoccuper du sida et commencer à voir comment gérer la nouvelle situation »¹³¹.

Ce débat est notamment pour la première fois véritablement à l'ordre du jour lors du week-end de travail du HACH les 20 et 21 août 1983. A cette occasion, on discute d'une part, parmi les délégués, de l'impact extrêmement négatif que peut avoir la maladie sur la perception des homosexuels dans l'espace public. On mentionne à cet égard « *le traitement du sida incendiaire et hostile aux homosexuels par la presse bourgeoise et de gauche (!!)* »¹³². D'autre part on cherche à en savoir plus sur la maladie et sur les moyens qui pourraient être mis en œuvre pour éviter les contaminations. Il est décidé de dispenser une information par le biais de la revue *Anderschume Aktuell* sur ces deux dimensions¹³³, et de lancer un appel pour que les médecins gays s'unissent dans un groupe de travail, élément qui va être à la base de la création du groupe de médecins du HACH (HACH-Mediziner) le 11 février 1984. Le HACH envoie également des courriers aux rédactions des médias audiovisuels et écrits

¹³¹ Entretien HAB.

¹³² « Protokoll HACH-Wochenende », 20-21 août 1983.

¹³³ Dans le numéro d'*Anderschume Aktuell*, on peut notamment lire : « *Les médias n'ont encore jamais autant écrit au sujet des homosexuels et de l'homosexualité. Pas toutefois, comme on pouvait s'y attendre, au sujet de la manifestation homosexuelle de Lucerne, au sujet de nos revendications importantes d'installation de lieux de conseil pour les jeunes homosexuels et les enfants et évidemment pas sur les attaques permanentes à l'encontre des droits individuels des homosexuels. Non, l'intérêt des journaux porte exclusivement sur le thème "homosexuels et maladie", concrètement : sida. Ce thème remplit des pages entières de nombreux journaux dans notre pays et à l'étranger. A présent que l'on ne peut plus affirmer que l'homosexualité est une maladie, le monde doit être informé que l'homosexualité rend malade* ». *Anderschume Aktuell*, octobre 1983 (notre traduction).

pour protester contre le traitement médiatique dont les homosexuels sont l'objet, plus encore depuis l'apparition du syndrome.

Pour mieux cerner les risques encourus, les associations homosexuelles alémaniques cherchent également à disposer des moyens nécessaires pour mieux comprendre ce qu'est exactement la maladie : comment la repérer, comment se transmet-elle, qui est susceptible d'être touché, comment aider les personnes atteintes ? Cette première série d'interrogations va faire l'objet d'une analyse attentive de la part du groupe de médecins du HACH, mais émane aussi d'acteurs mobilisés qui, à titre individuel, commencent à rassembler des informations sur le sujet¹³⁴. Des contacts sont par ailleurs tissés avec des institutions médicales pour en savoir plus. En décembre 1984, le HAZ et la SOH, conjointement avec la Policlinique médicale de l'Université de Zurich, organisent ainsi une soirée consacrée à informer sur le sida réunissant près de cinq cent personnes. La forte audience présente à cette séance est symptomatique des interrogations soulevées par le syndrome lorsque l'on sait que cette soirée, réservées aux gays, avait été annoncée uniquement par des tracts distribués dans les saunas, les bars et les lieux de rencontre gays, ainsi que par le bouche-à-oreille. Le but était d'éviter la présence de représentants de la presse « *et qu'ils puissent publier d'autres articles d'affolement sur le sida [AIDS-Schreck-Artikel]* »¹³⁵. La soirée d'information est animée, pour le personnel médical, par le Dr. Tailer, médecin-assistant, et le Dr. Lüthy, membre, comme nous l'avons signalé, du Club de pathologie infectieuse et dès l'époque déjà à la pointe de la recherche médicale sur le sida. La conférence est l'occasion de détailler les modes de transmission de l'agent viral¹³⁶, mais aussi de montrer la forte et rapide progression des cas de sida. Sur la base des chiffres nord-américains, le Dr. Lüthy montre en effet que les cas croissent de manière exponentielle aux Etats-Unis, et que l'Europe n'est pas épargnée par le phénomène. On peut constater à quel point les interrogations sont nombreuses de la part des gays, et ce genre de séance, qui se répétera ensuite tant à Zurich que dans d'autres villes, notamment à Lausanne, permet de faire le point sur l'état du savoir dans le champ médical et de souligner les principes de précaution essentiels dans le domaine du *Safer Sex* pour éviter de contracter le virus.

¹³⁴ Le groupe de travail sida du HABS centralise pendant un temps l'information médicale sur le sujet.

¹³⁵ Archives ASS, « Informationsabend ueber AIDS », compte-rendu signé Sandro (HAZ), décembre 1984 (notre traduction).

¹³⁶ Les modes de transmission du virus sont clairement indiqués par le Dr. Lüthy lors de la séance : relation sexuelle (homo- et hétéro-), relation verticale de la mère à l'enfant, transmission sanguine, échange de seringues. Archives ASS, « Informationsabend ueber AIDS », *op. cit.*

Peu à peu, la réalité de la maladie n'est plus mise en doute. Les nouvelles connaissances médicales, de même que les données épidémiologiques – alarmantes – dont on dispose à l'époque, laissent penser que le nombre de personnes touchées par le sida va croître de manière exponentielle, sans que l'on puisse lui opposer à court terme de traitement efficace. Au débat qui traverse les organisations homosexuelles lorsque l'on commence à parler du sida va se substituer alors une intense mobilisation de nombreux acteurs (même si toutes les hésitations ne sont pas aplanies) pour mettre en place une structure de lutte contre la maladie bénéficiant d'un discret soutien de la Confédération *via* l'OFSP.

2.4. La création de l'Aide suisse contre le sida

Si les actions sont encore timides et marquées par l'indécision jusqu'à la fin de l'année 1984, les événements vont ensuite se précipiter à partir de l'année suivante. C'est en particulier à Zurich que l'essor de la mobilisation va être le plus marqué. Une première brochure d'information (« *Sex und AIDS, Angst Ist Das Schlimmste* », soit « la peur est le pire ») est en effet réalisée en février 1985. Reprenant sur bien des aspects la conférence du Dr. Lüthy à laquelle on a fait allusion plus haut, cette brochure est le résultat de l'action du groupe de travail sida du HAZ et de la SOH constitué peu de temps auparavant. Les collaborations préexistantes entre les deux associations, notamment dans le domaine des droits politiques, ont ainsi permis une mise en commun rapide des forces militantes face à l'urgence du sida. La brochure est distribuée et présentée dans les différents bars et saunas gays de la scène zurichoise, et les membres du groupe organisent une permanence téléphonique hebdomadaire pour répondre aux questions sur la maladie¹³⁷.

Ce groupe de travail sida va être à l'origine de la conception d'une seconde brochure destinée à être diffusée à plus large échelle. L'un de ses promoteurs, Roger Staub (HAZ), écrit ainsi que « *l'objectif est que chaque homo de Suisse alémanique reçoive une brochure. Le message que nous voulons diffuser par cette action est avant tout : Safe Sex, fais attention, utilise des préservatifs* »¹³⁸. Cette brochure, intitulée « *Mach'sch au mit ? – Aktion sicherer Sex* » (« Es-tu de la partie ? – Action pour du

137 Protokoll AIDS-Gruppensitzung vom 14. Februar 1984 im SchwuzZ.

138 Lettre de Roger Staub, « An alle "AIDS-Delegierten" », 12 mars 1985 (notre traduction).

sexe plus sûr »), présente comme pour le premier dépliant d'information les règles de *Safer Sex* et dispense également des informations pratiques au niveau des contacts. La marque de préservatif Ceylor accepte d'échanger un encart publicitaire dans la brochure contre la livraison de cinquante mille préservatifs que l'on souhaite distribuer en même temps que la brochure. L'action est discutée lors de la réunion de mars de la CHOSE qui est en grande partie consacrée à la question du sida¹³⁹. Trois éléments sont en particulier abordés à cette occasion. D'une part, au sujet de la brochure, plusieurs délégués insistent pour que l'accent porte non seulement sur la dimension médicale de la maladie mais également sur les aspects politiques et sociaux qu'elle engendre. D'autre part, le groupe des médecins gays a pour tâche de prendre contact avec les groupes sida d'autres pays pour voir les réponses mises en place au niveau international face à l'épidémie. Enfin, ces mêmes médecins sont mandatés pour prendre contact avec l'Office fédéral de la santé publique afin de voir si un soutien financier peut leur être accordé.

Présenter le travail réalisé autour de ces brochures n'a rien d'anecdotique. Il montre en effet que l'agencement de la lutte contre le sida en train de se faire est dans une très large mesure le fait d'une poignée d'individus qui, insérés dans un tissu associatif dense et bien organisé, prennent en charge la question de la prévention. Pour offrir un premier service de conseil, ils lient des contacts avec différents services médicaux, en premier lieu avec l'hôpital universitaire de Zurich où le Dr. Lüthy effectue un travail de relecture des brochures, mais aussi à l'hôpital cantonal de Bâle, où le docteur Theo Rufli¹⁴⁰ et la doctoresse Doris Frank deviennent les personnes de contact dans les questions liées au sida. A ces liens avec des acteurs du champ médical s'ajoutent les tentatives de bénéficier d'un soutien des autorités publiques.

Au début de l'épidémie, le soutien des autorités publiques est loin d'aller de soit, et de nombreux travaux ont montré que l'émergence de la « question sida » dans les champs politiques des Etats européens pouvait être tardive, la (re)prise en main par les

¹³⁹ La réunion rassemble des délégués des groupes bâlois (HABS), zurichois (HAZ), st-gallois (HASG), bernois (HAB), lucernois (HALU), une association « cuir » basée à Zurich (Loge 70), le groupe des médecins du HACH (HACH-Mediziner), l'Organisation suisse des homophiles (SOH), le groupe chrétiens et homosexuels (Homosexuelle und Kirche), un groupe lesbien bâlois (Lesbengruppe BS). Protokoll der HACH-Sitzung vom 9 März 1985.

¹⁴⁰ Sur la carrière du Dr. Theo Rufli et ses recherches, voir le numéro spécial consacré à celui-ci par *Dermatology*, en particulier BIRCHER, Andreas J., BUECHNER, Stanislaw A., ITIN, Peter H., « Editorial : A Special Issue of Dermatology Dedicated to Theo Rufli » et ITIN, Peter H., FISTAROL, Susanna K., « HIV Dermatology in Switzerland. From the Beginning to the Present », *Dermatology*, vol. 210, n° 2, pp. 89-90 et 128-133.

pouvoirs publics des questions de prévention intervenant assez rapidement en Allemagne de l'Ouest¹⁴¹ ainsi qu'en Autriche et en Italie¹⁴², mais n'intervenant par exemple qu'en 1987 en France¹⁴³, pour ne s'en tenir qu'aux Etats voisins de la Suisse. Le soutien aux associations de lutte contre le sida présentes sur le terrain associatif intervient ainsi tardivement en France, mais beaucoup plus précocement en Allemagne de l'Ouest. Les débuts de la lutte contre le sida en Suisse semblent ainsi plus proches de ce que l'on peut observer en RFA, où les gays vont être à la base de la création de la Deutsche AIDS-Hilfe à Berlin-Ouest le 23 septembre 1983, avant que ne soit fondée en 1985 une structure faîtière regroupant les antennes locales, pouvoirs publics et associations de lutte contre le sida collaborant dans le domaine de la prévention et du soutien aux malades¹⁴⁴.

En ce sens donc, il semble que la manière dont s'effectue l'agencement de la lutte en Suisse et les modèles institutionnels qui se mettent en place s'inspirent *en partie* de la situation du voisin germanique, avec un double phénomène, opéré par les acteurs de l'administration et de l'espace associatif homosexuel, d'importation du modèle et d'innovation pour l'adapter aux conditions de possibilité de développement d'une politique publique en Suisse. Ces conditions de possibilité reposent sur les aménagements politico-administratifs qui sanctionnent la manière dont peut être mise en oeuvre une politique publique (au niveau fédéral avec une procédure codifiée dans la Loi sur les épidémies de 1970 réglant en partie la question de la clé de répartition des compétences entre la Confédération et les cantons, de même que la possibilité de délégation à un organisme parapublic). Elles renvoient également à l'action d'acteurs sociaux pris dans des espaces *relativement autonomes* de concurrences et qui, sur cette base, vont chercher ou non à développer des stratégies visant à déterminer la constitution du problème, les moyens d'y remédier (en particulier au sein de l'espace

¹⁴¹ A l'exception notable de l'Etat de Bavière. Sur l'Allemagne, voir ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T. (eds), *Partnership and Pragmatism...*, *op. cit.* ; STEFFEN, Monika, *Les Etats face au sida en Europe*, *op. cit.*

¹⁴² Voir CATTACIN, Sandro, PANCHAUD, Christine, *Les politiques de lutte contre le VIH/sida en Europe de l'Ouest...*, *op. cit.*, notamment pp. 44 sqq.

¹⁴³ Voir notamment. FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *Les associations de lutte contre le sida...*, *op. cit.* ; PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.* ; STEFFEN, Monika, *op. cit.* ; STEFFEN, Monika, « La comparaison internationale comme révélateur des apprentissages institutionnels. L'exemple de la lutte contre le sida », *Revue Internationale de Politique Comparée*, vol. 11, n° 3, pp. 389-411.

¹⁴⁴ KNITTEL (Hannelore), « L'aide contre le sida en Allemagne », *Infothèque Sida*, n° 3, 2001 ; SCHILLING, Rainer, « The German AIDS self-help movement : the history and ongoing role of AIDS-Hilfe », in ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T., *Partnership and Pragmatism...*, *op. cit.*, pp. 82-90.

associatif homosexuel, du champ politique, du champ médical et au sein de l'administration fédérale). C'est précisément cette autonomie, dans le cas de l'administration de la santé, qui doit être étudiée pour espérer comprendre ce qui a pu permettre, dans cette première phase, un évitement du politique et un soutien aux associations homosexuelles.

Dans leur analyse comparée de l'analyse des politiques de lutte contre le sida, Cattacin et Panchaud. ont montré que « l'administration publique se trouve généralement à l'origine des premières actions étatiques », l'entrée d'une « *issue* politique » s'effectuant en dehors de l'espace de la politique partisane¹⁴⁵. Dans le cas de la France, Pierre Favre a également souligné les stratégies d'« évitement du politique » déployées par l'administration de la santé pour conserver la maîtrise du problème au début de l'épidémie (avant 1986) : « l'Administration, confrontée à un “problème”[...], tente généralement de le résoudre seule, hors de l'intervention du champ politique. Les gestionnaires ou les experts dans l'Administration se défient des interventions changeantes des cabinets ministériels et cultivent une vision de l'Administration comme lieu d'une compétence technique qui doit être à l'écart des initiatives inopportunes et souvent suspectes des hommes politiques. Loin d'être cet organe de transmission automatique au champ politique qu'on a pu voir en elle, l'Administration serait spontanément une instance de captation des problèmes »¹⁴⁶. Cette situation française va toutefois évoluer dans le sens d'une politisation¹⁴⁷ du sida à partir du moment où la nouvelle ministre de la santé Michèle Barzach est nommée en 1986, et plus encore lors des premières attaques du Front national à la fin de cette même année¹⁴⁸.

¹⁴⁵ Ces auteurs constatent notamment « que le VIH/sida a suivi ce que Luhmann (1981) appelle le “*contre-circuit du système politique*”. C'est-à-dire l'entrée dans le système politico-administratif d'une issue politique par l'administration et non par la politique partisane. Il faut noter que les partis politiques de masse, susceptibles d'impulser des programmes en la matière, se montrent peu enclins à traiter de thèmes difficilement traduisibles en avantage électoral ». CATTACIN, Sandro, PANCHAUD, Christine, *op. cit.*, pp. 48-49 (souligné par les auteurs). Les auteurs font référence à LUHMANN, Niklas, *Politische Theorie in Wohlfahrtsstaat*, Munich, Olzog, 1981.

¹⁴⁶ FAVRE, Pierre, « La gestion administrative du sida, ou l'impossible captation d'un problème de santé par la Haute Administration », in FAVRE, Pierre (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 75-92, p. 75.

¹⁴⁷ Nous concevons ici la politisation, à la suite de Jacques Lagroye, comme « une requalification des activités sociales les plus diverses, requalification qui résulte d'un accord pratique entre des agents sociaux enclins, pour de multiples raisons, à transgresser ou à remettre en cause la différenciation des espaces d'activités ». LAGROYE, Jacques, « Les processus de politisation », in LAGROYE, Jacques (dir.), *La politisation*, Paris, Belin, 2003, pp. 359-372, pp. 360-361.

¹⁴⁸ Frank Le Floch montre notamment que l'offensive du Front national provoque « un passage relativement brusque du sida considéré comme problème de santé publique et nécessitant par conséquent l'intervention du champ politico-administratif qu'elle représente, au sida considéré comme sujet de polémique et comme enjeu électoral ». LE FLOCH, Frank, « Michèle Barzach, “ministre du sida”. Les

En Suisse, on ne trouve pas trace dans cette phase d'une telle saisie par des groupes politiques de la question sida au niveau fédéral, ce qui contribue sans doute à faciliter la prise en charge du sida par l'administration de la santé. En d'autres termes, on assiste ici à une « mise en politique » de la question sida sans qu'il y ait, pour autant, de politisation de celle-ci¹⁴⁹. De manière générale, la haute administration publique en Suisse dispose d'une relativement grande autonomie dans la prise de décision. Les hauts fonctionnaires « rédigent des projets de lois, mènent des négociations, des consultations, préparent les réponses aux interpellations et questions des députés et ont des contacts avec les principales organisations professionnelles du pays ainsi qu'avec les administrations cantonales. L'administration fédérale a également pour elle la durée, le personnel et les compétences nécessaires qui permettent l'exercice d'une certaine influence tout au long du processus décisionnel et ensuite encore lors de la mise en œuvre des lois et des décisions »¹⁵⁰.

Au moment où l'on commence à parler de l'épidémie, la situation au sein de l'OFSP est assez instable, permettant sans doute pour certains, dont Bertino Somaini, de disposer d'une marge de manœuvre encore accrue dans sa gestion des dossiers. Entré à l'OFSP comme directeur de la Section des maladies transmissibles en novembre 1981, Bertino Somaini est en effet pour peu de temps sous les ordres du Dr. Ulrich Frey, alors à la tête de l'Office fédéral. Le Dr. Frey est en poste depuis 1974 et donne sa démission en janvier 1983, quittant ses fonctions en septembre de la même année. Il est remplacé par le Dr. Beat Roos. Lorsque les cas de sida commencent à prendre de l'ampleur au début de l'année 1983, Bertino Somaini écrit un courrier au directeur Frey pour l'enjoindre à ne pas sous-estimer le problème. Tout en y portant intérêt, le Dr. Frey n'intervient pas directement. C'est donc Bertino Somaini qui se charge de prendre contact avec le futur directeur Beat Roos pour, comme il l'écrit, « l'impliquer dès le départ dans la problématique du sida » en l'invitant à la première réunion de la

modalités d'une politisation technicienne », in FAVRE, Pierre (dir.), *op. cit.*, pp. 175-187, p. 176. Sur « l'utilisation stratégique du problème du sida » par le Front national à partir de décembre 1986, voir dans ce même ouvrage la contribution de MATHIOT, Pierre, « Le sida dans la stratégie et la rhétorique du Front national », pp. 189-201.

¹⁴⁹ Sur cette dimension de « mise en politique », voir BARTHE, Yannick, *Le pouvoir d'indécision. La mise en politique des déchets nucléaires*, Paris, Economica, coll. « Etudes politiques », 2006.

¹⁵⁰ ROTH, André-Noël, *Les hauts fonctionnaires de l'administration fédérale suisse. Profils socio-politiques, positions et pouvoir des élites administratives de la Confédération suisse en 1991*, Université de Genève, coll. « Etudes et recherches », n° 29, 1994, pp. 1-2. L'auteur précise que cette autonomie peut varier en fonction des départements auxquels sont rattachés les offices fédéraux. Voir également à un niveau plus théorique, avec des développements sur le cas suisse, URIO, Paolo, *Le rôle politique de l'administration publique*, Lausanne, L.E.P., 1984.

Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFPS- EKAF) en août 1983¹⁵¹. Le contrôle politique de l'Office, qui dépend du Département fédéral de l'intérieur (DFI), se relâche à la même période puisque le démocrate-chrétien Alphons Egli reprend le département en janvier 1983 suite au départ de son collègue de parti Hans Hürlimann¹⁵².

La marge de manœuvre des hauts fonctionnaires fédéraux, accrue dans ce cas de figure par la double transition administrative et politique, a sans doute pesé dans la balance pour expliquer la possibilité qu'a Bertino Somaini de s'impliquer très fortement et précocement dans la mise en place d'un dispositif de lutte contre le sida. Il souligne lui-même cette dimension : « *Dans l'administration, au début, il y avait une relativement grande liberté d'action* »¹⁵³. S'ajoutent à cela une formation de médecin épidémiologiste de santé publique parachevée aux Etats-Unis au moment où l'on découvre les premiers cas de cette maladie et, il va sans dire, un intérêt intense pour cette problématique de santé publique. Enfin, le processus même de mise en place d'une politique publique s'appuie souvent en Suisse sur des organismes parapublics¹⁵⁴, et cet élément est souligné à la fois comme possibilité dans la Loi sur les épidémies (voir encadré 1) et comme routine relativement bien établie dans l'administration, comme le mentionne Bertino Somaini dans l'extrait d'entretien en exergue de ce chapitre :

¹⁵¹ Cette initiative lui vaut d'ailleurs un rappel à l'ordre, comme il le mentionne : « *Da bekannt war, dass Prof. Roos ab Oktober 1983 das BAG als neuer Direktor leiten würde und ich ihn von Anfang an die Aids-Problematik involvieren wollte, lud ich auch ihn zum ersten Treffen der Kommission am 11. August 1983 ein, was mir einen schriftlichen Verweis eingebracht hat : Der amtierende Direktor war der Meinung, dass der neue Direktor erst nach seinem Amtsantritt hätte teilnehmen dürfen* ». SOMAINI, Bertino, « Die Erfindung einer Politik – ein persönlicher Bericht zur Entstehung der HIV/Aids-Politik der Schweiz », in BACHMANN, Carine, BACHMANN, Ruth, CATTACIN, Sandro, *Risikoverwaltung : Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit Gesundheitsrisiken. HIH/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich*, Basel, Helbing & Lichtenhahn, coll. « Oekologie & Gesellschaft », n° 18, pp. 102-124, p. 111.

¹⁵² S'ajoute à cela la difficulté de gestion d'un tel département. Comme le souligne Raimund Germann : « Le DFI est une entité hétéroclite, un peu le ministère "fourre-tout" de la Confédération, tous les autres départements étant plus homogènes. Il gère les "dossiers chauds" de notre civilisation post-industrielle, à savoir : les politiques de la sécurité sociale, de la santé publique, de la culture ainsi que de l'éducation, de la science et de la recherche ». Germann parle même de « quasi-ingouvernabilité » du ministère de l'intérieur. GERMANN, Raimund E., *Administration publique en Suisse. L'appareil étatique et le gouvernement*, volume 1, Berne, Haupt, 1996, p. 49.

¹⁵³ Entretien Bertino Somaini.

¹⁵⁴ On peut penser par exemple ici à la mise en place de la Fondation Pro Senectute en 1917, appuyée par la suite par les pouvoirs publics, pour lutter contre les différents risques sociaux encourus par les personnes âgées. Cependant, même si les pouvoirs publics s'appuient fréquemment sur des organisations para-publiques pour la mise en oeuvre de politiques publiques, le dispositif mis en place pour la lutte contre le sida reste d'une ampleur sans précédent. Sur ce sujet, voir la thèse en cours d'Alexandre Lambelet consacrée aux mouvements de retraités, IEPI, Université de Lausanne.

« *L'Etat appuie une organisation faïtière et après ça marche, le parlement débloque de l'argent. C'est la logique de l'administration. Et donc je l'ai suivie* ».

C'est ainsi entre Bertino Somaini et les membres des associations gays préoccupés par la question du sida que vont se tisser les premiers contacts. Les membres du groupe-sida, sur les conseils du Dr. Lüthy, demandent un premier rendez-vous au chef de la section maladies transmissibles de l'OFSP. Pour éviter un éparpillement des forces, Somaini leur suggère de constituer au plus vite une structure unifiée. Lors de la discussion qu'ont les « délégués-sida » avec Bertino Somaini en mars, celui-ci souligne en effet que l'OFSP ne peut s'associer à des actions de prévention dans le domaine du sida que si la structure qu'elle pourrait être amenée à soutenir était suffisamment généraliste, permettant la diffusion des messages de prévention à l'ensemble de la population et regroupant en son sein des personnes actives auprès d'autres groupes de population plus fortement concernés par la maladie, notamment des travailleurs sociaux actifs auprès des usagers de drogue et des travailleuses du sexe¹⁵⁵.

Pour clarifier la situation, les « délégués sida » des groupes de travail homosexuels vont ainsi d'abord chercher à coordonner leurs actions et à présenter un front uni face à l'OFSP. Dans cette double optique, ils optent pour mettre en place une première organisation, que l'on souhaite nommer AIDS-Hilfe Schweiz, conçue comme « *lieu de coordination des efforts des différents groupes concernés par le sida. Elle s'occupe du sida au niveau des aspects techniques, politiques et pratiques* »¹⁵⁶. A cette fin, ils constituent l'Association des fondateurs de l'aide suisse contre le sida en avril 1985. Trois personnes jouent un rôle central dans la mise en place de l'Association des fondateurs : Marcel Ulmann, président de la SOH, Herbert Riedener, 39 ans, président de l'association zurichoise « cuir » Loge 70, et Roger Staub, 28 ans, membre du HAZ et très actif dans le groupe de travail sida. Tous trois bénévoles, ils défendent une approche prônant un interventionnisme rapide dans le domaine de la prévention et mettant de côté, face à l'urgence, les dissensions qui traversent les associations gays sur la question du sida. Marcel Ulmann est président de la SOH depuis 1985, après s'être engagé au cours des années 1970 et avoir occupé la vice-présidence depuis 1981. Son mandat est marqué par les premiers rapprochements avec la CHOSE en termes d'activités et de luttes politiques communes (voir chapitre I). Herbert Riedener est quant

¹⁵⁵ « Aids-Hilfe-Gruppe am 17. 3. 1985 in Zürich (SchwuzZ) gegründet », 18 mars 1985.

¹⁵⁶ *Ibid* (notre traduction).

à lui président d'une association peu politisée, dont l'existence repose pour une large part sur le partage de préférences socio-sexuelles. Roger Staub, enfin, s'est engagé à HAZ à partir du moment où le sida commence à être discuté dans le champ médiatique. Au niveau professionnel, Marcel Ulmann est cadre supérieur dans le domaine financier pour une entreprise de moyenne importance, Herbert Riedener est commercial dans une grande entreprise pharmaceutique et Roger Staub enseignant du secondaire.

Ces quelques indications, si l'on y réfléchit par contraste avec le cas des fondateurs de l'association française AIDES, montre la singularité d'une telle union. A AIDES, fondée en 1984 « [l]e noyau dirigeant de l'association est socialement homogène. Ceux qui le composent, en plus de partager les mêmes "préférences sexuelles", appartiennent à la même génération et ont connu des trajectoires semblables. Tous ont suivi une formation universitaire longue, dans une période marquée par Mai 68. Homosexuels, ils ont vécu le mouvement de "libération sexuelle" des années 1970 en suivant de plus ou moins près l'expérience du FHAR pour ensuite participer aux manifestations organisées par le CUARH [Comité d'urgence anti-répression homosexuelle], mais sans pour autant s'engager dans le militantisme homosexuel. Universitaires, avocats, médecins ou journalistes, ils n'occupent pas (ou pas encore) de position dominante dans la hiérarchie de leur domaine professionnel respectif »¹⁵⁷. Les promoteurs de l'Association des fondateurs de l'aide suisse ne présentent en revanche pas une telle homogénéité sociale. Ils ne constituent pas une génération qui serait marquée par un même rapport à l'engagement militant. Leurs trajectoires militantes sont ainsi très variées, dans la mesure où elles interviennent à des stades temporellement distincts dans la constitution de l'espace associatif homosexuel helvétique : fin des années 1960 pour Marcel Ulmann, avec un passage à la « Ligue de 1948 » au Danemark avant de s'engager en Suisse à la SOH ; premier tiers des années 1970 pour Herbert Riedener à la Loge 70 ; dix ans plus tard pour Roger Staub à HAZ. Les deux premiers sont donc engagés depuis une relativement longue période, au contraire du dernier nommé. En termes de catégorie socio-professionnelle, on ne retrouve pas non plus l'homogénéité qui caractérise le noyau des dirigeants de AIDES.

Les motifs avancés quant à la nécessité de s'engager renvoient également à des logiques distinctes. Herbert Riedener met en particulier l'accent sur la proximité affective avec des personnes malades. Il écrira ainsi : « *Je suis personnellement*

157 PINELL, Patrice (et al.), *op. cit.*, pp. 52-53.

concerné par le fait que des amis et connaissances sont touchés par le sida »¹⁵⁸. Pour Roger Staub, c'est la lecture de la presse ainsi que la conférence de Lüthy qui le poussent à s'engager.

« Je me suis sensibilisé par la presse, et puis après un discours qui était organisé par le HAZ et le SOH avec Ruedi Lüthy, et là j'ai compris qu'il fallait faire quelque chose. [...]. Mais je ne peux pas expliquer beaucoup plus que de dire "mais qu'est-ce qui se passe ?" et si il y a vraiment une maladie il faut s'informer et informer les gens. Il n'y avait beaucoup de réflexion et pas de concept. L'Aide suisse contre le sida s'est créée pas après pas, et chaque pas était logique mais il n'y avait pas de plan »¹⁵⁹.

Si les motifs avancés ne sont pas tout à fait identiques, ils reposent cependant sur la même conception de l'urgence à se mobiliser et sur une forme de proximité à l'épidémie. Pour ces individus, il faut au plus vite adopter une vision « pragmatique »¹⁶⁰ face à l'épidémie par l'intermédiaire du travail de prévention, celui-ci devenant ainsi le dénominateur commun de la lutte. On rejoint ici les analyses de Michaël Pollak, qui souligne l'importance extrême que revêt au début de la mobilisation la question de la prévention, mais aussi la variabilité des investissements dans la lutte en regard de la proximité directe ou affective à la maladie : « Le seul moyen d'action apte à enrayer le mal s'avère être la prévention qui, devenant priorité des priorités, accède au rang de "cause" essentielle dans la lutte contre le Sida. Mais tant la définition de cette cause que les urgences qui lui sont associées varient selon la proximité avec la maladie. Le degré d'exposition ou le sentiment subjectif d'être susceptible de la contracter décident largement de l'engagement dans la prévention ou de l'indifférence à son égard »¹⁶¹. C'est sans doute en ce sens que se rejoignent, malgré leurs trajectoires distinctes, les trois instigateurs de l'Association des fondateurs. Ils se caractérisent comme un *trio improbable*, mais subsument en même temps les principales composantes de l'espace associatif homosexuel. C'est d'ailleurs sur cette double dimension que les trois individus vont jouer pour faire passer leur conception de la lutte.

¹⁵⁸ Lettre de candidature au comité de l'ASS, 14 novembre 1987. Herbert Riedener étant décédé et n'ayant laissé à notre connaissance que peu de témoignages écrits, il n'est pas possible d'être plus précis à son sujet sur les motifs de l'engagement. Nous tenions toutefois à citer ce document, même s'il renvoie à une lettre de présentation élaborée dans un contexte distinct de celui du premier moment de l'engagement.

¹⁵⁹ Entretien Roger Staub.

¹⁶⁰ Entretien Roger Staub.

¹⁶¹ POLLAK, Michaël, « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause. Le cas de la lutte contre le sida », art. cité, p. 80. Les registres de proximité, tels qu'ils sont ici mentionnés, ne laissent pas apparaître clairement la distinction entre proximité directe à la maladie, proximité affective et sentiment subjectif d'être exposé à un risque. Pour une discussion de ces dimensions, voir *infra* et FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*, pp. 55-85.

On peut constater ici à quel point la situation helvétique est singulière en regard notamment de la manière dont s'agence à la même époque la lutte contre le sida en France ou encore en Allemagne. On a en effet souligné dans le cas français que l'association AIDES se construit et parvient à rassembler là où l'association VLS avait échoué : en mettant au centre la figure du malade : « d'où un mouvement qui, en mettant les malades au centre de ses préoccupations, ne lie pas sur le plan organisationnel la lutte contre le sida à la communauté gay, mais se construit comme un espace d'alliance entre les malades et tous ceux qui se sentent concernés par l'épidémie »¹⁶². Dès le départ, c'est de fait autour du malade que s'effectue la mobilisation antisida. En Allemagne, la perspective adoptée lors de la constitution de la Deutsche Aids-Hilfe est également d'offrir un soutien aux malades. Mettre le malade au centre de la mobilisation a pour effet qu'en France, très rapidement, on assiste à un double mouvement de déshomosexualisation et d'hétérosexualisation au sein de l'espace associatif de lutte contre le sida¹⁶³. En Suisse, les fondateurs s'unissent sur la question de la prévention, comme le souligne Roger Staub :

« Non mais on était en étroite collaboration avec la Deutsche Aids Hilfe, mais il faut voir que la Deutsche Aids Hilfe s'est créée en 83 déjà, mais avec comme motif l'aide et le soutien aux malades. Et chez nous pas du tout. C'est-à-dire que le motif de Herbert, de Marcel et moi, c'était la prévention. Moi le conseil individuel déjà au téléphone, et le soutien, moi j'ai toujours été pour, mais j'ai toujours dit : pas pour moi. Mon motif était de faire de la prévention. Et c'était clair pour les trois. Et comme ça l'Aide suisse contre le sida a pris un autre chemin, aussi comme les antennes locales, et comme les Aids-Hilfe dans d'autres pays. On n'a jamais été une "betroffenorganisation". On était une agence de prévention basée sur les groupes concernés. Ce qui rendait forte l'idée »¹⁶⁴.

L'accent mis sur la prévention a pour effet dans un premier temps de lier plus étroitement sida et homosexualité, dans la mesure où la prévention s'effectue d'abord auprès des gays. Les tensions qui se manifesteront au sein de l'Aide suisse contre le sida au cours de la seconde phase de la lutte (voir chapitre suivant) sont pour une large part liées à ce principe fondamental qui guide les fondateurs de l'association, dans la mesure où l'élargissement des actions de prévention à destination d'autres groupes, mais aussi l'apparition d'activistes mettant au centre la question de l'aide aux malades rend plus difficile de conserver un accord minimal sur les motifs et objectifs de la lutte.

¹⁶² PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.*, pp. 47-48.

¹⁶³ Soit le processus de distinction entre sida et homosexualité d'une part, et l'afflux de militant-e-s hétérosexuel-le-s au sein des associations d'autre part. Nous reviendrons plus longuement sur ces deux notions *infra*.

¹⁶⁴ Entretien Roger Staub.

Dès l'annonce de création de l'Association des fondateurs, Somaini prend contact avec ses membres : « *Une mise au point au sujet d'une possible collaboration entre ce groupe et l'OFSP est selon moi urgemment nécessaire. [...] Nous pourrions ainsi discuter d'une collaboration et d'un éventuel soutien financier de notre part* »¹⁶⁵. Lors de la réunion à laquelle assistent Marcel Ulmann, Herbert Riedener et Roger Staub, Bertino Somaini réaffirme le soutien financier de l'OFSP pour le travail public d'information et de prévention¹⁶⁶.

Le 2 juin 1985, l'Aide suisse contre le sida (Aids-Hilfe Schweiz) est officiellement fondée à Zurich lors d'une assemblée réunissant quatorze associations homosexuelles¹⁶⁷. Prévues initialement au Schwulenbegegnungszentrum (Centre de rencontre homosexuel) de Zurich, elle s'effectue finalement sur un « *terrain "plus neutre"* »¹⁶⁸, au buffet de la gare de Zurich, participant à constituer l'image publique d'une association plus généraliste. L'OFSP devient membre de l'ASS, ce qui constitue un fait sans précédent : c'est la première fois qu'un organe de l'Etat adhère à une association privée, qui plus est fondée par des homosexuels. De nombreux gays appuient la constitution de cette structure. D'autres militants gays, en revanche, sont rétifs à la mise en place d'une association détachée de la CHOSE. Ils ne luttent toutefois pas à armes égales. Roger Staub, Marcel Ulmann et Herbert Riedener sont en effet en position de force après la création de l'Association des fondateurs de l'aide suisse dans la mesure où ils disposent de contacts étroits avec l'OFSP et de ressources financières importantes :

« Nous on a créé [l'Association des fondateurs] pour avoir la possibilité d'ouvrir un compte postal. Et c'était la seule et unique raison parce qu'on a dit il nous fait des dons, et sans compte postal on ne reçoit rien, et sans bulletin de versement en Suisse rien ne se passe. Cela signifie que si on ne peut pas donner de bulletins de versement aux gens on ne reçoit jamais d'argent. Et la poste nous a dit que comme personne privée on pouvait faire quelque chose mais sinon qu'il fallait une association avec des statuts et tout, et puis on a pensé qu'il fallait faire une association à trois. Et ça nous a permis d'ouvrir un compte postal, c'est toujours le même que celui de l'ASS, et on a imprimé les premiers 10'000 bulletins de versement qu'on a distribué avec la deuxième brochure [« Mach'sch au mit ? »]. Et je pense qu'en un peu plus d'un mois on a reçu environ plus de vingt mille francs suisse comme dons par d'autres homosexuels qui attendaient la création de quelque chose. Et d'avoir vingt mille francs dans la poche, nous trois ça nous

¹⁶⁵ Archives ASS, Courrier de Bertino Somaini à Roger Staub, 26 avril 1985 (notre traduction).

¹⁶⁶ Archives ASS, Lettre de Bertino Somaini à l'AIDS-Hilfe, 30 mai 1985.

¹⁶⁷ SOH, HAZ, HAB, HABS, HALU, PRO (Tessin), HOT (Thurgovie), HASG (Saint-Gall), HAA (Argovie), BGW (Winterthur), HACH-Mediziner, Loge 70, VHELSE-SEEH (enseignants et éducateurs gays), HUK (Chrétiens et homosexuels).

¹⁶⁸ Archives ASS, Courrier de Roger Staub à Bertino Somaini, 30 avril 1985 (notre traduction).

rendait très forts. Parce que comme Association des fondateurs on a pu ouvrir la séance du 2 juin et dire aux groupes et délégués des organisations homosexuelles : "Écoutez si ça marche on intègre ce capital dans l'Aide suisse". Et vingt mille balles c'était de l'argent à l'époque ! Parce que tous ces clubs homosexuels ils se bagarraient avec beaucoup moins d'argent. Et comme ça les trois on était très forts parce qu'on était très divers, et comme on a pu se mettre ensemble les trois, Marcel, Herbert et moi, déjà comme trio tellement différent et avec tout cet argent dans la poche, c'était un peu dur pour les autres »¹⁶⁹.

Les trois fondateurs de l'ASS réussissent ainsi à faire passer leur conception de la structure associative auprès des délégués associatifs réunis à Zurich, en se basant notamment sur une distinction nette entre les buts de la CHOSE et ceux de la nouvelle structure accueillant les associations qui s'intéressent plus spécifiquement à la lutte contre le sida. Dans un même temps, cette création doit permettre une prise de décision autonome, c'est-à-dire indépendante de l'accord des associations gays réunies au sein de la CHOSE. Un tel agencement découle *en partie* des difficultés rencontrées lors de la réalisation de la seconde brochure (« Mach'sch au mit ? »), épisode qui mit au jour les dissensions dans la manière d'aborder la problématique du sida. Le HAB, notamment, refuse de soutenir la diffusion de la brochure au motif qu'elle ne met pas suffisamment en avant les aspects sociaux et politiques de la maladie¹⁷⁰. Cette tension se construit, on l'a vu, sur une opposition entre deux camps, comme le souligne également Roger Staub : « *l'un est constitué de personnes actives depuis longtemps dans le mouvement homosexuel et considère que les homos sont menacés non seulement par la maladie, mais aussi par l'utilisation abusive qui risque d'en être faite. L'autre camp est constitué principalement d'homos qui s'engagent pour la première fois. Ils estiment que l'information et l'éducation en matière de sida sont prioritaires. Ils veulent dire aux homosexuels comment ils doivent modifier leur comportement* »¹⁷¹. On a pu voir *supra* que les motifs de l'opposition entre ces acteurs reposaient largement sur l'effet que pourrait avoir l'épidémie de sida sur la lutte politique entreprise pour la reconnaissance des droits des gays au sein des organisations de la CHOSE. A cette conception s'oppose

¹⁶⁹ Entretien Roger Staub.

¹⁷⁰ Les membres de HAB en particulier critiquent le résultat de la brochure, dans la mesure où, il avait été décidé lors de la réunion de « traiter aussi d'aspects sociaux et politiques et que la CHOSE en tant qu'organisatrice de la version définitive aurait pu prendre position. En pratique, la CHOSE aurait envoyé une version élaborée dans les réunions de rédaction aux différents groupes HA, et un délégué de chaque groupe aurait dû être invité à la réunion définitive à Zürich. Cela n'a pas eu lieu. [...] Sur le contenu de cette feuille, nous voudrions ici prendre position. HAB a de fortes objections quant au style et au contenu, de même que sur sa réalisation. Si cette brochure devait, malgré nos objections, être imprimée et distribuée dans sa forme actuelle, le nom de HAB ne doit pas y apparaître » Archives HAB, Classeur correspondance, Homosexuelle Arbeitsgruppen Bern, « AIDS – Papier », lettre envoyée à l'ensemble des groupes HA, du 21 mars 1985 (souligné dans l'original, notre traduction).

¹⁷¹ STAUB, Roger, *Les homosexuels et le sida. La recherche d'une solution. op. cit.*

l'urgence à agir contre le danger encouru par les gays avec l'apparition de la maladie¹⁷². La mise en place de l'ASS est donc aussi une manière de mettre fin au débat pour s'engager dans l'action préventive : « *Les responsables de l'Association des fondateurs arrivent à la conclusion qu'il leur est impossible de travailler de manière rapide et pragmatique contre le sida dans le cadre des HACH* »¹⁷³.

Organisée en association, selon les articles 60-79 du Code civil suisse de 1907, l'Aids-Hilfe Schweiz a son siège à Zurich. La présentation de l'association dans les premiers statuts est ainsi libellée :

« L'association est le lieu de coordination des efforts divers des groupes intéressés à la lutte contre le sida pour l'ensemble de la Suisse. Elle se consacre au sida du point de vue social, politique et médical. L'association est neutre par rapport aux partis politiques et au niveau confessionnel. Pour atteindre ses buts, l'Aide suisse se dote des moyens suivants :

- *Publication de matériel d'information en son nom propre ;*
- *Information aux médias ;*
- *Contacts avec l'OFSP et avec le groupe de travail des médecins suisses sur la question du sida, et d'autres secteurs publics en Suisse ;*
- *Travail collectif avec d'autres organisations, également à l'étranger ;*
- *Permettre les contacts entre les malades du sida ;*
- *Toutes autres activités conformes au but de l'association »*¹⁷⁴.

Lors de la séance constitutive, Erwin Ott est élu de manière éphémère à la présidence de l'association. Le comité est composé en outre de Roger Staub, Herbert Riedener Marcel Ulmann, Beat Meyenberg¹⁷⁵ (OSEEH), et un membre du groupe HACH-Mediziner. Les premières séances sont clairement rattachées au groupe de travail sida zurichois, qui maintient quelques temps encore sa permanence téléphonique et prodigue conseils et informations. Le véritable travail de l'ASS commence toutefois très rapidement sur trois plans. En premier lieu, on procède à l'organisation matérielle

¹⁷² Il est par contre plus difficile de savoir si les personnes qui partagent la seconde conception se sont engagés plus précocement dans les associations, mais cette hypothèse est plus que plausible dans la mesure où on peut s'attendre à ce que les acteurs engagés de plus longue date dans le mouvement associatif homosexuel, principalement au sein de la CHOSE, partagent une conception politique de l'engagement issue des luttes menées dans les années 1970 et dont nous avons fait mention au chapitre 1. Pour les membres fondateurs de l'ASS, elle se vérifie en tous les cas ou, si l'engagement dure depuis quelques temps, il s'effectue dans des associations peu (SOH) voire pas (Loge 70) politisées.

¹⁷³ STAUB, Roger, *op. cit.*

¹⁷⁴ Statuts de l'Aids-Hilfe Schweiz, 2 juin 1985 (notre traduction). On verra que la forme juridique de l'organisation, à savoir l'association, n'est pas sans importance pour comprendre les phases d'instabilité dont elle sera l'objet au cours des années suivantes.

¹⁷⁵ Beat Meyenberg (1946-2007). licencié en économie, adjoint à la direction des écoles de la ville de Berne, membre du Parti socialiste suisse, du syndicat SSP, membre du comité de la SOH, délégué du HAB au HACH. Membre de OSEEH Bern, premier vice-président de l'ASS, membre du comité de Pink Cross.

de la structure avec un premier subventionnement de l'OFSP d'un montant d'environ trois mille francs¹⁷⁶ et on travaille à constituer l'image publique de l'association. Deuxièmement, les premiers contacts sont pris au niveau local dans les différents cantons pour assurer la diffusion des moyens de prévention. Enfin, l'ASS doit se prononcer très rapidement sur le test de dépistage des anticorps anti-VIH, qui va être disponible dans très peu de temps. Il s'agit là d'un sujet extrêmement complexe et controversé tant au cours de cette phase que dans les années suivantes.

2.4.1 Association pour les gays ou association généraliste ? L'ASS se (re)présente

La constitution de l'Aide suisse contre le sida est, on l'a vu, directement liée à la volonté de la part de certains militants homosexuels et de représentants de l'OFSP de pouvoir proposer une structure travaillant dans le domaine de la prévention. Pour ce faire, la conception des promoteurs de l'association est qu'il faut en partie rompre avec l'identification aux luttes homosexuelles telles qu'elles ont pu être conçues dans les mouvements rassemblés dans la CHOSE ou même encore dans ceux de la mouvance SOH. Il s'agit en effet d'opérer une césure à la fois avec le discours relatifs à la libération homosexuelle pour adopter une approche permettant d'effectuer un travail de prévention auprès du public le plus large possible, mais aussi de contrer publiquement l'amalgame sida et homosexualité. Dans un même temps toutefois, les gays restent les plus touchés par le mal et les premiers à s'engager massivement pour le combattre. D'où la mise en place par les promoteurs de l'ASS d'un double mécanisme. D'une part, ils cherchent à opérer une « déshomosexualisation du sida »¹⁷⁷, consistant à « couper publiquement le lien entre homosexualité et sida »¹⁷⁸ et à mettre en avant le caractère généraliste de (la lutte contre) l'épidémie, en prônant notamment le principe de solidarité qui doit animer toute personne vivant en Suisse. D'autre part, ils insistent sur l'importance des messages préventifs auprès des personnes les plus touchées par la maladie, usagers de drogue et travailleuses du sexe notamment, mais aussi et surtout

¹⁷⁶ Entretien Hanspeter Wichser et « AHS / Bilanz und Erfolgsrechnung 1985 », 20 mars 1986.

¹⁷⁷ Voir FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*, notamment p. 34. Voir également BROQUA, Christophe, *Agir pour ne pas mourir... op. cit.*, p. 49. La déshomosexualisation ne doit pas être confondue pour ces auteurs avec l'hétérosexualisation, qui renvoie à la modification des caractéristiques sociales des personnes engagées dans la lutte (engagement des femmes hétérosexuelles par exemple, comme nous le verrons *infra*).

¹⁷⁸ BARBOT, Janine, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002, p. 48.

homo et bisexuels. On cherche de ce fait à ce qu'un maximum de gays puissent s'identifier aux messages de prévention.

La conférence de presse du 2 juillet 1985 illustre parfaitement la manière dont les militants de l'ASS entendent lier ces deux dimensions, notamment par la désignation d'un président pouvant les incarner. Le premier président de l'ASS avait été nommé à la séance constitutive du 2 juin. Erwin Ott avait été désigné à cette occasion. Membre du HABS, élu au Grand Conseil bâlois sur une liste de gauche, il était à ce titre le plus connu d'entre les présents pour occuper la fonction. Or, peu de temps après cette nomination, le journaliste André Ratti¹⁷⁹, très célèbre en Suisse alémanique pour avoir créé et animé l'émission télévisée MTW (Menschen, Technik, Wissenschaft) prend contact avec l'OFSP. Lui-même homosexuel, il se sait malade du sida depuis quelques mois et désire tourner un documentaire sur la maladie. A cet effet, il appelle afin d'obtenir un soutien financier. L'ASS venant d'être fondée, il est redirigé vers cette association. La prise de contact s'avère décisive, comme il le mentionne dans un article retraçant cette période :

« Mon interlocuteur [Roger Staub¹⁸⁰] et moi nous comprenons aussitôt. Il souhaite que j'assume la présidence, bien qu'un président ait d'ores et déjà été nommé. Je lui dis : "ça, c'est votre problème. Je suis prêt" »¹⁸¹.

La volonté montrée par André Ratti de s'engager dans la cause est une véritable aubaine pour les membres de l'ASS : « [...] tous partagent l'avis qu'André est très utile médiatiquement, qu'il peut promouvoir le coming-out sida (AIDS-Coming-Out) et qu'il peut faire accéder à l'ASS aussi les homosexuels qui ne se sont malheureusement pas encore mobilisés »¹⁸². L'entretien téléphonique avec André Ratti n'intervient cependant que quelques jours avant la conférence de presse. C'est donc dans l'urgence que les membres du comité vont faire en sorte qu'Erwin Ott renonce à la présidence. Une séance extraordinaire du comité est organisée par téléphone le 29 juin à cette fin et le bâlois accepte, après quelques tergiversations houleuses, de donner sa démission,

¹⁷⁹ Au sujet d'André Ratti, voir FLUNSER, Christine, « L'homme qui ne laissait personne indifférent : André Ratti », in OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums. 20 Jahre Aids-Arbeit in der Schweiz*, Baden, Hier+Jetzt, 2005, pp. 22-23.

¹⁸⁰ « André, qui s'est manifesté via Somaini, a annoncé à Roger qu'il est malade du sida, et qu'il désirerait très volontiers s'engager pour l'ASS ». Archives ASS, Protokoll der ausserordentlichen Vorstandssitzung, 29 juin 1985 (notre traduction).

¹⁸¹ RATTI, André, « Meine Erfahrungen mit AIDS », *Tages Anzeiger Magazin*, n° 33, 1985, pp. 28-29, p. 29.

¹⁸² *Ibid.*

renonçant par ailleurs à s'investir au comité¹⁸³. Le nouveau président est élu le 30 juin lors d'une conférence extraordinaire des membres de l'ASS, réunis à nouveau pour l'occasion par téléphone.

Les propos du nouveau président lors de la conférence de presse du 2 juillet, organisée conjointement par l'OFSP, la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida et l'ASS, vont faire l'objet d'une bombe médiatique. André Ratti déclare en ouverture : « *Je m'appelle André Ratti. Je suis moi-même homosexuel, j'ai 50 ans, et depuis avril je sais que j'ai le sida. J'ai surmonté un premier choc, mais statistiquement j'ai vu que je n'avais pas de bonnes perspectives* »¹⁸⁴. Le président relève également à cette occasion le travail réalisé par les associations homosexuelles tout en soulignant que « *nous ne nous concevons pas comme une association d'homosexuels. [...] Mais nous avons pris l'initiative dans nos cercles, parce que nous sommes pour l'instant parlés* »¹⁸⁵. La conférence est aussi l'occasion de rappeler que les gays ne sont pas les seuls touchés, pas plus que les usagers de drogue ou les travailleuses du sexe, mais que l'entier de la population est à terme susceptible de contracter la maladie. Pour autant, on ne minimise pas le lourd tribut que paient les homosexuels. A une question posée par un journaliste (« *Le sida n'est donc plus une maladie qui se cantonne aux homosexuels ?* »), Ratti répond : « *Avec un pourcentage de 73% d'homosexuels qui sont tombés malades jusqu'à aujourd'hui, nous pouvons difficilement nous défausser sur d'autres* »¹⁸⁶. On constate donc que le message de l'ASS, même s'il se veut plus généraliste, est avant tout destiné aux groupes les plus touchés, et avant tout aux gays.

L'impact de cette conférence est difficile à évaluer. Les effets directs sont, à en croire les membres du comité, plutôt faibles : « *Les réactions des homos sont maigres* »,

¹⁸³ « *Il y a eu une conférence téléphonique avec le nouveau comité, et [Erwin Ott] n'était vraiment pas content de céder la place. On lui a imposé d'aller demander à Ratti de prendre sa place, et il a refusé. Entre-temps, Ratti a su qu'on souhaitait lui donner la présidence et il nous a contacté. Nous voulions quelqu'un de connu qui puisse produire un écho à la conférence de presse de la création de l'ASS. Moi j'étais là à cette conférence téléphonique lorsqu'on a mis de côté Ott et choisit Ratti, ce qui était quelques jours avant la conférence de présentation* ». Entretien ASS. « *[Erwin Ott] ne voyait pas du tout la nécessité de laisser sa place après quelques semaines à André Ratti, c'était un peu dur, mais on a pu le convaincre* ». Entretien ASS.

¹⁸⁴ « *Ich bi sälber homosexuell, bi fufzig, und sit em April weiss ich, dass ich Aids ha. En erschte Schub überstande, aber statistisch gseh kei gueti Chance* ».

¹⁸⁵ Propos rapportés dans l'article de presse d'Ulrich Goetz, « *Aids-Bekämpfung : Bund und Betroffene werden aktiv* », *Basler Zeitung*, 3 juillet 1985, p. 3 (notre traduction).

¹⁸⁶ RATTI, André, *op. cit.*, p. 29. La réponse originale, difficilement traduisible, fait référence au jeu de cartes de « l'homme noir » : « *Mit einer Prozentzahl von 73% Homosexueller, die an AIDS bis heute erkrankt sind, können wir den "Schwarzen Peter" nicht gut weitergeben* ».

affirme-t-on notamment lors de la séance du comité qui suit la conférence¹⁸⁷. C'est sans compter toutefois sur l'effet qu'ont pu avoir les propos d'André Ratti auprès du large public, en montrant pour la première fois en Suisse un personnage reconnu dévoilant publiquement son homosexualité et sa séropositivité dans les médias. Sans vouloir forcer le trait, on peut toutefois observer un parallèle intéressant avec l'annonce de la maladie effectuée par l'acteur Rock Hudson, dans la mesure où, comme l'observent Herzlich et Pierret, se déploie un message politique de reconnaissance de l'homosexualité et d'appel à la solidarité par la présentation de personnages extraordinaires, renforçant paradoxalement les possibilités d'identification par le grand public : « Dans le cas de Rock Hudson, les choses sont différentes : on sait et dit qu'il va mourir. On dit aussi qu'il est homosexuel. Sa maladie et sa mort prochaine constituent le contenu premier de son message mais sa célébrité permet de les associer à celui portant sur l'homosexualité et la nécessité de sa reconnaissance par la société. L'annonce de la maladie prend alors une dimension politique [...]. Mais avec l'apparition de l'acteur sur la scène de la maladie, celle-ci s'entoure d'autres connotations que celles de la malédiction et de l'angoisse : celles de la lucidité, du courage et de la solidarité »¹⁸⁸. La conférence de presse, avec la présence d'André Ratti, a permis une première présentation de l'ASS mais aussi de donner un visage aux victimes de la maladie. C'est lors de cette conférence également que sont présentées les mesures adoptées par rapport au test de dépistage des anticorps anti-vih, occasionnant de nombreux débats auprès des autorités publiques mais également au sein de l'ASS.

2.5. Mise en place et débats autour du test de dépistage

La mise en place du test de dépistage des anticorps anti-vih en Suisse est extrêmement compliquée d'un point de vue de l'aménagement technique et organisationnel qu'il impose. Les pouvoirs publics vont se heurter à toute une série de difficultés avant de pouvoir proposer une architecture institutionnelle permettant la réalisation des tests et leur contrôle par un laboratoire de référence. La passation du test, au delà de sa dimension technique, renvoie aussi et surtout à un ensemble d'enjeux éthiques et politiques considérables. Emergent en particulier les problèmes de l'obligation ou du caractère volontaire du test, de la garantie ou non de l'anonymat,

¹⁸⁷ Archives ASS, Procès-verbal du comité, 7 juillet 1985.

¹⁸⁸ HERZLICH, Catherine, PIERRET, Janine, art. cité, p. 1126.

autant de questionnements qui ont un impact direct sur la protection de la personne atteinte dans le domaine des assurances sociales et dans la sphère professionnelle. Les débats sont donc vifs au sein de l'ASS et de l'OFSP pour savoir comment ces questions doivent être tranchées.

2.5.1. Les mesures publiques autour du test

Pour les membres de l'OFSP, et en premier lieu Bertino Somaini, l'annonce au mois de mars 1985 par la firme nord-américaine Abbott de la commercialisation prochaine d'un test de dépistage représente une enjeu extrêmement important au niveau épidémiologique pour permettre de disposer de données sur l'avancée de l'épidémie en Suisse¹⁸⁹. Bertino Somaini souligne à quel point les données restent à l'époque lacunaires : « *En Suisse nous savions déjà qu'il y avait un problème, mais nous attendions un test pour avoir plus d'informations sur les groupes touchés, sur l'ampleur, et sur la population générale* »¹⁹⁰. Le produit de la firme étant encore en phase de test, on sait qu'il ne pourra être disponible qu'à partir de l'été 1985 et qu'il ne sera livré dans un premier temps qu'en quantité limitée. En mai de cette même année, des tests sont réalisés en phase exploratoire. Sur l'ensemble des personnes dont le test s'avère positif, 53% sont usagers de drogue et 23% homosexuels¹⁹¹, résultat qui fait craindre une ampleur importante de l'épidémie dans ces groupes de population, même si les résultats sont encore difficilement interprétables : les tests ne sont pas encore tout à fait fiables, et l'on a privilégié dans cette phase la passation du test auprès des usagers de drogue par voie intraveineuse et auprès des homosexuels masculins¹⁹².

Confronté au problème de la faible disponibilité du test, une fois la phase exploratoire terminée, l'Office est forcé de proposer une solution qui permette malgré tout une accessibilité à une partie de la population. « Il était clair dès le départ que les tests disponibles dans les prochains mois ne suffiraient pas en Suisse pour combler tous les besoins. Afin de canaliser la distribution, une liste prioritaire fut constituée, dans laquelle la sécurité des produits destinés aux hémophiles occupait la première position.

¹⁸⁹ Nous nous référons principalement pour cette partie à l'ouvrage de BACHMANN, Carine, BACHMANN, Ruth, CATTACIN, Sandro, *Risikoverwaltung : Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit Gesundheitsrisiken. HIH/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich*, Basel, Helbing & Lichtenhahn, coll. « Oekologie & Gesellschaft », n° 18, en particulier pp. 35-51 et 74-91.

¹⁹⁰ Entretien Bertino Somaini.

¹⁹¹ BACHMANN, Carine (et. al.), *op. cit.*, p. 37.

¹⁹² Entretien Bertino Somaini.

En seconde position suivaient les dons du sang dans les plus grandes villes, puis les dons des services de transfusion mobiles et enfin les dons des plus petites régions »¹⁹³. Les responsables du service de transfusion de sang de la Croix-Rouge suisse avaient en outre été invités dès 1983 à participer aux réunions de la CFPS, notamment pour être avertis des risques encourus avec les produits sanguins. Cette précaution n'empêchera toutefois pas qu'un certain nombre d'hémophiles et de transfusés contractent le virus (voir encadré 2). Les dons de sang sont finalement testés dans leur majorité dès l'été 1985, puis systématiquement dès novembre 1985¹⁹⁴. A côté des dons du sang, se pose également la question de savoir si le test va être proposé très librement à la population « générale » ou réservé aux personnes présentant des situations de risque. Les autorités publiques décident là encore de limiter dans un premier temps la mise à disposition aux personnes présentant potentiellement le plus de risque de contracter le virus, en particulier aux homosexuels masculins et aux usagers de drogue par voie intraveineuse.

ENCADRE 2 : INFECTIONS DUES AUX TRANFUSIONS DE SANG CONTAMINE EN SUISSE

La question des infections dues à des transfusions de sang contaminé s'est posée dans la plupart des pays européens. De nombreux hémophiles et receveurs de transfusion sanguine furent en effet infectés par du sang ou des produits sanguins contaminés par le VIH. En 1990, on estimait ainsi que 1300 hémophiles avaient été infectés en République fédérale d'Allemagne, alors que près de 1200 personnes l'avaient été en France¹⁹⁵. En Suisse, les cas de sida dus à des transfusions de produits sanguins s'élevaient à la fin du mois de décembre 1989 à 23. Les personnes touchées furent infectées par des produits provenant du Laboratoire central du Service de transfusion de la Croix-Rouge suisse¹⁹⁶ et de la firme

¹⁹³ SOMAINI, Bertino, *op. cit.*, p. 113. « Cette question est montée jusqu'à Conseil Fédéral qui nous a appuyé dans le choix de destiner les premiers tests aux centres de dons de sang dans les grandes villes, ainsi que ceux qui travaillent du sang. C'était une approche orientée par le calcul des risques. Donc Interlaken ou Brig ont dû attendre 8 mois, et ensuite le test était disponible pour tous et on a pu le fournir à tous ». Entretien Bertino Somaini.

¹⁹⁴ « Message relatif à l'arrêté fédéral sur l'octroi de contributions aux hémophiles et receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH du 12 mars 1990 », *Feuille fédérale*, vol. 2, n° 15, 17 avril 1990, pp. 232-245, p. 236.

¹⁹⁵ Les nombre de personnes contaminée a considérablement augmenté ensuite, notamment en France. Sur la France, voir PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.* Sur le cas de l'Allemagne, voir FRANKENBERG, Günter, HANEBECK, Alexander, art. cité, pp. 42-44.

¹⁹⁶ La Croix-Rouge suisse, à travers ses centres régionaux et locaux, avait reçu en 1951 le mandat de la Confédération d'assurer les transfusions sanguines militaires et civiles. En 1995, elle assurait le 99 % de

Immuno SA, avant que ne se généralisent en mars 1986 les transfusions de préparations à virus inactivé.

Jusqu'à la fin de l'année 1985, plusieurs personnes furent ainsi contaminées par des transfusions. Les hémophiles, dont on estimait qu'ils étaient environ 400 à recourir à des produits sanguins de substitution vers 1990, furent particulièrement touchés. D'après une enquête réalisée en 1988 par l'Association suisse des hémophiles auprès de 248 hémophiles, 55 d'entre eux étaient séropositifs. Le nombre d'hémophiles ayant été contaminés par le VIH était ainsi estimé à 100, alors que les personnes contaminées par des transfusions étaient évaluées à 140-170¹⁹⁷. Cette association oeuvra pour que soit reconnue la responsabilité de la Confédération, des cantons et des laboratoires dans ces cas de séroconversion¹⁹⁸. Elle déplorait en particulier que la préparation à virus inactivé, disponible dès 1982 en Allemagne, n'ait été enregistrée par l'Office intercantonal du contrôle des médicaments qu'en juin 1984, puis admise sur la liste des spécialités qu'en mars 1986, alors que les préparations fournies par la Croix-Rouge et Immuno SA représentaient des risques pour les receveurs. Par ailleurs, l'absence du test de dépistage précoce chez les donneurs jusqu'en 1985 accroissait le risque de contamination.

Au niveau parlementaire, une première interpellation au Conseil national de Jean Wilhelm (PDC, Jura) en juin 1983 s'inquiétait des mesures prises par la Confédération pour exclure du don du sang les personnes issues des « groupes à risque ». Cette interpellation resta sans réponse. Le Conseiller national Paul Günter (PS, Berne) demanda de même à ce que tous les dons de sang soient testés (juin 1985).

L'association suisse des hémophiles intervint quant à elle à la fois auprès de l'OFSP et du service de transfusion de la Croix-Rouge dès 1983. Une rencontre fut organisée par l'OFSP en présence de représentants de la Croix-Rouge au printemps 1983 afin de mettre en place une exclusion des dons du sang des personnes

toutes les transfusions. (Voir « Message concernant un arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants du 1^{er} mars 1995 », *Feuille fédérale*, vol. 2, n° 18, 9 mai 1995, pp. 945-987).

¹⁹⁷ « Message relatif à l'arrêté fédéral sur l'octroi de contributions aux hémophiles et receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH du 12 mars 1990 », *op. cit.*, p. 242.

¹⁹⁸ L'OICM était chargée du contrôle et de l'enregistrement des produits sanguins lorsqu'il s'agissait de spécialités pharmaceutiques ou de médicaments (préparations de coagulation et albumine). Les cantons étaient chargés de contrôler les médicaments non soumis au contrôle de l'OICM, et en particulier du sang et d'autres produits sanguins (principalement le plasma et les préparations cellulaires). Sur l'OICM, voir *infra*.

appartenant aux groupes les plus touchés. Cette mesure ne fut cependant mise en pratique qu'à la fin de l'année 1984¹⁹⁹.

Le Conseil fédéral se prononça sur la question le 12 mars 1990, dans un message accompagnant un projet d'arrêté fédéral visant à octroyer une contribution aux hémophiles et receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH. Le Conseil fédéral précisait bien que, d'après lui, « les organes de la Confédération n'ont pas eu de comportement fautif. Celle-ci n'a donc pas de responsabilité civile découlant de la loi sur la responsabilité »²⁰⁰. Le Conseil fédéral prévoyait toutefois d'octroyer une « aide financière » sous forme d'un versement unique de 50'000 francs suisses aux personnes infectées ou à leurs proches en cas de décès. La durée de l'arrêté était fixée à cinq ans. En 1991, l'arrêté fut modifié une première fois suite à un débat au Conseil national pour inclure les conjoints dans les mesures d'aide, puis une seconde en 1994 pour inclure les enfants infectés. A la fin de l'année 1993, l'OFSP avait reçu 131 demandes de contributions fédérales²⁰¹.

Le système qui prévalait dans le contrôle des produits sanguins, par la Confédération, les cantons, l'OICM et la Croix-Rouge suisse rendait difficile l'établissement d'une responsabilité de l'un ou l'autre des acteurs en présence. Le groupe de travail « Sang et sida », mis en place par le Département fédéral de l'Intérieur en mars 1993, estimait dans son rapport « qu'il serait irrationnel, voire dangereux, de continuer à tolérer la dispersion des compétences et des responsabilités et le manque de clarté qui en découle »²⁰². Cette situation aboutit à un renforcement dès 1996 du contrôle des produits sanguins par la Confédération, par l'entremise de l'OFSP. A l'exception du procès d'Alfred Hässig²⁰³, directeur du Laboratoire central de la Croix-Rouge suisse entre 1955 et 1987, et de sa condamnation en 1998 à une année de prison avec sursis, suite à l'action en justice

¹⁹⁹ Voir BACHMANN, Carine (et. al.), *op. cit.*, p. 46.

²⁰⁰ « Message relatif à l'arrêté fédéral sur l'octroi de contributions aux hémophiles et receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH du 12 mars 1990 », *op. cit.*, p. 238.

²⁰¹ « Initiative de commission. Modification de l'arrêté fédéral sur l'octroi de prestations financières aux hémophiles et aux receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH et à leurs conjoints infectés. Rapport de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du 22 avril 1994 », *Feuille fédérale*, vol. 3, n° 33, 23 août 1994, pp. 1141-1146.

²⁰² « Message concernant un arrêté fédéral sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants du 1^{er} mars 1995 », *op. cit.*, p. 953.

²⁰³ Alfred Hässig (1921-1999), Docteur en médecine (Université de Zurich) en 1945, directeur du Laboratoire central du service de transfusion sanguine de la Croix-Rouge suisse (1949-1985), Professeur d'immunologie, Faculté de Médecine, Université de Berne (1961-1986).

entreprise par huit personnes contaminées, il n'y eut pas d'autre suite judiciaire à l'affaire du sang contaminé en Suisse²⁰⁴.

Sur un plan plus organisationnel, une sous-commission « laboratoire » est fondée au sein de la CFPS pour mettre en place un « concept laboratoire », consistant en une architecture à trois niveaux²⁰⁵ : les hôpitaux et laboratoires privés effectuent les tests. Tout test positif doit être signalé à l'OFSP qui le transmet pour contrôle à un laboratoire de confirmation. Si le résultat n'est pas clair, il est transmis à un laboratoire de référence (lequel sera constitué au sein de l'Institut de virologie et d'immunologie de l'Université de Zurich et qui entre provisoirement en service à la fin juillet 1985)²⁰⁶.

A côté de ces aspects « techniques » qui ne sont pas sans conséquences au niveau notamment du contrôle des produits sanguins (voir encadré 2), la question de l'anonymat occupe une place centrale lorsque le test s'avère être disponible. Faut-il procéder comme certains pays qui, à l'instar de la Suède, introduisent l'obligation du test ou, au contraire, adopter une perspective où l'on conseille le test sur un mode volontaire ? En Suisse, la seconde solution va primer, et ce pour une série de raisons.

D'abord, l'obligation du test se heurte à plusieurs difficultés de mise en application, notamment parce que les tests sont disponibles en quantité limitée²⁰⁷, mais aussi parce que se pose directement la question de savoir selon quelles modalités réaliser une telle obligation. Faut-il, par exemple, proposer un test de manière répétée, dans la mesure où la question du délai de séroconversion, allant de six semaines à trois mois environ, ne signifie pas forcément qu'un résultat négatif équivaut à ce qu'une personne n'ait pas contracté le virus ? En cas de test positif, celui-ci doit en outre être corroboré par les laboratoires de confirmation, ce qui implique une structure administrative et médicale largement renforcée. Ensuite, l'option retenue au sein de l'OFSP est que le test peut provoquer le sentiment d'une fausse sécurité pour les personnes dont le résultat s'avérerait négatif, entravant de ce fait le travail de

²⁰⁴ Des cas de contamination par transfusion n'ont plus été observés, à l'exception de deux cas en 1995, l'un dans le canton de Berne et l'autre dans le canton de Vaud, où l'infection pourrait avoir eu lieu du fait d'une transfusion.

²⁰⁵ Voir BACHMANN, Carine (et. al.), *op. cit.*, p. 37.

²⁰⁶ Les coûts du laboratoire sont assumés par la Confédération.

²⁰⁷ Cet élément est également mis en avant par les autorités administratives françaises au début de la disponibilité des tests. Voir PECHU, Cécile, « Tenir le politique à l'écart. Jeux et enjeux du travail médical », in FAVRE, Pierre (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 41-59, p. 48.

prévention. Enfin, le risque en cas de test positif aurait également consisté à un éventuel ostracisme pour les personnes séropositives et malades du sida, pouvant se manifester aussi bien dans le cadre des assurances-maladie, au niveau professionnel ou plus largement encore au sein de la population par divers mécanismes de stigmatisation et de mise à l'écart. On privilégie de ce fait une approche centrée sur la passation volontaire du test, en insistant par ailleurs sur la question du maintien de l'anonymat pour les personnes dont le test s'avérerait positif. Ces différentes dimensions sont soulignées par Bertino Somaini :

« Cette question s'est posée lorsque le test était finalement disponible. Enfin, en théorie le test était disponible car les médias diffusent toujours plus vite les informations avant qu'elles le soient en pratique, indiquant "Test sur le marché!" mais il n'était pas disponible pour tous. Donc ensuite s'est posée la question : "allons-nous conseiller le test?". [...] Nous avons pris position contre l'idée que tout le monde devait se faire dépister, ce qu'on entendait à l'époque. Sur ça il y avait un consensus de notre côté: le Suisse devait être pris en compte par rapport au contexte Suisse. Pourquoi était-ce possible? Car dans cette urgence de mettre à disposition un test, nous avons déjà opté pour un test anonyme. Nous avons peu de tests, donc au lieu de les donner n'importe où, nous créons des tests anonymes, et ce sera aux médecins de décider "oui, on a besoin d'un test, ou pas". On a donc pu établir des priorités, et ce système est resté en place. Dans la première phase, on savait que la prévention devait être bonne avant de commencer fortement avec le test. Sinon les gens se seraient laissés tester, et ils auraient dit "j'ai déjà eu des dizaines de contacts sexuels non protégés et je suis négatif, cela ne va pas m'arriver". C'était le mécanisme psychologique que nous craignons le plus »²⁰⁸.

Les autorités publiques privilégient ainsi relativement rapidement le test volontaire et anonyme. Encore faut-il s'entendre toutefois sur ce en quoi consiste l'anonymat. En ce domaine, l'ASS récemment constituée et ses associations membres effectuent dans l'urgence un premier travail de clarification et d'information. Ils participent à constituer cet élément comme l'un des enjeux majeurs visant à marquer leur positionnement dans l'espace sida et leur préoccupation par rapport aux effets sociaux des mesures publiques sur les personnes touchées par l'épidémie.

²⁰⁸ Entretien Bertino Somaini.

2.5.2. « *Elisa, Elisa, Elisa cherche-moi l' sida* »²⁰⁹. *Le débat associatif sur le test*

Les débats qui ont accompagnés la mise en disponibilité du test de dépistage ne se sont pas limités à des discussions au sein de l'OFSP, loin s'en faut. Les membres de l'ASS s'emparent également de cette problématique. Elle va faire l'objet de la première brochure publiée par l'ASS, et est abondamment commentée lors de la conférence de presse du 2 juillet. Dans cette brochure, l'ASS préconise un très grande prudence par rapport à la question de l'anonymat pour les personnes désirant se faire tester : « *Nous recommandons aussi au preneur de test de ne pas en parler autour de lui, si ce n'est à des amis sûrs et à ses partenaires ; mais en aucun cas à son employeur ni à sa caisse maladie* »²¹⁰. L'ASS n'émet par ailleurs aucune recommandation en faveur ou défaveur de l'opportunité d'effectuer le test.

C'est que la passation du test n'est pas anodine. D'abord, parce qu'elle implique de savoir ce que l'on peut faire pour les personnes testées positivement. Quel suivi apporter sur un plan personnel ? A quoi bon un test, si aucune mesure ne peut ensuite être entreprise sur le plan médical ? Quels effets sur le comportement en termes de protection de soi et d'autrui ? Autant de questions qui sont débattues pour fournir ensuite une information sur le test. Ensuite, on craint une stigmatisation des personnes séropositives, et pour ce faire l'anonymat doit être garanti à tous les niveaux, notamment dans le domaine de la protection des assurés des caisses-maladie, où le risque est que ne soient émises des réserves pour les séropositifs asymptomatiques et pour les malades du sida (voir encadré 3). Faire le test de dépistage et connaître son statut sérologique peut donc impliquer en cas de résultat positif de devoir mentionner son état de santé dans les questionnaires en vigueur dans les deux principales mutuelles suisses et chez les assureurs privés (au nombre de 27). La crainte concerne également l'éventuelle passation du test lors d'une nouvelle embauche²¹¹.

²⁰⁹ Titre du premier *Dialogai Infos*, été 1985.

²¹⁰ « Le nouveau test de dépistage des porteurs sains du virus du SIDA : pour ou contre ? », Brochure d'information de l'ASS, juillet 1985. L'édition allemande est intitulée : « HTLV-III Antikörper Test ».

²¹¹ La Commission fédérale pour les problèmes liés au sida et l'OFSP publieront sur ce point un rapport en 1989, prônant la solidarité avec les malades et craignant « la tentation de prendre des mesures coercitives [qui] pourrait se renforcer, bien que celles-ci ne permettent pas d'apporter la protection tant souhaitée contre la contamination ». EKAF et OFSP, *Le SIDA en Suisse. L'épidémie, ses conséquences et les mesures prises*, Rapport de la Commission fédérale pour les problèmes liés au SIDA et de l'Office fédéral de la santé publique, Berne, septembre 1989. L'Union centrale des associations patronales suisses (UCAPS) s'opposait également aux tests à l'embauche.

ENCADRE 3 : LA STRUCTURATION DU SYSTEME D'ASSURANCE-MALADIE AU DEBUT DE L'EPIDEMIE DE SIDA

Au début de l'épidémie de sida, la Suisse ne connaît pas de système unifié dans le domaine de l'assurance-maladie. La réglementation date de 1911, sans révision d'envergure jusqu'en 1994. Cette Loi sur l'assurance-maladie et accident (LAMA), peut-on lire dans une publication de l'Office fédéral des assurances sociales, (OFAS) « posait simplement les exigences minimales que devaient remplir les organismes assureurs (caisses-maladie) souhaitant obtenir une aide financière de la Confédération. Chaque caisse-maladie demeurait une communauté de risques autonome; or, les risques ne se répartissant pas de façon uniforme entre toutes les caisses [...] il en résultait des différences de primes parfois considérables. [...] L'autonomie financière des caisses entraînait aussi des lacunes dans la couverture d'assurance. Dans un tel système en effet, tout nouvel assuré est considéré comme un risque supplémentaire que la caisse doit assumer seule. C'est pourquoi les caisses fixaient, dans leurs statuts, un âge maximal d'entrée. Elles étaient d'autre part autorisées à imposer des réserves, c'est-à-dire à exclure de l'assurance, pendant une durée de cinq ans au plus, les maladies existant au moment de l'adhésion ou antérieures à elle mais susceptibles de réapparaître. Enfin le caractère facultatif de l'assurance sur le plan fédéral présentait aussi des inconvénients. Même si certains cantons avaient décrété l'assurance obligatoire sur leur territoire et si de fait la grande majorité de la population était assurée, les défauts inhérents à un système facultatif demeuraient »²¹².

Au caractère facultatif de l'assurance et aux réserves émises par les caisses s'ajoutaient encore le fait que les médicaments étaient remboursés dans leur totalité uniquement s'ils figuraient sur la liste des spécialités (LS) (dans le cas contraire, ils étaient remboursés à concurrence d'un montant fixe par année). L'inscription dans la LS dépendait de l'aval de l'Office Intercantonal du Contrôle des Médicaments (OICM²¹³), puis de celui de l'OFAS.

²¹² L'assurance-maladie en Suisse, publication électronique de l'Office fédéral des assurances sociales, <http://www.bsv.admin.ch/blind/int/media/f/mb00.htm> (nous soulignons).

²¹³ Le contrôle des médicaments incombe dans un premier temps aux cantons, avant que ne soit créé en 1934 l'Office Intercantonal du Contrôle des Médicaments, revêtant un statut d'organe indépendant en 1942. La liste des médicaments avalisés par l'OICM et l'Office fédéral de la santé publique n'a toutefois pas de caractère impératif, et il faut attendre l'entrée en vigueur de la Loi sur les médicaments et les dispositifs médicaux en 2002, lorsque l'institut Swissmedic prend en charge les tâches de l'OICM et de l'OFSP, pour que ce caractère impératif soit introduit. Source : Conférence de presse de Swissmedic, 11 janvier 2002.

En l'absence d'une totale garantie de l'anonymat des personnes testées, l'ASS et ses associations membres ne donnent donc aucune consigne au sujet du test, ou plutôt conseillent une extrême prudence. C'est dans la même optique que l'association Dialogai publie sa première brochure à l'été 1985 où elle conseille là aussi de bien peser les conséquences que pourrait avoir la passation du test²¹⁴ :

« Si le contrôle du don du sang par le test nous paraît une mesure indispensable pour éviter la propagation de la maladie, la possibilité de faire ce test volontairement pose toute une série de questions (utilité, réactions des personnes testées, utilisation possible par les médecins, l'Etat, les employeurs, réactions éventuelles du public et des autorités) »²¹⁵.

Dans la « communauté gay », que ce soit au niveau national ou international, comme le souligne Steven Epstein, « le temps est lourd de menaces » : « Avec la disponibilité du test de détection des anticorps du HTLV III, pour la première fois beaucoup d'entre eux vont apprendre qu'ils sont infectés et devront faire face à un futur incertain »²¹⁶. C'est ce que souligne également Rolf Trechsel du HAB : « *les tests sida, c'est surtout la panique et l'horreur psychique pour le positif et une fausse sécurité pour le négatif* »²¹⁷.

La position de l'ASS et de ses associations membres est relativement congruente avec celle défendue par les autorités publiques au sein de l'OFSP et de la Commission fédérale pour les questions liées au sida. Pour l'OFSP, la surveillance et la connaissance épidémiologique s'en trouvent potentiellement amoindries, mais l'obligation du test pose de trop nombreux problèmes pratiques et politiques pour être considérée comme une solution satisfaisante à l'époque. Malgré les quelques critiques qui s'élèvent et se manifesteront encore par la suite contre cette conception du test de dépistage, le test

²¹⁴ Dans le cas de l'Allemagne, Rolf Rosenbrock tire un parallèle intéressant entre ce refus de l'obligation du test par les associations de lutte contre le sida et la refus par les membres des associations gays d'opérer une remédicalisation de l'homosexualité. « The concepts and practice of the [Aids service organizations] were based on a notion of health which did not relegate all responsibility and care to medicine [...]. As a result, the first medical intervention for HIV, namely the antibody test, was rejected as an inappropriate attempt to control an epidemic focusing on the individual. [...] This challenge to medicine was of importance for gay politics because it ran counter to homophobic views of the compulsory identification of gay men as "disease carriers". With the rejection of the HIV antibody test as a tool of primary prevention, a new attempt to medicalise homosexuality was thwarted ». ROSENBROCK, Rolf, « AIDS policy, health policy and gay politics », in ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T. (eds), *op. cit.*, pp. 216-227, p. 219.

²¹⁵ *Dialogai-Infos*, n° 1, été 1985, p. 1.

²¹⁶ EPSTEIN, Steven, *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond/Le Seuil, 2001, p. 15.

²¹⁷ Propos publiés dans la *Wochenzeitung*, 29 novembre 1985, repris dans *Dialogai-Infos*, n° 5, décembre 1985, p. 3.

volontaire et anonyme est adopté et reste en vigueur aujourd'hui encore dans la plupart des cas. Les dons du sang sont quant à eux testés systématiquement depuis cette période, et les personnes issues des groupes les plus touchées par l'épidémie ou ayant des comportements laissant supposer qu'ils peuvent avoir été soumis à un risque sont depuis lors écartés des dons, là encore sans que cette politique ne soit modifiée de manière flagrante jusqu'à nos jours.

L'introduction du test de dépistage va provoquer deux effets majeurs dans la gestion politique de l'épidémie. D'une part, les membres de l'ASS vont toujours veiller, que ce soit lors de la mise en place des centres de dépistage ou plus largement par la suite, à ce que l'anonymat soit réellement garanti et que le suivi se fasse ensuite dans les meilleures conditions possibles en cas de résultat positif. Le débat sur le test en 1985 a ainsi ouvert la voie à une surveillance des modes de faire dans le champ médical par les personnes concernées, et cette brèche ouverte dans les pratiques médicales sera approfondie bien des fois encore pour s'assurer que le séropositif soit clairement et correctement informé de son statut²¹⁸. Du côté de l'accueil et du suivi des malades également, les associations de l'espace sida veillent à ce qu'informations et soins soient dispensées dans les meilleures conditions, tout en insistant là encore sur la participation active que peuvent et doivent prendre les "patients" dans les procédures de soins (voir *infra*). D'autre part, la disponibilité du test de dépistage fait émerger à côté du malade du sida une autre figure, celle du séropositif. Comme le soulignent Patrice Pinell et al. : « la mise en route des pratiques de dépistage a donc fait surgir une autre dimension de la réalité épidémique, par la construction d'une nouvelle catégorie regroupant des

²¹⁸ Pour ne donner qu'un exemple, Dialogai publie un numéro spécial sur le test en janvier-février 1986. L'association montre d'une part que les conditions de réalisation du test varient considérablement d'un endroit à l'autre : « Deux services de l'Hôpital Cantonal de Genève ont organisé une consultation sida : les policliniques de dermatologie et de médecine. En dermatologie, les personnes désirant effectuer le test de dépistage des anticorps HTLV III demandent une consultation et obtiennent un rendez-vous avec un médecin. Il n'est donc pas possible de faire le test dans l'anonymat. De plus, la réception n'est pas séparée de la salle d'attente. Les patients, souvent nombreux, qui attendent leur tour, peuvent ainsi librement suivre votre conversation avec la réceptionniste ». La policlinique de médecine permet, elle, de garantir l'anonymat. D'autre part, des témoignages sont recueillis pour montrer que l'anonymat n'est pas toujours respecté, et que les conseils en cas de test positif sont très limités. Un gay ayant fait le test au CHU de Lausanne écrit ainsi: « Il n'y a pas d'entretien préalable, on ne te dit rien des avantages et des inconvénients du test, on ne s'inquiète pas non plus de tes motivations et de ton état psychique, sauf que l'on te demande à quel groupe de risque tu appartiens. Un prise de sang et tu reviens dix jours après pour chercher le résultat. [...] C'est un médecin débordé et constamment dérangé qui m'a dit entre deux téléphones "vous êtes positif". [...] le médecin s'est voulu rassurant en me précisant que seul un faible pourcentage de séropositifs étaient susceptibles de développer un sida. Il m'a conseillé de discuter avec mon copain qui avait subi le test, tout en me demandant insidieusement quel était... son identité ! Je lui ai répondu que je ne pouvais pas la donner, que moi-même je faisais le test anonymement. Il m'a alors fait la morale en prétendant que c'était "dans mon intérêt" de dévoiler mon identité et que son fichier était sous clef ». Dialogai-Info, n° 6, janvier-février 1986, pp. 3 et 4.

individus, apparemment en bonne santé, n'ayant souvent pour seule anomalie que ce résultat positif à un test mais qui, pourtant, peuvent se voir comme des condamnés à mort potentiels »²¹⁹. Remettant en question la dichotomie entre “malade” et bien-portant”, l'émergence de la figure du séropositif élargit le spectre des personnes touchées par l'épidémie (on ne recense plus seulement les personnes malades du sida), tout en multipliant dans un même temps les enjeux auxquels doivent faire face les associations de l'espace sida dans leur lutte contre l'épidémie. La mobilisation n'est ainsi pas circonscrite au travail de prévention, mais repose sur la discussion d'enjeux relatifs au monde professionnel, au champ médical, au système suisse des assurances sociales, à la stigmatisation des groupes les plus touchés, à l'accompagnement des malades. Dans cette phase de la lutte, cependant, l'accent est prioritairement porté sur les outils permettant d'accomplir un travail de prévention efficace et sur les moyens d'éviter de nouvelles contaminations. En ce sens, la diffusion des préservatifs dans le milieu gay est l'un des objectifs prioritaires de l'ASS.

2.6. Safer Sex et préservatif. La création de la Hot Rubber Company

La stratégie de prévention mise en place par l'ASS consiste à insister sur les règles de safer sex, dans la lignée des brochures du groupe de travail sida zurichois. Se met ainsi progressivement en place une stratégie de prévention basée sur trois piliers : la promotion du préservatif d'une part, la diffusion des pratiques de safer sex de l'autre, un accent sur la consolidation des changements de comportement, enfin, avec comme slogan « Rede Mitenand – parlons en ». L'une des règles essentielles concerne l'usage du préservatif lors de pénétration anale. Toutefois, proposer le préservatif dans un milieu qui ne l'utilise pas ne va pas sans poser une série de problèmes. En particulier, la diffusion de cet outil de prévention et de protection se heurte à l'image hétérosexuelle qu'il véhicule, de même qu'à sa dimension jugée bien souvent peu propice à l'érotisation de l'échange sexuel. L'usage du préservatif nécessite donc « un processus d'apprentissage »²²⁰. Une première tentative de diffusion est effectuée lorsqu'un préservatif est distribué avec la brochure « Mach'sch auch mit », la firme Lamprecht ayant financé un encart publicitaire avec la livraison de préservatifs de sa marque Ceylor. La diffusion à plus large échelle va débiter à l'initiative d'Herbert Riedener et

²¹⁹ PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.*, p. 88.

²²⁰ ASS et OFSP, *La campagne STOP SIDA (1987-1992)*, 1993, p. 15.

de Roger Staub. Ils cherchent en effet à proposer un produit qui puisse être adopté dans le milieu gay, comme le souligne Roger Staub :

« L'idée est banale. Herbert et moi on a dit si on veut promouvoir le préservatif dans le monde gay où on n'a pas d'expérience, il nous faut une marque. Parce que c'est plus simple d'acheter un produit avec un nom de marque que de dire il me faut des préservatifs. Et comme ça on a approché Lamprecht déjà pour la deuxième brochure, et on a invité Lamprecht pour faire une petite pub, et on s'est fait payé cette petite pub par des préservatifs gratuits. C'est à dire qu'on a pris du plastique pour payer l'annonce. Et on a très vite vu que les produits Ceylor étaient "old fashion", un peu... et puis on a dit il nous faut un brand à nous. Et Herbert a fait d'abord un premier dessin ... avec la botte ? ... avec la botte. Mais ça c'était motivé pour la rencontre des groupes "leather", des motards pour la Pentecôte, parce que depuis des années c'était le week-end de Pentecôte où la scène européenne se rendait à Zurich, avec vraiment des milliers de personnes, et Herbert avait proposé d'avoir un préservatif spécial pour cette rencontre, et ça c'était le dessin Stiefel [botte] Hot Rubber, et avec le nom, on a vu que le nom passait très bien mais la botte un peu moins. Après on a développé le design du vieux Hot Rubber. Nous, on ne voulais pas faire du business, mais c'était beaucoup plus simple de mettre à la mode une marque de préservatif que le préservatif en soi. Le préservatif, c'est dingue, ça reste un produit qui... on ne peut pas érotiser le produit en soi. Mais on peut créer une marque érotique. C'est possible. Et pour ça on a investi pas mal pour la publicité du Hot Rubber. Mais c'était pas pour vendre des préservatifs, c'était pour passer l'image du préservatif dans la scène gay »²²¹.

Dès novembre 1985, les préservatifs Hot Rubber sont mis en vente dans la scène gay. Vendus par paire, leur prix est extrêmement bas pour en favoriser la diffusion. L'ASS, dépositaire de la marque, assure la publicité par la pose d'affiche dans les lieux gays et des encarts dans la presse spécialisée. Les éventuels bénéfices sont reversés à l'ASS. La promotion passe également par la diffusion d'une brochure dès janvier 1986 intitulée « *The Hot Rubber Story* »²²².

A partir du moment où le préservatif est disponible, les membres de l'ASS vont chercher à le diffuser le plus largement possible dans les bars et les saunas gays. Des visites sont organisées auprès des tenanciers dans la scène commerciale pour les sensibiliser aux questions de prévention, non sans mal parfois: « Les propriétaires craignent que l'information sur le sida n'éloigne la clientèle qui n'a pas envie d'entendre parler d'une maladie mortelle pendant ses loisirs. L'ASS rétorque qu'il est nécessaire de toucher les gens là où ils se trouvent et qu'à long terme une bonne prévention du sida est entièrement dans l'intérêt des responsables d'établissements gay.

²²¹ Entretien Roger Staub.

²²² A côté d'une information technique très complète présentée sur un mode ludique, on insiste sur le côté « branché » du préservatif : « Qui baise encore maintenant "nu" ? Le latex est "in". La capote est en vogue ». The Hot Rubber Company, ASS, « *The Hot Rubber Story* », janvier 1986, p. 5.

[...] il apparaît, à quelques exceptions près, que ce travail de persuasion exige beaucoup de temps »²²³.

Malgré ces difficultés, la vente de préservatif explose. De 2000 unités vendues entre novembre et décembre 1985, on passe à 10'000 pour le premier trimestre 1986, 20'000 pour le second trimestre, 40'000 pour le troisième et 55'000 pour le quatrième trimestre de cette même année. A la fin de l'année 1986, la Hot Rubber Company met encore en vente un lubrifiant qui rencontre lui aussi un succès commercial. Associé à la diffusion des règles de Safer Sex, la popularisation du préservatif devient ainsi l'un des piliers de la campagne de prévention réalisée par l'ASS à destination des homosexuels masculins.

2.7. L'ASS essaime : la création des premières antennes cantonales

Au cours des quelques mois qui suivent la création de l'ASS, le travail sur le plan local est effectué par les délégués des associations membres ou des personnes qui s'investissent à titre individuel dans l'association. Assez rapidement toutefois, et conformément aux statuts de l'association et à la demande formulée par André Ratti lors de la conférence de presse, on cherche à mettre en place des antennes locales qui pourraient agir comme relais de l'association faîtière. En ce qui concerne les aspects pratiques, cette structuration doit permettre pour l'ASS de s'appuyer sur des associations bien implantées localement. Elle découle aussi de la séparation des compétences telle qu'elle est présentée dans la Loi fédérale sur les épidémies où, nous l'avons vu, la Confédération peut édicter des mesures générales qui sont ensuite appliquées et en partie financées par les cantons et les communes. C'est donc avant tout les différents cantons qui ont la capacité de financer ces antennes et les mesures de prévention à prendre au niveau local.

²²³ STAUB, Roger, *Les homosexuels et le sida... op. cit.*, p. 33. Une lettre est envoyée à tous les tenanciers de la scène en octobre 1985, suivie d'une visite pour diffuser les règles de safer sex et l'usage du préservatif. On insiste sur la nécessité d'adopter un comportement solidaire : « *Nous sommes tous dans le même bateau, et tous les indicateurs sont sur tempête. [...] Si le vent de la politique de la santé venait à souffler contrairement au cours des prochains mois ; si des politiciens stupides et névrotiques venaient à demander à l'avenir la fermeture ou la restriction des lieux de divertissement homosexuels, alors on doit être préparés. On devra alors prouver que nous ne les avons pas attendus. On devra leur montrer que nous sommes à même, sans pressions extérieures, de lutter contre la diffusion du sida dans nos rangs. Maintenant si nous, tous ensemble, les tenanciers d'établissements, l'Aide suisse contre le sida et tous les homosexuels tenons le cap de manière solidaire, alors seulement nous pourrons éviter dès le début de donner prise au vent* ». Lettre de l'ASS, non datée (notre traduction).

La structuration des espaces cantonaux de lutte contre le sida s'effectue dès le départ de manière assez différenciée, même si un dénominateur commun en marque l'ouverture. Dans tous les cas, elle s'appuie sur des acteurs collectifs de l'espace associatif homosexuel. En fonction de la structuration de cet espace cantonal cependant, de la force ou de la faiblesse des associations homosexuelles, des relations plus ou moins conflictuelles qu'elles entretiennent entre elles ainsi qu'avec d'autres institutions impliquées dans cet espace, la forme de la mobilisation antisida va être passablement différente. On va notamment constater qu'à Zurich, Bâle et Berne, les associations de la CHOSE vont être très impliquées dans la mise en place des antennes cantonales. Là encore toutefois, des différences de taille existent, dans la mesure où l'influence du groupe sida (HAZ, SOH et Loge 70) est patente dans le cas de Zurich, alors qu'elle s'effectue de manière plus diffuse à Berne, où se constitue un groupe qui entretient un rapport plus distancié à HAB pour parvenir à fédérer l'ensemble des personnes concernées par l'épidémie au sein de l'espace associatif homosexuel. A Bâle, on constatera que l'association HABS joue un rôle déterminant dans la création de l'Aids-Hilfe beider Basel, mais que l'implication précoce d'acteurs extérieurs à l'espace associatif homosexuel provoquera une redéfinition assez rapide des objectifs et des publics visés par l'antenne bâloise.

Dans les cantons romands de Genève et de Vaud, la structuration des espaces antisida cantonaux va également dépendre en grande partie de l'état de l'espace associatif homosexuel au moment où débute l'épidémie. S'agissant de Genève, la seule association homosexuelle existante, Dialogai, va ainsi se positionner comme l'acteur central de la lutte au cours de cette première phase. Les hésitations à s'engager dans ce domaine sont au départ importantes, mais l'action de l'association homosexuelle à partir de l'été 1985 est ensuite très intense, aboutissant à faire de Dialogai un partenaire incontournable de la lutte contre le sida pour les pouvoirs publics. Par rapport aux trois premiers cas, l'exemple genevois a pour particularité que la lutte se structure autour d'une association spécifiquement homosexuelle *et* de lutte contre le sida.

Dans ces quatre cas, les associations homosexuelles occupent une place importante, voire prépondérante, dans la structuration des espaces antisida cantonaux. La mobilisation va, là encore en fonction des contextes de mobilisation mais aussi des flux associatifs, aboutir à la centration des actions sur les homosexuels ou au contraire à l'élargissement de la lutte. Le cas vaudois présente *a contrario* une particularité de

taille, illustrant par là à quel point il est central de concevoir l'agencement de la lutte antisida en tenant compte de l'état de l'espace associatif homosexuel. A l'apparition du syndrome, les associations homosexuelles sont soit en train de se restructurer (Symétrie), soit en voie de disparaître (GLH). Elles n'ont de ce fait pas les moyens de mener la lutte au niveau collectif, même si des acteurs s'y investissent en participant aux réunions faïtières de l'ASS et en occupant de ce fait une position de relais des directives centrales pour mener la lutte au plan local. C'est donc sur une autre base que va s'agencer cet espace, occupé peu à peu par un secteur du Centre social protestant qui offre depuis une dizaine d'année un service professionnel d'écoute et de conseil aux homosexuels. Dès le départ, dans ce dernier cas, la lutte contre le sida est en grande partie professionnalisée, et les institutionnels en charge de cette structure – Point Fixe – ajoutent à leur mandat financé en partie par les pouvoirs publics une nouvelle dimension sous la forme d'actions de prévention et de soutien dans le domaine du sida.

Se pencher sur les cas de constitution d'un espace antisida au niveau cantonal offre donc la possibilité de réfléchir à ce que cet agencement de la lutte doit aux dimensions contextuelles spécifique des espaces cantonaux. On verra par ailleurs que le développement des actions de lutte est indissociable des investissements individuels qui contribuent à façonner l'image publique des associations et l'orientation des actions menées.

2.7.1. Zurich : un voie tracée par l'action du groupe homosexuel sida zurichois

On a pu voir que l'agencement au niveau fédéral de la lutte contre le sida repose très largement sur l'action des groupes zurichois, et en particulier des acteurs réunis au sein du groupe sida zurichois, émanation de HAZ rassemblant des membres de la SOH et de la Loge 70. Siège de l'ASS, la ville de Zurich va également être dotée d'une antenne locale de lutte contre le sida. L'influence de ce premier groupe est patente dans la création, le 5 novembre 1985, de la Zürcher Aids-Hilfe (ZAH²²⁴), reconnue comme antenne zurichoise de l'ASS le 26 janvier 1986. Jusqu'à la création de la ZAH, le travail de prévention et d'information²²⁵ est assuré par le groupe sida zurichois, dans lequel on retrouve les trois membres fondateurs de l'ASS ainsi que d'autres gays engagés et qui,

²²⁴ Ce nom aurait été choisit de sorte qu'il souligne les origines homosexuelles de l'organisation: l'acronyme ZAH de l'antenne correspond à celui de HAZ inversé.

²²⁵ Le groupe assure une permanence téléphonique de manière bénévole, reprise ensuite au sein de HAZ.

parallèlement à leur travail sur le terrain, prennent les premiers contacts (avec les autorités cantonales et des médecins) en vue de la création plus formelle d'une antenne locale de l'ASS. Cette influence est visible au niveau de la composition des membres fondateurs de cette organisation, au nombre de dix, où figurent des représentants de l'ASS et de HAZ (Herbert Riedener est membre du comité depuis la fondation jusqu'en mai 1986, Stephan Inderbitzin, membre du groupe sida, est également membre du comité jusqu'en 1989). On trouve cependant également une personne active dans le travail de terrain avec des jeunes, une auprès des usagers de drogue, une autre auprès des prostituées, une dans le travail social auprès de prisonniers. Ce groupe est complété par un médecin, un prêtre et un journaliste.

L'hétérogénéité de la composition de ces membres fondateurs souligne le souhait immédiat d'ouverture de l'association: les personnes à la base de sa création sont issues de tous les milieux concernés par le virus et cherchent à favoriser une action diversifiée auprès des populations les plus touchées par l'épidémie. Cette conception de la lutte, déjà présente dans les premiers statuts de l'association²²⁶, est développée au cours de l'année 1986. En décembre 1986, une communication de l'association mentionne ainsi que, même si les hommes ayant des relations avec les hommes restent les plus touchés (60% des cas), suivi par les usagers de drogue par voie intraveineuse (10%), toute personne ayant un comportement à risque est susceptible de contracter le virus : « *Plus vite de larges cercles de la population sauront que toutes les personnes ayant des comportements risqués sont en danger face au sida, mieux le sida pourra être combattu* »²²⁷.

La structure de l'antenne prévoit initialement une gestion divisée entre un comité (composé de neuf personnes et représentant le pouvoir décisionnel et exécutif) et d'une assemblée générale (chargée d'élire le comité et de voter sur les grandes lignes du travail). La gestion de la vie associative passe initialement par quatre commissions (administration, gestion du "personnel", relations publiques, finances). Les tâches sont ensuite réalisées et coordonnées par des groupes où collaborent les membres actifs de l'association. Ces groupes s'occupent d'organiser le travail auprès de la population, en

²²⁶ « *L'association se donne pour but l'aide sociale, psychologique et médicale pour les malades du sida et les personnes en danger par l'intermédiaire de moyens d'explication, de conseil, de soutien et d'accompagnement par des personnes et des groupes directement et indirectement concernés, et ceci conformément aux lignes directrices de l'Aide suisse contre le sida* ». Statuts de la Zürcher Aids-Hilfe, 5 novembre 1985 (notre traduction).

²²⁷ ZAH, « *Die Ausbreitung von AIDS Hemmen. Fakten, Ueberlegungen, Prioritäten* », décembre 1986, p. 2 (notre traduction).

mettant l'accent sur quatre groupes : les homosexuels, les usagers et ex-usagers de drogues²²⁸, les jeunes et les femmes. Dès 1986 toutefois, les membres de l'association font état de la nécessité d'une direction capable de coordonner l'action des groupes de travail et à laquelle rattacher un secrétariat permanent. La création d'une direction a pour ambition de clarifier les rôles : le comité prend les décisions et la direction a pour tâche de les mettre en œuvre, notamment grâce au travail des membres bénévoles. L'entier du travail est en effet bénévole, et les membres "actifs"²²⁹, une petite cinquantaine, se partagent entre le conseil téléphonique²³⁰ (26 personnes), le soutien et l'accompagnement aux personnes atteintes²³¹ (18 personnes), la mise sur pied d'un lieu de rencontre et d'activités pour personnes concernées (3 personnes). Ce travail est encore complété par l'information publique, visant à apporter des précisions sur le virus et la maladie afin d'éviter la stigmatisation des personnes concernées et les mouvements de panique. De ce fait, ZAH est très présente dès le départ dans les médias, auprès des médecins et du personnel soignant, auprès des employeurs et plus généralement là où les droits des personnes concernées peuvent être bafoués.

Dès sa création donc, l'antenne reprend en main et développe les activités menées auparavant par le groupe sida proche du HAZ. Les liens restent d'abord très forts entre la ZAH et les groupes homosexuels zurichois. Le groupe homosexuel HAZ est membre collectif de la Zürcher Aids-Hilfe, des représentants du HAZ et de la SOH sont présents aux assemblées générales de l'antenne, ces trois associations ont initialement leur siège dans un même bâtiment et se partagent les coûts de la location²³². Assez rapidement toutefois, la séparation se fait plus nette. Le HAZ oriente à nouveau davantage son action vers des luttes politiques et des activités centrées sur les gays. Quelques membres du HAZ insistent à l'été 1986 pour que l'association homosexuelle se préoccupe elle aussi de la maladie, au moins au niveau politique : « *ne serait-ce pas plutôt notre devoir - et non celui de la ZAH - de prendre en compte les aspects*

²²⁸ Le groupe de travail focalisé sur les usagers de drogues était composé d'ex-usagers et de professionnels du travail auprès de cette population.

²²⁹ Le choix d'opérer une distinction entre membres passifs et membres actifs est justifié par le souhait d'avoir un petit groupe d'actifs à l'intérieur duquel les gens se connaissent bien et peuvent facilement collaborer dans le cadre des actions. De ce fait, les personnes voulant cotiser sans participation active deviennent membres passifs. ZAH, Jahresbericht 1985/1986, p. 3.

²³⁰ Les appels s'élèvent à 800 pour 1986, à plus de 1500 en 1987, et autour de 1000 les années suivantes.

²³¹ Le travail auprès des personnes concernées est aussi renforcé par la présence de plusieurs groupes d'entraide animés par des bénévoles. Ces bénévoles sont incités par l'association à suivre des cours de formation externes à ZAH donnés par des acteurs sociaux et médicaux. Par la suite, ces cours seront donnés par les assistants sociaux et par le personnel qualifié de ZAH.

²³² Une partie des frais de location sont pris en charge par la ville de Zurich.

*politiques du sida? »*²³³. Une majorité de membres du HAZ décident cependant de ne pas placer le sida au cœur de leur action, n'intervenant plus que de manière sporadique sur la question²³⁴. Pour le reste, la Zürcher Aids-Hilfe devient l'acteur central de l'espace antisida zurichois, comme le mentionne un membre du groupe sida zurichois de l'époque : « *Après [la création de l'ASS et de ZAH], HAZ était contente d'avoir délégué la thématique à ces deux organisations, car le sida n'a jamais vraiment été sa thématique. (...) HAZ a très vite choisi de déléguer le sida à ces organisations et de retourner s'occuper des aspects politiques. Ceux qui voulaient travailler sur le sida sont partis à la ZAH, ou alors directement à l'ASS avec Roger Staub »*²³⁵.

Les financements de l'association de lutte contre le sida sont au début très modestes, notamment si l'on compare avec la situation d'autres villes de Suisse allemande. Pour l'année 1986, elle ne bénéficie ainsi d'aucune subvention cantonale ou communale. Un financement s'effectue par l'intermédiaire de la Commission centrale de l'Eglise catholique romaine du canton de Zurich qui lui offre 10'000 francs et par divers dons, le montant des recettes se situant à un peu plus de 20'000 francs pour l'année 1986²³⁶. La ville et le canton de Zurich, ainsi que les autorités religieuses cantonales, établissent au cours du 1986 des contrats pour financer durablement l'association, mais ces rentrées financières n'interviendront qu'en 1987.

Trois éléments marquent la première phase de constitution de l'espace cantonal de lutte contre le sida zurichois. D'une part, le fort investissement des membres du groupe sida zurichois, issus des associations homosexuelles, et qui oeuvrent pour mettre en place une antenne cantonale de l'ASS. D'autre part, au cours de l'année 1986, la séparation avec la composante homosexuelle de l'association est plus nette, et la ZAH développe un travail de prévention et de soutien qui se veut le plus large possible, en privilégiant les groupes les plus touchés mais également à destination de l'entier de la population. Enfin, le développement de l'association s'appuie sur une base bénévole d'une cinquantaine de personnes et repose sur de très faibles moyens financiers. Le

²³³ HAZ, Procès-verbal de la réunion du Kerngruppe, 10 juillet 1986 (notre traduction).

²³⁴ Le HAZ interviendra notamment en 1987 lors de la première campagne STOP SIDA, lorsque ses membres prennent position contre le slogan « Restez fidèles ». A cette occasion les membres du HAZ éditeront un communiqué incendiaire dénonçant le « *caractère moralisateur du message* » et « *les accusation implicites de manque d'éthique* » envers les personnes concernées. Conférence de presse de HAZ « *Zur zweiten Phase der Stop-Aids-Kampagne "Bliib treu – Stop Aids", Aids (Spritze) Gefahr schon beim 1. Mal* » (notre traduction).

²³⁵ Entretien HAZ.

²³⁶ Les membres actifs ne paient pas de cotisation, les statuts prévoyant que les personnes donnant de leur temps n'ont pas à apporter en plus de contribution financière.

soutien des pouvoirs publics cantonaux et locaux n'est pas encore de mise. Il apparaîtra de manière beaucoup plus massive au cours de la phase suivante. La situation zurichoise tranche donc passablement avec la manière dont se structure l'espace antisida bernois, notamment parce que les liens avec les autorités publiques et sanitaires semblent se constituer plus rapidement dans le second cas. Toutefois, comme à Zurich, la création l'Aids-Hilfe Bern s'effectue sur la base d'un intense travail bénévole effectué en vue de doter la région d'une antenne locale de l'Aide suisse contre le sida.

2.7.2. Berne : un appel aux volontaires

Dans le canton de Berne, le travail sida n'est pas repris en main directement par l'association homosexuelle HAB, même si plusieurs de ses membres sont actifs dans la création de l'antenne cantonale de l'ASS. En 1984, quelques membres du HAB décident en effet de donner naissance à un groupe de discussion et d'entraide spécifiquement ciblé sur le sida. Ce groupe est créé en dehors de l'association homosexuelle, et fonctionne dans un premier temps de manière informelle²³⁷. Ce groupe d'entraide se réunit toutes les deux semaines environ, et occupe rapidement une place centrale dans le travail homosexuel contre la maladie. Si le HAB continue à se préoccuper des aspects sociaux et politiques de la maladie, le groupe d'entraide garantit quant à lui un pôle de discussion sur la maladie et permet de soutenir les premières personnes concernées. Après la création de l'ASS, le groupe lance un appel dans trois quotidiens bernois en vue de fonder une association bernoise de lutte contre le sida. Les réunions qui s'ensuivent aboutissent à la création, le 1^{er} décembre 1985, de l'Aids-Hilfe Bern (AHBe)²³⁸. L'association devient membre de l'ASS le 26 janvier 1986.

Il est difficile de savoir exactement pourquoi ce groupe d'entraide a été créé en dehors du HAB. On peut toutefois faire l'hypothèse que deux facteurs ont pesé dans la balance, qui renvoient d'un côté à la position de HAB dans l'espace associatif homosexuel cantonal et, de l'autre, à la dynamique interne à l'association. Premièrement, ce choix est sans doute en partie lié à la structuration de l'espace homosexuel bernois. Si le HAB et la SOH avaient commencé à se rapprocher à la fin des années 1980, les membres du « Ursus Club » étaient en revanche plus revêches à

²³⁷ De ce fait, nous n'avons trouvé que peu de documents portant sur cet objet, et nous nous basons principalement sur des témoignages de personnes actives à l'époque.

²³⁸ A l'issue d'un week-end de réunion à Villeret (Berne).

l'idée d'une collaboration avec le groupe de travail homosexuel bernois. La constitution d'un groupe sans affiliation associative permettait ainsi de fédérer le plus largement possible les homosexuels prêts à s'engager dans la lutte contre le sida, tout en évitant les conflits liés aux appartenances associatives. Deuxièmement, on a déjà pu voir que certains membres du HAB sont souvent demeurés critiques par rapport aux mesures dans la lutte contre le sida préconisées par les plus « pragmatiques » qui cherchent à informer sur les risques de contamination et sur les moyens de prévention. La situation interne de HAB en 1985 semble ainsi être passablement conflictuelle entre les militants les plus politisés, et sans doute les plus anciennement engagés, qui insistent sur les aspects politiques et sociaux de la maladie et les membres, plus récemment engagés, qui tentent de s'investir clairement dans les actions de prévention. La création du groupe sida informel peut donc être lue comme un moyen de dépolitiser les conflits aussi bien au sein de l'association qu'à l'externe par rapport aux autres acteurs de l'espace homosexuel.

La création de l'antenne bernoise de l'Aide suisse contre le sida est ainsi en partie liée à l'action des membres du HAB, mais ceux-ci agissent en dehors de la structure associative. C'est donc davantage grâce à l'action du groupe d'entraide et aux quelques personnes qui répondent à l'appel lancé dans la presse que se met en place l'AHBe. Ses membres fondateurs, au nombre de douze, sont principalement des hommes homosexuels qui ont une proximité « affective » ou directe à la maladie, comme notamment Hans-Jörg Nüesch²³⁹ qui va jouer un rôle très actif dans l'association, mais répondent également à l'appel des hommes et des femmes qui partagent cette même proximité.

Dès le départ, AHBe se présente comme une association relativement « généraliste », visant en cela deux objectifs. D'une part, on espère toucher un nombre potentiellement plus important de personnes intéressées. D'autre part, se constitue ainsi dès le départ l'image d'une association assez détachée du milieu homosexuel. Un membre présent à l'époque souligne d'ailleurs *a posteriori* qu'« une majorité des gens voulait dès le début une structure qui ne soit pas trop directement liée à la militance

239 Mais aussi Marc Philippe Meystre (décédé le 23 avril 1989), Karola Gude, Walter Kipfer, Niklaus Debrunner (décédé le 13 octobre 1986).

gay et à la maladie des gays. On pensait déjà cette ouverture vers les femmes, vers les drogués, et vers une acceptation plus grande de la société en général »²⁴⁰.

L'association Aids-Hilfe Bern décide dès sa création d'étendre son travail sur deux axes. D'un côté, on se consacre au soutien des personnes concernées (par l'intermédiaire de groupes d'entraide, d'un suivi psychologique ou de conseils et de consultations personnalisés). De l'autre côté, on propose un travail d'information et de prévention. Ce travail reprend largement les trois piliers développés au niveau faîtière par l'ASS, qui sont la promotion du préservatif « Hot Rubber », l'appel à un changement de comportement (safer sex) et la consolidation de ces changements comportementaux (avec pour slogan « Parlons-en! »). Cette prévention se veut rapidement plus générale que la seule action auprès des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), en intervenant il est vrai largement auprès de ce groupe, mais également auprès d'autres groupes spécifiques (usagers de drogues par voie intraveineuse, travailleuses du sexe), et aussi sur la « population générale » (en mettant l'accent sur les femmes et les jeunes). Les premières actions en ce sens sont matérialisées par la tenue de stands informatifs, l'impression et la distribution de tracts et de brochures (par exemple une brochure spécialisée sur le traitement des patients malades du sida, envoyée à tous les médecins du canton de Berne), des interventions dans les médias, l'organisation de conférences de presse²⁴¹, etc. Ce travail est accompli par les nouveaux membres qui s'engagent en 1986 (hommes homosexuels concernés ou solidaires, ex-usagers de drogues, psychologues et professionnels du travail social, personnes soignantes actives dans les hôpitaux, personnes concernées ou proches de personnes concernées ou décédées), le nombre de membres actifs passant au cours de cette année de douze à plus de vingt.

C'est également au cours de cette phase que se met en place une collaboration avec les autorités cantonales et médicales, sur la base d'un soutien financier du canton, limité à un peu plus de 6'000 francs pour 1985 et à 25'000 francs en 1986, mais aussi par la mise en place d'un réseau cantonal visant à favoriser les actions de soutien aux malades²⁴².

²⁴⁰ Entretien HAB.

²⁴¹ La première conférence de presse a lieu le 5 mars 1986.

²⁴² L'association fut dès sa création invitée à rejoindre une commission de médecins portant sur le sida, dans laquelle une quinzaine de médecins spécialistes discutaient et partageaient les nouveautés

Malgré la forte mobilisation volontaire des membres et les premiers financements, l'année 1986 est marquée par de nombreuses difficultés, à commencer par la quête d'un local. Plusieurs recherches se révèlent infructueuses, sanctionnées par des refus de gérances immobilières, comme on le mentionne dans le rapport annuel relatif à cette période : « *Du côté des propriétaires existaient des réticences certaines et manifestes à l'encontre de cette nouvelle organisation. L'agence immobilière de la Winterthur assurances n'était "pour des questions de principe" et "par considération pour nos autres locataires" pas prête à louer un bureau à l'Aids-Hilfe Bern* »²⁴³. Un local temporaire est trouvé en mars 1986, et l'association dispose finalement de ses propres locaux à la fin de cette même année. Dans le domaine organisationnel, les membres mettent en place une direction avec un secrétariat afin de faire face à la charge grandissante de travail administratif. Ce nouveau pôle garantit une présence plus continue par rapport au comité (qui ne se réunit qu'hebdomadairement). La structure institutionnelle choisie, comparable à celles des autres antennes germanophones et reposant sur la forme juridique associative, se compose ainsi d'un comité, d'une direction-secrétariat, et d'une assemblée générale (instance regroupant les membres). Cette structure reste dans ses grandes lignes la même au cours des décennies d'existence de l'antenne, même si le poids et les compétences de ces instances évoluèrent fortement. Au cours de cette première phase, l'association reste faiblement structurée et non professionnalisée. Le travail est accompli dans l'urgence, s'effectue avec peu de ressources et les liens internes à l'association sont marqués par les relations d'amitié et la proximité face à la lutte.

2.7.3. Bâle : un groupe homosexuel et de lutte contre le sida très actif

Lorsque les premiers cas de sida sont mentionnés en Suisse, le groupe de travail « Aids-Gruppe » est créé en 1983 au sein du HABS. Ce groupe met en avant deux buts lors de sa création : d'un côté, promouvoir une information de qualité en opposition à ce qu'on peut lire dans la presse à l'époque ; de l'autre, offrir une structure de soutien pour les personnes malades. La précocité de cet engagement dans la lutte contre le sida vaut à HABS quelques critiques de la part de certains membres de la CHOSE, sur le modèle de

concernant le virus. Cette commission joua un rôle essentiel dans la mise en place d'un test de dépistage anonyme au « Inselspital ».

²⁴³ Aids-Hilfe Bern, Rapport annuel 1986-1987.

ce que l'on a pu voir *supra* concernant la crainte de voir le travail de libération homosexuelle remis en cause.

Le premier des deux pôles de travail du groupe sida, la prévention, consiste notamment à éviter que ne circulent des informations fallacieuses nuisibles aux homosexuels et aux personnes concernées. C'est dans cette optique que le groupe sida prend contact avec les acteurs médicaux compétents, principalement concentrés autour la section dermatologique de l'Hôpital Universitaire Cantonal de Bâle (Kantonsspital Basel). Dans cette institution, on retrouve des spécialistes de maladies contagieuses qui s'intéressent déjà à cette nouvelle maladie, en particulier le Dr. Rufli, dermatologue et professeur de médecine, et sa collaboratrice, le Dr. Doris Frank, qui deviendra la personne de contact et de référence dans les relations entre le centre dermatologique et le HABS²⁴⁴. C'est aussi en 1983 que le groupe sida de HABS est invité à une émission sur une chaîne radio bâloise pour y discuter de la maladie, et que ses membres y rencontrent Bertino Somaini. Dans le cadre de cette collaboration avec les autorités médicales bâloises, le HABS invite ses membres à participer à la recherche médicale en donnant leur sang pour des tests. Ces tests, réalisés aux Etats-Unis, montrent que certains membres sont déjà touchés par le virus malgré leur bon état de santé. La preuve bien réelle de l'existence de la maladie renforce l'engagement des membres de HABS dans la diffusion d'une information précise et véridique, ce qui porte l'association à conseiller dès la fin 1983 le préservatif comme seule protection efficace lors des rapports sexuels.

Mais le groupe sida du HABS ne vise pas uniquement la diffusion d'une bonne information, il devient aussi un groupe d'aide et d'entraide pour les personnes atteintes par le virus. Ce pôle de soutien se révèle essentiel dès ces premières années, en particulier pour accompagner les personnes concernées, souvent rejetées ou en état d'isolement. Ces personnes sont suivies par des membres de HABS, notamment dans le « Groupe de soutien aux personnes concernées » créé au printemps 1985 par le groupe sida. Parallèlement à ces actions, le HABS s'engage encore sur un plan politique pour

²⁴⁴ Doris Frank (1930-2008) s'occupera de diffuser auprès de militants homosexuels les informations en tenant des exposés oraux réguliers dans les locaux de HABS. Son suivi médical de personnes atteintes par le virus au cours des premières années de l'épidémie la rendit le médecin traitant de référence en matière de sida, au point que l'OFSP la choisit comme un des cinq médecins traitants de référence en matière de sida. Ce travail de proximité auprès des malades lui valu les surnoms, cités dans des entretiens mais aussi dans le Rapport Annuel de AHbB de 1995, de « Fatal-Frank » ou de « Basler Aids-Mutter ». Depuis sa création, à laquelle elle a largement contribué, Doris Frank siège au conseil de fondation de Lighthouse Basel.

promouvoir la solidarité et le soutien envers les personnes malades, s'opposant à la criminalisation des victimes de la maladie.

En 1985, le « Aids-Gruppe » occupe une place centrale au sein de HABS, ce qui conduit les membres de l'association homosexuelle à s'interroger sur la position que ce groupe doit tenir en son sein. Les membres du « Aids-Gruppe » commencent également à manifester un désir d'émancipation et recherchent des fonds pour accroître les projets. Cette volonté de séparation découle en partie de l'une des spécificités de ce groupe sida, qui est d'avoir très tôt accueilli des personnes qui ne sont pas homosexuelles, principalement des hommes et des femmes usagers de drogues par voie intraveineuse. Au vu de l'hétérogénéité du public atteint par la maladie, un désir d'évoluer en dehors du HABS pour atteindre toutes les personnes touchées par l'épidémie commence donc à se manifester auprès de plusieurs membres de ce groupe sida.

Pour concrétiser cette émancipation, cinq militants homosexuels du HABS en charge du groupe décident de créer une nouvelle association partiellement autonome du HABS. C'est ainsi que naît fin 1985, toujours à l'intérieur des locaux de HABS, l'association Aids-Hilfe Basel Stadt, rebaptisée ensuite Aids-Hilfe beider Basel (AHbB) au début de l'année 1986. Cette association, regroupant en majorité des homosexuels et quelques hétérosexuels concernés par le sida, verse au départ un loyer symbolique à HABS pour l'utilisation de ses locaux, tout en poursuivant un projet de détachement progressif qui se solde au milieu de l'année 1986 par le transfert du siège dans des locaux externes à l'association homosexuelle²⁴⁵. Le détachement formel repose sur un souhait de mieux recevoir les personnes atteintes, tant homosexuelles qu'hétérosexuelles, tout en garantissant leur anonymat²⁴⁶. Le choix de disposer de locaux « neutres », au-delà de sa dimension symbolique d'ouverture et d'affirmation d'indépendance, permet donc à la fois de garantir l'anonymat, de disposer d'un endroit

²⁴⁵ Comme à Berne, la recherche d'un local s'avère très ardue, comme on peut le lire dans le premier rapport d'activité : « nous avons aussi cherché dans le marché immobilier privé et avons dû faire face à des expériences déprimantes. Aussitôt que le mot "Aids-Hilfe" était lâché, soit nous n'entendions plus rien, ou alors on ne voulait pas partager un WC, on ne voulait aucun locataire (y compris un médecin) et en même temps il était affirmé que l' "on" n'avait aucune, mais alors vraiment aucune peur du sida ». AHbB, « Bericht der AHbB über ihre Aktivitäten vom 1.1-31.5.86 » (notre traduction).

²⁴⁶ Il convient ici de rappeler qu'à cette époque de forte stigmatisation, même à l'intérieur d'un groupe comme le HABS plusieurs personnes ne partageaient pas facilement la découverte de la maladie avec des proches. Plusieurs interviewés ont fait part d'un malaise face au fait de ne pas savoir qui était atteint et qui ne l'était pas, et ont mentionné des cas de personnes disparues et décédées dans le silence, qui s'étaient distancées du HABS pour ne pas devoir avouer la maladie. En ce sens, la garantie de l'anonymat, tant vers l'extérieur que par rapport aux autres membres de HABS, est conçue comme condition essentielle pour pouvoir recevoir les personnes concernées ainsi que pour répondre aux doutes et aux questions des personnes intéressées.

calme et réservé et de poursuivre l'ouverture aux personnes qui ne sont pas proches du HABS (qu'il s'agisse de personnes homosexuelles qui ne sont pas impliquées dans l'association, d'usagers de drogues et plus largement d'hommes et de femmes concerné-e-s)²⁴⁷.

De plus, les bonnes relations avec les autorités médicales²⁴⁸ laissent entendre que les membres du groupe sida peuvent prétendre à des financements cantonaux s'ils parviennent à mettre sur pied une association oeuvrant spécifiquement dans la lutte contre le sida. En décembre 1985, l'un des membres de l'association, Erwin Ott, rencontre un responsable du département cantonal de la santé qui lui garantit une aide de 15.000 francs pour la fin de l'année 1986. En ce sens, l'hétérogénéité des composantes de l'association Aids-Hilfe beider Basel a sans doute fortement aidé l'association à dépasser l'image initiale de groupe d'entraide homosexuel et à se présenter comme une organisation généraliste, même si la composante homosexuelle en son sein reste très forte. Au niveau des membres, les premiers engagés sont rejoints au cours de l'année 1986 par de nombreuses personnes, le nombre de membres actifs passant d'une petite dizaine à une trentaine.

Au printemps 1986, AHbB reçoit une subvention étatique de 15.000 francs, avec laquelle elle met sur pied une direction (Geschäftstelle), créée le 3 juillet 1986, et renforce son action de prévention et ses trois groupes de travail : un groupe consacré à la permanence téléphonique dans la lignée de ce qu'effectuait le groupe de travail sida ; un groupe de discussion pour les personnes touchées par la maladie ; un groupe chargé de prendre contact avec les éventuels malades non-membres de HABS. La présence de quelques professionnels de la santé, notamment un psychologue à la tête du premier groupe de discussion participe à élargir la thématique au-delà des aspects médicaux de la maladie pour se pencher aussi sur ses aspects sociaux et personnels. Ces trois groupes de travail regroupent dès le départ des personnes très différentes : *« hommes et femmes entre 20 et 50 ans, homosexuels, hétérosexuels, usagers de drogues. Ici se rencontrent des expériences de vie et des points de vue très différents, et ils se concertent, car*

²⁴⁷ AHbB utilise pendant quelques temps les locaux d'une institution de soutien aux personnes toxicodépendantes, le Drop-In, ce qui ne va pas là aussi sans poser une série de questions sur l'anonymat et le lien qui peut être faite avec la maladie.

²⁴⁸ A titre d'exemple, le 19 août 1985 a lieu une rencontre entre le Dr Ruffli, le Dr. Frank et les membres du groupe sida de HABS, appelé à l'époque « Aids-Hilfe Basel Stadt », où les pouvoirs médicaux sollicitent la collaboration des militants afin d'informer les médecins des risques réels et de promouvoir une information véridique.

chaque participant demande beaucoup »²⁴⁹. Un aspect central du travail de AHbB, une fois dépassée la phase de mise en oeuvre au printemps 1986, est le suivi actif des personnes malades, se concentrant particulièrement sur les personnes sans ressources. Ce travail avec les personnes concernées (suivi, conseil et accompagnement), ainsi que les campagnes informatives (dans les milieux homosexuels et des usagers de drogues, mais aussi dans les écoles) et la collaboration serrée avec les associations qui travaillent dans la rue avec les usagers de drogues (Drop-In, Cikade, Schwarzer Peter) et avec les travailleuses du sexe font de AHbB le noyau central de la lutte contre le sida à Bâle.

La séparation avec le HABS ne cessera de croître au cours de l'année 1986. On a déjà mentionné qu'il s'agit en partie d'une stratégie délibérée visant à dissocier les groupes les plus touchés de la maladie elle-même (le « cancer gay », etc.). Mais se jouent également les prémices d'une lutte interne visant à savoir qui doit s'occuper de la lutte contre le sida au niveau local, lutte qui culminera en 1987. En 1986 déjà, dans le rapport annuel, on mentionne :

*« en raison du fait que le sida ne peut être lié uniquement à l'homosexualité ou à l'usage de drogues, nous avons fondé une association spécifique le 3 février 1986. Cette création s'est faite dans la lignée de ce qui a été fait à Zurich, Berne ou encore Saint-Gall. Cela donne à l'association une plus grande marge de manœuvre, dans la mesure où elle est davantage autonome par rapport aux intérêts de ceux qui peuvent éventuellement être concernés par le sida. En outre, nous aimerions parvenir à renforcer la présence de personnes non-homosexuelles dans notre organisation »*²⁵⁰.

On verra que cette lutte se soldera par le retrait de la plupart des gays, ainsi que par le renforcement des acteurs issus ou proches du travail social. En ce qui concerne cette première phase, on remarque toutefois que l'antenne de l'ASS se constitue avant tout grâce à la mobilisation de gays membres du HABS, et que c'est leur travail de mise en place de l'antenne, de création de réseaux avec les pouvoirs publics cantonaux et les acteurs du champ médical qui permet les premières actions de prévention et d'accompagnement des personnes concernées.

249 Rapport d'activité de Aids-Hilfe beider Basel (1.1.1986 au 31.5.1986), p.1.

250 Aids-Hilfe beider Basel, Rapport annuel, du 1^{er} janvier au 31 mai 1986, (sans numérotation de page).

2.7.4. Genève : l'action de Dialogai

Parmi les cantons suisses, Genève est rapidement touché par la maladie. Comme pour les autres cantons étudiés, la lutte contre le sida s'organise dans un premier temps de manière très informelle par l'intermédiaire des associations existantes, et en premier lieu d'Aspasie et de Dialogai. Aspasie est créée en 1982 en tant qu'association de partage et de soutien dans le milieu des travailleuses du sexe. Rapidement, elle fait de la lutte contre le sida l'un de ses axes de travail, de nombreux clients étant très réticents à l'usage du préservatif. C'est en faveur des femmes travaillant dans le milieu de la prostitution que sont donc conçues les premières actions visant à promouvoir l'usage des préservatifs. Mais c'est surtout la clientèle masculine qu'il s'agit de convaincre de n'avoir de relation sexuelle que protégée, et c'est dans ce domaine qu'Aspasie tente de donner les moyens nécessaires – par distribution de préservatifs et par un appareillage rhétorique – pour que les travailleuses du sexe puissent convaincre leur clientèle de faire un usage régulier de ce moyen de protection.

Dialogai, association homosexuelle, est quant à elle fondée sur les cendres du défunt Groupe homosexuel de Genève (GHOG). Le groupe est en effet dissous en 1981 au vu des difficultés occasionnées, en partie, par les modes d'action de l'association qui limitent les possibilités d'adhésion pour de nombreux gays (voir chapitre I). C'est toutefois là encore trois membres du GHOG qui vont être à l'origine de la fondation de Dialogai en 1982. Ils conçoivent alors la nouvelle association comme un lieu d'échange d'informations, disposant d'une ligne téléphonique²⁵¹. Il s'agit donc principalement de « créer un lieu qui soit d'écoute d'accueil et d'information pour la communauté »²⁵². Si les modes d'action de Dialogai sont distincts de ceux du GHOG, moins basés sur une forte visibilité dans le champ médiatique par l'organisation d'actions politiques d'éclat, les revendications politiques visant une reconnaissance de l'homosexualité demeurent, notamment par une pression constante auprès des élus cantonaux (entre autres par le biais de pétitions et d'interpellations au parlement genevois au sujet de l'abrogation des dispositifs législatifs pénalisant les homosexuels).

Toutefois, à côté de ce travail de "lobbying", l'apparition du sida et l'image publique qu'elle recouvre va provoquer un vif débat à l'interne sur le rôle que doit tenir

²⁵¹ L'association a dû batailler ferme pendant près d'une année pour obtenir une ligne téléphonique, après s'être vue signifier un premier refus des PTT d'accorder une concession à une association homosexuelle. C'est en 1984 que la ligne sera enfin ouverte.

²⁵² Entretien Dialogai 1.

Dialogai par rapport à la maladie. Là encore, deux camps vont s'affronter. Dans l'un, les militants craignent de voir les quelques acquis obtenus nouvellement remis en cause par un renforcement de la stigmatisation des gays, en montrant la dangerosité des modes de vie homosexuels et des luttes politiques qui y sont associées. Dans l'autre, certains militants prônent la création d'une structure de soutien aux personnes atteintes afin d'éviter l'isolement social provoqué aussi bien par l'orientation socio-sexuelle que par la maladie. C'est au cours de cette phase de débat que Dialogai prend connaissance des réunions préparatoires de la CHOSE en vue de fonder une association de lutte contre le syndrome, puis de la création de l'Aide suisse contre le sida. La constitution de l'ASS et la connaissance des premiers membres touchés par la maladie vont accélérer le ralliement des derniers militants rétifs à l'action de Dialogai dans cette lutte. Un militant, engagé en 1984 et entretenant une forte proximité affective au sida, revient sur ces débats et montre comment se structure très vite une vision du rôle de l'association relativement bien partagée par ses membres :

« La question, c'était de savoir si une association gay devait ou non se préoccuper du problème. La question a vite été résolue parce qu'on a vite été confrontés, bon il y avait des tendances discriminatoires, et puis il y avait des réalités discriminatoires aussi, par la peur... Ce qui fait qu'on s'est sentis obligés de prendre position. Et puis on a été entraînés dans la spirale. Moi j'ai pensé qu'au niveau de la stratégie, ça pouvait être intéressant en ce sens que ou bien on devenait une association de défense très spécifique, donc strictement vih, ou bien on abordait ce problème par le biais d'une stratégie beaucoup plus globale, c'est-à-dire qui nous permette de nous constituer des alliés. Donc, cette opinion, qui n'était pas partagée par tout le monde, c'était d'éviter d'avoir une approche trop strictement communautaire, et puis paradoxalement c'était d'éviter aussi que le problème soit pris en charge par des institutionnels un peu conformistes et peu combatifs. Donc il y a eu paradoxe. D'une part prise en charge par des gens concernés qui étaient essentiellement des gays, mais d'autres part éviter le communautarisme pour se faire des alliés. Ce qui fait que concrètement dans notre stratégie au début, c'était d'éviter une confrontation style soixante-huitarde, et puis de faire prendre conscience aux différents acteurs, que ce soit les acteurs politiques – on avait rencontré les acteurs politiques assez rapidement, que ce soit les différents acteurs en santé publique, des enjeux de la prévention vih et en particulier des dangers d'une approche discriminatoire qui aurait fait en sorte que les gens concernés se serait définitivement dissimulés »²⁵³.

L'engagement dans la lutte contre le sida est indissociablement, dans cette optique, un moyen de soutenir les personnes concernées par la maladie, mais aussi de continuer un combat politique contre les discriminations dont les gays peuvent être – ou sont – l'objet. Cette tension entre activités et luttes “communautaires” d'un côté et, de l'autre, engagement dans la lutte contre le sida, va marquer depuis cette période la

253 Entretien Dialogai 2.

structuration de Dialogai. L'association va, en fonction des contextes politiques et des évolutions de l'épidémie, toujours être partagée entre ces deux pôles. Au cours de cette première phase, la lutte contre le sida va toutefois être constituée en enjeu majeur de la mobilisation. Les membres de Dialogai vont notamment insister sur la nécessité d'une forte implication dans ce domaine dès l'été 1985, montrant que la lutte contre le sida est indissociablement liée à un combat politique de lutte contre l'hétérosexisme :

« Sur un plan plus général, le SIDA-châtiment constitue une aubaine pour les obsédés de la répression anti-pédés. Ça fantasme déjà joliment de ce côté. Faut-il dès lors enfoncer la tête dans le sable en attendant qu'on nous tape dessus, qu'on nous mette en fiche, qu'on surveille nos bars et ferme nos saunas, qu'on nous interdise de baiser, qu'on nous mette sous tutelle et nous réduise au silence ? Sûrement pas. Au contraire, les gais ont tout intérêt à participer aux structures destinées à affronter l'épidémie. Pour que chacun soit informé objectivement de ses responsabilités et des risques encourus. Pour que notre droit à vivre notre sexualité ne soit pas amputé sous prétexte de SIDA. Et enfin pour ne pas abandonner les malades à une solitude tragique, pour organiser une véritable entraide homosexuelle »²⁵⁴.

Pour se donner les moyens de participer concrètement à cette lutte, Dialogai devient membre de l'ASS dès l'été 1985. Dès ce moment, les membres de l'association prennent position par l'intermédiaire de leur journal sur le test (voir *supra*), et s'investissent fortement dans le travail d'information sur la maladie, de promotion du préservatif et des règles de Safer Sex (un première information est publiée en novembre 1985, lorsque l'association reprend un dépliant de l'association AIDES consacré à ce sujet). Le travail de prévention et d'information de Dialogai s'effectue par le biais de la permanence téléphonique (des médecins gays sont approchés et répondent au téléphone une fois par mois dès mars 1986), d'une présence sur la scène gay et d'une large place faite à la thématique dans le journal *Dialogai Infos*. Pour promouvoir les règles de Safer Sex, l'association va jusqu'à proposer dans son journal en septembre 1986 un préservatif et une épingle de sûreté, cette dernière pouvant être portée afin de montrer lors de rencontres que la personne est informée des règles de protection²⁵⁵. En outre, Dialogai met en place début 1986 un groupe « solidarité sida », où les personnes touchées par la maladie et leurs proches peuvent se réunir et trouver un lieu d'auto-support. Très rapidement également, ses membres tentent d'éviter les stigmatisations dans le domaine des assurances sociales et de l'emploi, en veillant notamment à ce que

²⁵⁴ Archives Dialogai, *Dialogai-Infos*, n° 2, septembre 1985 (sans pagination).

²⁵⁵ Ils s'inspirent d'une idée lancée par l'ASS, mais cette tentative de signifier par un symbole son attachement aux règles de protection ne trouve pas grâce sur la scène gay. Rapidement, une telle mesure est donc abandonnée.

l'anonymat le plus strict soit respecté en cas de test de dépistage. A cette fin, des pourparlers sont engagés avec les autorités publiques et sanitaires (notamment avec le médecin cantonal M. Bahy et avec le Conseiller d'Etat Jacques Vernet), aboutissant à la mise à disposition d'un lieu spécifique pour effectuer le test à la Polyclinique de médecine des CHU genevois le 1^{er} novembre 1985.

Très rapidement aussi, Dialogai cherche à obtenir des pouvoirs publics la reconnaissance du travail de prévention qu'elle mène. Une première rencontre est organisée avec le Conseil d'Etat en octobre 1985, et l'association va bénéficier cette même année d'une subvention du canton de Genève pour mener la prévention dans le domaine du sida. La transformation, en termes de reconnaissance des pouvoirs publics, entre une association comme le GHOG ou même Dialogai à ses débuts et Dialogai en 1985 peut sembler rapide. Elle est très certainement favorisée par la situation d'urgence face à une maladie qui, par ailleurs semble se limiter aux "groupes à risques" composés entre autres par les usagers de drogue et les homosexuels. Cette "reconnaissance", même négative, vient récompenser le travail – entièrement bénévole – effectué dans le domaine de la prévention.

En 1985, ce travail bénévole s'appuie sur trente-huit membres, dont quatre membres du comité et six personnes qui s'investissent plus spécifiquement à la permanence téléphonique qui, faute de local, s'effectue au domicile de l'un des membres. De manière transitoire, un local sera prêté par l'association SOS Femmes, avant qu'une subvention communale ne soit assurée en 1986 à cet effet, aboutissant à l'ouverture du premier siège l'année suivante. Pendant cette phase, la quasi-totalité du travail d'information et de prévention sur la place genevoise est assuré par Dialogai, avec une participation d'Aspasie à certaines activités ciblées dans le domaine de la prostitution. Les membres vont cependant constater peu à peu que l'épidémie n'est pas limitée aux seuls homosexuels, ce qui pose parfois certains problèmes pour les personnes, hétérosexuels, usagers de drogue ou autre, désirant obtenir des informations sur la maladie. Cette situation est également ressentie par les membres d'Aspasie. Pour élargir les activités d'accueil et de prévention, la fin de l'année 1986 est également marquée par des travaux préparatoires visant à mettre sur pied une structure plus généraliste, le Groupe sida Genève, permettant à la fois à Aspasie de recentrer ses activités et à Dialogai d'œuvrer spécifiquement en tant qu'association homosexuelle *et* de lutte contre le sida auprès de la population gay.

2.7.5. *Vaud : la professionnalisation précoce de la lutte*

Au contraire des quatre cas cantonaux présentés précédemment, le canton de Vaud ne connaît pas de mouvement homosexuel aussi structuré et actif. Le Groupe lausannois de libération homosexuelle connaît son plus fort taux d'engagement au début de la décennie, mais la mobilisation tend à péricliter par la suite. De même, si Symétrie conserve encore des liens avec la SOH, le départ de son président à la fin de l'année 1984 est suivi par une période d'inactivité, et des réunions sont spécifiquement organisées afin de savoir si l'association a encore un avenir. C'est donc plutôt sur la base d'autres structures – l'une médicale et l'autre consistant en un service d'entraide aux homosexuels tenu par des professionnels du travail social – que va se constituer l'espace antisida cantonal.

L'agencement de la lutte contre le sida dans le canton de Vaud se comprend mieux si l'on mentionne que le canton dispose d'une cité hospitalière, rebaptisée en 1975 Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). A l'apparition du syndrome, cette structure va mettre en place en 1985 une ligne téléphonique « Information SIDA ». Le CHUV accueille les personnes malades, et informe les professionnels de la santé au sujet du sida. Parallèlement, la lutte contre le sida va s'organiser par l'intermédiaire de Point Fixe, qui se rapproche à cet effet de l'ASS sans être membre formellement de celle-ci. Cette association, rattachée au Centre social protestant (CSP), est créée en 1972 pour intervenir dans le milieu des travailleur-se-s du sexe, et peu à peu en faveur des personnes concernées par l'homosexualité. De ce fait, des contacts existent avec les groupes homosexuels locaux, notamment avec Symétrie dès 1974, avec le Groupe lausannois de libération homosexuelle et avec le Groupe des lesbiennes dès 1977. Des séances d'information au public sont en outre organisées dès 1978 avec Symétrie²⁵⁶.

Lorsque les premiers cas de sida apparaissent dans le canton, Jean-Yves Savoye, responsable du secteur Point Fixe, fait face à de nombreuses demandes, notamment de la part de ses usagers homosexuels. L'association intègre alors un volet sida à ses consultations et organise en 1985 plusieurs soirées d'informations – non publiques – avec des médecins (la première a lieu le 24 janvier 1985 au buffet de la gare en présence de Michel-Pierre Glauser), « *pour offrir un lieu où des personnes homosexuelles*

²⁵⁶ Cf. PACHE, Daniel, *Trente ans au service des uns et des autres*. Centre social protestant Vaud, Lausanne, éditions La Passerelle, 1991.

puissent faire part de leurs questions et préoccupations au sujet du sida »²⁵⁷. La lutte contre le sida devient peu à peu l'un des objectifs centraux de l'association, sous la pression des pouvoirs publics et du médecin cantonal (chargé à partir de 1986 de coordonner les actions de lutte contre le sida), qui cherchent une structure capable d'organiser la prévention et d'offrir éventuellement un soutien et un accompagnement aux malades. Parallèlement, à partir du moment où l'ASS met en place des actions à destination des homosexuels et de la scène commerciale gay, certains s'engagent directement auprès de l'ASS pour agir au niveau lausannois, comme par exemple Samuel, ancien président de Symétrie et qui siège dans le premier comité de l'association faîtière. Ces liens directs permettent d'engager des actions sur la scène commerciale locale. Ces actions vont toutefois se raréfier lorsque Point Fixe renforce son pôle de prévention en 1986²⁵⁸.

C'est en effet cette année-là qu'un nouvel animateur social, Michel Guillaume, psychologue de formation, est engagé, avec mandat du Centre social protestant d'accroître les actions dans le domaine de la lutte contre le sida. Dans son rapport d'activité 1986-1987, on peut ainsi lire : « *Le sida est maintenant au centre des activités de Point Fixe. Déjà soulignée il y a une année, cette évolution se marque par une sensible augmentation des consultations en rapport avec le sida ; le développement d'une action à visée préventive dans les milieux homosexuels ; des interventions [...] visant à une sensibilisation à la dimension psycho-sociale du sida [...] ; une participation aux rencontres de l'ASS* »²⁵⁹. Les personnes qui viennent à ces consultations sont essentiellement des femmes usagères de drogue et des homosexuels. Au niveau de la prévention en milieu homosexuel, Point Fixe distribue du matériel de prévention dans les lieux gays et cherche à mettre fin à l'interdiction, dans la législation vaudoise, de la vente de préservatifs par le biais de distributeurs.

On voit ici que la manière dont se structure l'espace de lutte contre le sida cantonal est totalement différente de ce que l'on a pu observer jusqu'alors dans les cantons étudiés. Les informations transitent en effet par l'entremise du centre hospitalier, ce qui n'est pas spécifique à ce canton mais a ici plus de poids du fait de

²⁵⁷ Point Fixe, Rapport d'activité 1984-1985.

²⁵⁸ « *Au cours de l'année écoulée, une collaboration de plus en plus étroite s'est développée avec les établissements à clientèle homosexuelle (saunas, bars, restaurants). Tous les établissements à clientèle homosexuelle participent maintenant à la lutte contre le sida en mettant du matériel informatif à la disposition de leur clientèle ; pour certains en distribuant gracieusement des préservatifs* ». Point Fixe, Rapport d'activité juillet 1986-juin 1987, p. 2.

²⁵⁹ Point Fixe, Rapport d'activité, juillet 1986-juin 1987.

l'absence d'autres relais. Plus encore, c'est un secteur professionnalisé du Centre social protestant qui s'impose comme coeur de cet espace à cette époque. On constate donc que les personnes concernées ont dans un premier temps peu de place dans cette configuration. Elles se mobiliseront plus tardivement, principalement depuis la seconde phase de la lutte. Le travail est coordonné par un professionnel du travail social et les personnes qui s'engagent sont rémunérées pour leur travail de prévention (les frais pour l'année 1986 se montent à un peu plus de 75'000 francs). Cette situation est due sans aucun doute à la faiblesse des mouvements homosexuels, ne permettant pas pour ses membres de se saisir de cette lutte en tant qu'association de personnes concernées. Par ailleurs, la position de Point Fixe, situé à la marge de l'espace associatif homosexuel depuis de nombreuses années déjà mais bien présent sur le terrain, en a rapidement fait un acteur possible de conseil et d'information au moment où la maladie prend de l'ampleur.

2.8. Retour sur la phase des pionniers : une mobilisation majoritairement portée par les gays

Sur la base des archives consultées, on a pu voir que la mobilisation, au niveau fédéral, est portée par des gays engagés à divers niveaux dans les associations homosexuelles. Cette très forte implication des hommes homosexuels se remarque également sur le plan cantonal. On a pu constater cependant que, dès le moment où ces associations sont constituées, les militants gays sont rejoints dans la plupart des cas par des individus ayant des caractéristiques sociales distinctes, notamment au niveau du sexe et de l'orientation socio-sexuelle. Pour voir ce qui différencie cette génération²⁶⁰ associative des générations suivantes, une série de critères ont donc été retenus et la population des antennes de l'ASS étudiée dans les cantons regroupée pour chaque phase. Pour parvenir à une comparaison des phases la plus fiable possible, nous avons

²⁶⁰ On reprend ici la problématisation de l'étude de l'engagement à AIDES et Act Up, dans laquelle est distinguée la cohorte, définie par l'année d'adhésion, et la génération : « Sans entrer dans une discussion du sens attribué ici à la notion de génération, on dira simplement que ce que l'on entend par génération politique désigne un groupe qui, à un moment donné du temps identifié comme correspondant à une étape de l'histoire des associations et/ou de la lutte contre le sida, a rejoint l'une ou l'autre des associations étudiées. Très précisément, c'est à partir d'une analyse par cohorte (définie par l'année d'adhésion) que l'on tente ensuite, si cela fait sens, de déterminer l'existence d'"unités générationnelles" au sens de Mannheim ». Grâce à la datation du questionnaire, nous avons constitué des unités générationnelles pour chacune des phases, unités testées sur les années charnières pour voir si des variations pouvaient être observées. Cf. FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*, p. 23 (n.) ; MANNHEIM, Gérard, *Le problème des générations*, Paris, Armand Colin, coll. « Essais & Recherches », 2005 [1928].

exclu de l'échantillon dans ce cas précis les répondants de Dialogai²⁶¹ ; leur inclusion aurait eu pour effet de renforcer la représentation des homosexuels sur toutes les phases de la lutte.

Les effectifs pour cette phase peuvent paraître numériquement faibles. Sur les trois antennes, vingt répondants ayant adhéré en 1985 ou 1986 ont renvoyé le questionnaire. Il faut cependant rapporter ces chiffres à la population engagée à l'époque. On sait par exemple qu'à AHBe, 12 membres sont engagés en 1985, et que l'effectif total de l'association à la fin de l'année 1986 est de 18 membres. A Bâle, ils sont environ trente à composer l'association à la fin 1986, alors qu'ils sont 47 à Zurich. Au total, sur la base des chiffres mentionnés par les rapports annuels, environ 95 personnes sont engagées en tant que membres actifs, que ce soit de manière bénévole et/ou au comité. Il n'est en revanche pas possible de savoir si le renouvellement au cours de ces années est important ou non, les rapports annuels ne mentionnant pas les flux d'entrée et de sortie pour cette période. Sachant que les antennes se créent à la fin de l'année 1985 pour Zurich et Berne, et au début de l'année 1986 pour Bâle, on peut cependant considérer que l'absence de données sur ces flux n'est pas rédhibitoire pour l'enquête et que la proportion de personnes mentionnées dans les rapports annuels est sans doute très proche des membres actifs s'engageant au cours de ces deux années. Le taux de répondant se monte ainsi à un peu plus de 21%. En ce qui concerne la répartition des répondants selon les antennes, on trouve huit répondants de AHbB (soit environ 26.5%), sept de ZAH (soit environ 15%) et cinq de AHBe (soit 27.8%) qui composent l'échantillon pour ces deux années.

Ce taux de répondants, qui varie selon les antennes, est donc assez élevé, compte tenu de la difficulté à toucher à vingt ans de distance des personnes engagées dans les mouvements. Plusieurs éléments jouent en effet sur la possibilité de remonter aux militant-e-s engagé-e-s au cours de ces deux premières années. Premièrement, pour des raisons évidentes de confidentialité, il n'est pas possible de connaître exactement l'état des fichiers d'adresse des associations. Il est ainsi probable que certaines données aient été perdues ou encore que le suivi des adresses n'ait pas été effectué, faute de temps et face à l'urgence à se mobiliser pour la cause. Deuxièmement, et pour reprendre une inélégante expression du langage statistique qui prend malheureusement ici tout son

²⁶¹ Point Fixe, faute de fichier couvrant toute la période d'enquête, a également été écarté de l'échantillon. Pour le canton de Vaud, le questionnaire a été adressé aux membres de l'association Sid'action.

sens, la « mortalité » de l'échantillon ne doit pas être mésestimée. On a pu voir que les premiers à s'engager sont souvent des hommes homosexuels directement concernés par la maladie, ou alors placés dans une situation de proximité affective avec les connaissances et personnes touchées. Ces années sont marquées par une forte mortalité, et notamment parmi les gays qui paient un très lourd tribut. La proportion des HSH en 1985 et 1986 représentent respectivement 46.7% et 48.5% du total des cas de sida diagnostiqués au cours de ces deux années. Sur la totalité des cas de sida déclarés pour l'année 1985, 90% des personnes étaient décédées à la fin de l'année 2002, alors que 87% des personnes ayant déclaré un sida en 1986 étaient décédées à cette même date²⁶². Au 31 décembre 1988, les hommes homo- et bisexuels représentent 52% des cas de sida (pour l'entier de la population suisse, 702 personnes sont touchées, dont 66 dans les deux demi-cantons de Bâle, 61 à Berne et 236 à Zurich)²⁶³.

Même s'il faut prendre garde à ne pas considérer que les personnes touchées sont forcément engagées dans les antennes cantonales, et sans vouloir présumer du sort des personnes séropositives ou malades du sida au cours de ces années, il faut cependant garder en tête que de nombreux militants, et sans doute principalement des hommes gays, ont perdu la vie au cours des années sida. Cette réalité doit être prise en compte pour évaluer les données recueillies par questionnaire.

2.8.1. Caractéristiques biologiques des répondants

Lorsque l'on s'intéresse aux répondants entrés dans les associations de lutte contre le sida entre 1985 et 1986, on constate au niveau des caractéristiques biologiques qu'il s'agit majoritairement de personnes jeunes (voir tableau 2-1). 57% des répondants ont moins de 36 ans au moment de leur adhésion. Cet engagement précoce, avec une forte proportion d'individus dont l'âge oscille entre 26 et 35 ans est une constante que l'on observe tout au long de la période d'enquête (avec, nous y reviendrons, une légère tendance à l'augmentation de l'âge d'engagement au cours de la dernière phase). S'agissant de cette première phase, on peut faire au sujet de cet engagement des plus jeunes trois hypothèses. D'une part, pour les homosexuels masculins, se donne sans doute ici à voir la forte proximité générationnelle avec les personnes atteintes par le

²⁶² Source : OFSP, *Sida et VIH en Suisse. Situation épidémiologique à fin 2002*.

²⁶³ Source : EKAF et OFSP, *Le sida en Suisse. L'épidémie, ses conséquences et les mesures prises*, septembre 1989, pp. 20-21.

VIH264. D'autre part, et sans doute plus pour l'année 1986, une première et timide désingularisation de la cause sida, comme nous avons pu le voir dans les cantons, a sans doute facilité également l'engagement des plus jeunes. Enfin, l'apparition de la maladie et la forte présence de celle-ci dans l'espace public coïncide pour les plus jeunes avec leur entrée dans la sexualité, ce qui peut avoir pour conséquence de les sensibiliser davantage à la situation des personnes touchées par le VIH.

Tableau 2-1 : Age à l'adhésion (en pourcent du total pour chacune des phases)

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
<18 ans	5	0	4	1	3	2
18-25 ans	19	10	15	10	23	15
26-35 ans	33	40	39	35	27	34
36-45 ans	24	31	20	27	28	24
46-55 ans	14	8	18	17	14	15
56-65 ans	0	6	2	6	5	4
>65 ans	0	0	1	3	0	1
Sr	5	4	1	1	0	5

Mais c'est surtout au niveau du sexe que la distinction est la plus forte. Pour cette première phase, les hommes représentent en effet 67% des répondants, et ce malgré l'arrivée des premières femmes bénévoles dans les associations cantonales. Sans anticiper sur la distribution des répondants en terme de sexe lors des phases suivantes, on peut toutefois constater que cette phase est très particulière, dans la mesure où c'est la seule qui montre une surreprésentation masculine. Sur l'ensemble de la période, les femmes représentent en effet 54% des répondant-e-s, ce qui rejoint au niveau international les constatations sur la place numériquement importante des femmes dans la lutte contre le sida.

²⁶⁴ Cette dimension est notamment soulignée dans le cas de l'adhésion à AIDES et Act Up. Voir FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*, p. 59.

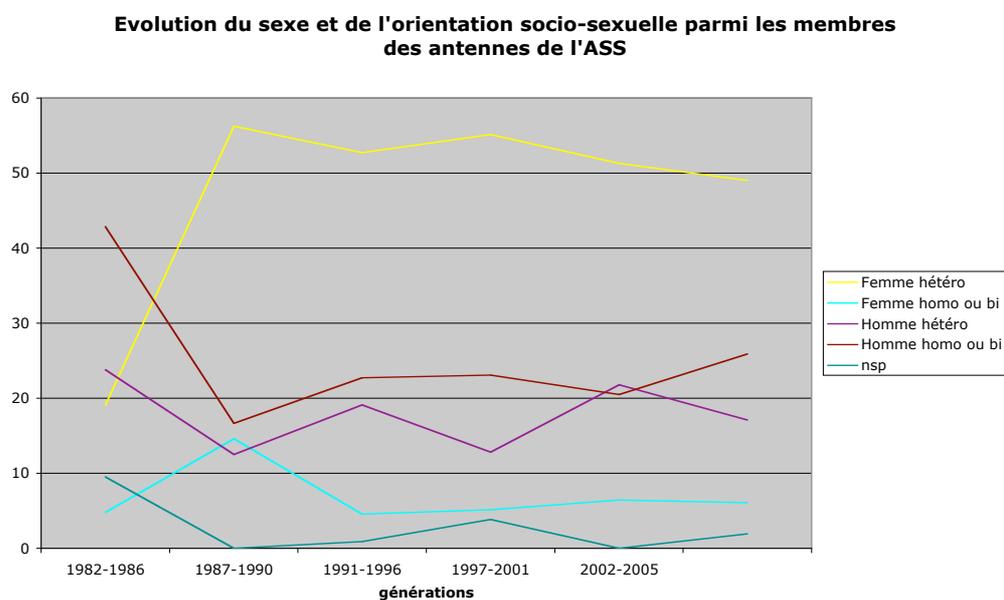
2.8.2. Caractéristiques socio-sexuelles : une confirmation partielle par l'enquête

Croiser le sexe avec l'orientation sexuelle permet d'affiner cette première distinction hommes-femmes. Si les hommes sont numériquement plus nombreux à s'engager au cours de cette phase, c'est avant tout les hommes homosexuels qui composent le groupe le plus important de cette phase de mobilisation (voir tableau 2-2). Les gays représentent en effet 43% des répondants, ce qui s'explique à la fois par la forte mobilisation des associations homosexuelles dans la création des structures de lutte contre le sida, par l'image publique de la maladie, de même que par la forte proximité affective et directe à l'épidémie. Au niveau de l'orientation socio-sexuelle, on peut remarquer que, au moins en ce qui concerne les répondants, les gays sont majoritaires, contrairement aux lesbiennes qui sont très minoritaires (5%). Il n'est pas distinct en ce sens de ce que l'on observe au cours des phases suivantes, à l'exception de la période 1987-1990, évolution que l'on cherchera à expliquer au chapitre suivant. Les femmes hétérosexuelles sont peu nombreuses à s'engager au cours de cette phase, comparativement à l'ensemble de la période où elles représentent à elles seules près de la moitié des répondants, comme on peut le voir dans le tableau 2. Enfin, les hommes homosexuels (n=5, soit un quart du total des répondants) peut sembler proportionnellement relativement élevé. Il faut toutefois souligner que trois d'entre eux sont membres de ZAH, en occupant notamment des fonctions au comité, ce qui a pour effet d'augmenter la proportion d'hommes hétérosexuels au cours de cette phase alors que l'on ne retrouve pas une telle proportion dans les deux autres antennes cantonales. Une représentation graphique de l'orientation socio-sexuelle des répondants montre que cette phase est très largement marquée par l'engagement des hommes homo- et bisexuels (voir graphique 2-1).

Tableau 2-2 : Sexe et orientation socio-sexuelle des répondants ASS (en pourcent du total pour chacune des phases)

	1982-1986 ²⁶⁵	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Femme hétéro	19	56	53	55	51	49
Femme homo ou bi	5	15	5	5	6	6
Homme hétéro	24	13	19	13	22	17
Homme homo ou bi	43	17	23	23	21	26
Nsp	10	0	1	4	0	2

Graphique 2-1 : Sexe et orientation socio-sexuelle



La première phase de la lutte contre l'épidémie est ainsi marquée par un très fort investissement des hommes homosexuels qui, avec l'aide de l'administration fédérale, mettent en place une structure faîtière de lutte contre l'épidémie. Dès le moment où est créée l'Aide suisse contre le sida, et que les premières associations cantonales sont constituées, la lutte va être marquée par un afflux de personnes qui s'engagent en vue de lutter contre la propagation de l'épidémie et pour soutenir les personnes touchées. Tous ces activistes entretiennent une très forte proximité à l'épidémie et se mobilisent dans l'urgence pour contrer les premiers effets dévastateurs de la maladie. Cet afflux de

²⁶⁵ Pour la phase 1982-1986, les répondants aux questionnaires mentionnent comme première date d'adhésion 1985, moment de création des premières antennes. Là encore, nous n'avons tenu compte ici que des antennes de l'ASS sans prendre la population des associations homosexuelles qui aurait contribué à écraser la proportion de femmes et d'hommes hétérosexuels.

volontaires, l'attention croissante accordée par les pouvoirs publics au VIH/sida va contribuer, comme on le verra au chapitre suivant, à la redéfinition de l'espace antisida en Suisse.

CHAPITRE III : LA CONSOLIDATION DE LA LUTTE (1986-1990)

« - Vous pouvez me parler un peu plus du travail du comité? Vous vous retrouviez toutes les semaines? - Non, le Comité Général se retrouve à ce moment là, toutes les six semaines. Parce que vraiment, il y a maintenant un secrétariat qui fonctionne qui a une dizaine de personnes à plein temps, à Zurich, avec Kraushaar. Donc, ça a passé avec Unibach et la mort d'André Ratti avant, l'aspect pionnier, où il y avait Silvia Moser qui était secrétaire, et la seule qui était payée, et le comité était un comité de bénévoles, mais employés, donc c'était eux qui faisaient le travail. Toute la mise en place des structures, c'était le comité qui la faisait, avec l'aide de Silvia, seule. Après Unibach, en 4 ans, ça a avait évolué. Quand moi je suis arrivé au comité, on ne faisait plus de travail. Le comité était passé à : stratégies (moyen et long terme), lobbying, fundraising, trouble shooting (donc conflits au sein des employés à régler). Donc ça avait complètement changé, au moment où moi je suis arrivé, ce n'est plus le comité qui fait le travail. C'est vraiment radical, et ça c'est fait en très peu d'années »²⁶⁶.

« Le fait déterminant des dissensions actuelles est que le sida est devenu une affaire politique. Subitement, l'argent fédéral pour la prévention se compta en millions, et avec l'OFSP un office fédéral important chercha une alliance avec l'Aide suisse. Dans le sillage de ce développement, il devint toujours plus difficile à l'Aide suisse contre le sida de concilier les intérêts divergents et les exigences des homosexuels, médecins, politiciens et fonctionnaires de l'administration. A cela s'ajoutèrent des cercles auparavant peu ou mal représentés (spécialistes de la drogue, femmes) dans les structures de l'organisation. La première ligne des combattants de la première heure, issus de la scène homosexuelle, se voyait soudain impliqués dans des luttes internes pour le pouvoir et le prestige »²⁶⁷.

3. Introduction : Pratique et consolidation de l'exception

Alors que la période allant de 1982 à 1984 est marquée par la découverte d'une nouvelle infection et que sont entreprises en tâtonnant les premières actions visant à la juguler, ou à tout le moins à prévenir les nouvelles contaminations, on a pu voir que dès 1985 des actions s'organisent « en coulisses », tant de la part des associations homosexuelles que de l'Office fédéral de la santé publique, pour que soit mise en place une organisation oeuvrant dans le domaine de la prévention. Cette situation conduit à une première stabilisation de l'espace de lutte contre le sida en Suisse, avec un acteur central clairement identifié – l'ASS – chapeauté par l'OFSP et intervenant sur le plan

²⁶⁶ Entretien ASS.

²⁶⁷ « Was steckt hinter dem Machtkampf bei der Aids-Hilfe Schweiz ? », *Tages Anzeiger*, 14.11.1987 (Stephan Ruppen), notre traduction.

local par l'intermédiaire des premières antennes cantonales constituées. Dès l'année 1986, le maître mot avancé par les fondateurs est consolidé : la prévention. Les premières campagnes entreprises en ce sens par l'ASS se poursuivent, notamment à destination des gays et des usagers de drogue par voie intraveineuse, mais également de la population générale. Cette prévention sera ensuite renforcée avec le lancement de la campagne STOP SIDA en février 1987, orchestrée par l'OFSP en collaboration avec l'ASS.

Le lancement de la campagne marque l'entrée en scène officielle des pouvoirs publics et, dans une certaine mesure, la première véritable politisation de la question sida. C'est en effet à partir de ce moment que des voix se font entendre pour s'opposer à la politique de l'OFSP. D'une part, la campagne de prévention est l'objet d'attaques de certains milieux. D'autre part, ressurgit avec celle-ci la question du caractère obligatoire ou facultatif du test de dépistage des anticorps. Au cours de cette phase, le Conseiller fédéral en charge du Département fédéral de l'intérieur aura ainsi plusieurs fois à justifier face aux parlementaires les options retenues au sein de l'OFSP et devra réaffirmer son soutien à l'ASS.

L'évolution de la campagne STOP SIDA illustre également la modification de la politique en matière de drogue. L'influence de l'épidémie, avec le fort taux de prévalence des usagers de drogue par voie intraveineuse, est en ce sens patente. Elle conduit à une nouvelle stratégie de réduction des risques qui commence à se développer dans différentes villes de Suisse, manifestée par un accroissement des actions à bas seuil. A un niveau plus général, la campagne STOP SIDA est un moyen utilisé par ses promoteurs pour sensibiliser la population à cette nouvelle approche, en insistant notamment sur la nécessité de l'emploi de matériel d'injection stérile, du non échange de seringues entre usagers de drogue et de l'urgence à mettre en place des structures de distribution de matériel d'injection. Cette redéfinition dans le domaine de la politique de la drogue s'amorce au cours de cette phase. Nous la traiterons cependant plus en détail au chapitre suivant, lorsque la Confédération adopte officiellement une nouvelle politique en matière de drogue en 1991.

Le soutien accordé par l'Etat à l'ASS est également financier. Entre 1986 et 1987, les contributions de la Confédération doublent, s'établissant à près de 900'000 francs pour cette dernière année. En conséquence, l'organisation du travail au sein de l'ASS se modifie lentement au cours de cette période, impliquant une première

professionnalisation de la structure où commencent à cohabiter bénévoles et membres rétribués, de même qu'une diversification des objectifs de prévention et des publics visés. Cette réorganisation de l'Aide suisse contre le sida ne s'effectue cependant pas sans heurts au cours de la période 1987-1989. Les conflits sont localisés tant au niveau de l'administration que du comité et des assemblées des membres de l'ASS. Ils ont en outre des répercussions importantes au sein des antennes cantonales. Ils provoquent enfin et surtout le retrait d'une partie des membres salariés de l'ASS, de nombreux bénévoles et promoteurs de la création de l'association, à commencer par deux des trois fondateurs qui se retirent en bloc du comité à l'automne 1988.

La crise qui frappe l'ASS tout au long de l'année 1988 montre aussi, pour les représentants de l'OFSP, les limites que peut avoir la collaboration avec des organismes parapublics secoués par des conflits rendant leur gestion difficile alors que, dans le même temps, les subventions fédérales ne cessent de croître. Une première réponse à la crise consiste en la création par l'OFSP à l'été 1988 d'un centre de documentation sida – Aids Info Docu, en français Sida Info Doc. Créée sur le modèle juridique de la fondation, financée pratiquement en totalité par l'OFSP, Sida Info Doc constitue à la fois un moyen de pression auprès des membres de l'ASS, une porte de sortie en cas de perpétuation du conflit et, bien entendu, une structure permettant de centraliser et diffuser plus largement la documentation ayant trait au VIH/sida. L'instabilité régnant au sein de l'ASS ne cesse toutefois pas au cours de toute cette période, se soldant par la démission en avril 1990 de la quasi-totalité du personnel salarié de l'ASS. Alors que la crise de 1988 est davantage caractérisée par une opposition entre divers groupes sur l'action que doit mener l'association dans le domaine de la lutte contre le sida, le conflit de 1989 accentue quant à lui l'opposition entre professionnels et bénévoles du travail sida ainsi que sur les priorités que doit prendre la lutte.

Le travail au sein de l'ASS, bien que mouvementé, continue pendant cette phase à se centrer autour de la prévention. Toutefois, d'autres fronts de lutte s'amplifient également : on a mentionné la mobilisation relative aux usagers de drogue par voie intraveineuse, mais on constate également une extension des luttes contre la discrimination des personnes séropositives, ou encore s'agissant des actions visant à consolider l'encadrement et l'accompagnement des personnes touchées par l'épidémie. Sur ce dernier point en effet, la question de la prise en charge des malades agite l'espace associatif de lutte contre le sida, mais elle pose bien au-delà la question de la pratique

médicale, qui n'a au cours de cette phase aucun traitement efficace pouvant contrer le développement des cas de sida. L'AZT est mis sur le marché helvétique en 1987, mais les effets se révèlent encore très limités pour les personnes en traitement et le médicament est dans un premier temps difficilement accessible²⁶⁸. Les patients et membres associatifs se trouvent placés en situation inédite de dialogue avec les professionnels de la santé, et la revendication de la participation par les personnes malades à l'élaboration des soins et des conditions d'hospitalisation en fin de vie contribue à redessiner les frontières de relations entre les professionnels du monde médical et les « profanes » qui y font appel.

On a pu voir au cours de la phase précédente que la diffusion du test de dépistage conduisit à reconsidérer les effets de l'épidémie, non seulement au niveau des personnes qui peuvent être touchées par celle-ci, mais aussi en faisant émerger une nouvelle figure à côté du malade : le séropositif. L'image publique de l'épidémie s'en trouve ainsi modifiée. Pour les personnes ayant contracté le virus, la connaissance de cet état, qui conduit à les placer en situation de vivants en sursis, contribue pour certains à l'élaboration d'une revendication collective qui se traduit par la création d'associations spécifiques de personnes vivant avec le VIH/sida. Ces associations commencent à se constituer à la fin de la décennie des années 1980, sur le plan local d'abord, avant que ne soit fondée une organisation faîtière pour l'ensemble de la Suisse. L'émergence de ces associations, où les séropositifs et malades du sida revendiquent un droit à être entendus plutôt qu'à être parlés par d'autres, contribue également à redessiner l'espace associatif de lutte contre le sida et l'offre d'engagement en son sein.

²⁶⁸ L'azidothymidine (Retrovir) est enregistré sur la liste des spécialités en septembre 1987 en Suisse. Administré par voie orale, le médicament fait, souligne l'OFSP, « *baisser de manière significative à la fois le nombre des maladies opportunistes et la létalité* ». Pourtant, l'accessibilité au médicament est complexe. « *La fabrication de [l'AZT] est difficile et la demande est très grande dans le monde entier du fait qu'il n'existe actuellement pas d'autres médicaments qui peuvent enrayer la progression de la maladie à HIV. C'est pourquoi la maison Burroughs-Wellcome qui fabrique ce médicament, a décidé, en accord avec l'Organisation mondiale de la santé, de continger sa distribution proportionnellement au nombre de cas de SIDA déclarés à cette dernière par les différents pays. La même clé de répartition sera appliquée aux cantons. Toutefois il est probable que jusqu'à fin 1987, on ne pourra traiter à [l'AZT] que les cas de maladie à HIV à des stades avancés* ». Bulletin de l'OFSP, n° 21, 28 mai 1987, p. 187.

3.1. Une épidémie sans précédents ? Les effets du test de dépistage

Les effets du test de dépistage sur la modification de l'image publique de l'épidémie ont déjà été soulignés partiellement au chapitre précédent. Il est clair cependant que l'on observe une période de latence entre le moment de la disponibilité d'un test et celui où les premiers résultats sont connus, contribuant à la fois à donner une image plus précise des personnes ayant contracté le virus et permettant d'estimer le taux de prévalence au sein des divers groupes de population. Avec le test de dépistage, les données ne concernent alors plus seulement les malades en sida déclaré, mais également les séropositifs, accroissant sensiblement le spectre des personnes touchées par le VIH/sida, dont on ne peut plus nier le caractère de véritable épidémie. Plus qu'un simple moyen de faire le point sur l'avancée de l'épidémie, la production par les épidémiologistes de ces données contribue par ailleurs à l'action des pouvoirs publics en ce domaine, notamment du fait que les estimations effectuées indiquent un accroissement rapide des contaminations contre lesquelles le seul moyen s'avère être la prévention à grande échelle²⁶⁹.

On recense 99 cas de sida au début de l'année 1986. Six mois plus tard, au 30 juin 1986, 138 malades du sida sont déclarés, dont 71 sont décédés²⁷⁰, puis 170 au septembre 1986, 84 d'entre eux étant décédés à cette date. Parmi ces 170 personnes, 150 sont des hommes et 20 des femmes. Les cas de sida déclarés dans la population masculine sont dans leur majorité des hommes homosexuels et bisexuels (109). Les hommes et femmes s'injectant des drogues par voie intraveineuse constitue également une part importante des cas, tout comme les personnes issues d'Afrique et des Caraïbes (voir tableau 3-1). En comparaison internationale, la Suisse est le pays d'Europe le plus touché proportionnellement au nombre d'habitants, avec 2.12 cas par 100'000 habitants (au Danemark, second pays européen le plus atteint, le taux est de 1.82, alors qu'il se monte en Belgique à 1.73, en France à 1.56 et en Allemagne à 0.88)²⁷¹.

269 Sur l'influence des épidémiologistes dans la mise en place des politiques publiques de lutte contre le sida, cf. OPPENHEIMER, Gerald, « Causes, Cases and Cohorts : The Role of Epidemiology in the Historical Construction of AIDS (1980-1989) », in FEE, Elizabeth, FOX, Daniel M. (eds), *AIDS : The Making of a Chronic Disease*, Berkeley, The University of California Press, 1991, pp. 49-83.

270 JANETT, Aline, MONNIER, Marcel, ROOS, Beat, « Massnahmen der Schweiz zur AIDS-Bekämpfung », *Aids-Forschung*, Heft 12, décembre 1986, pp. 684-686.

271 « Sida-Information », *Bulletin de l'OFSP*, n° 43, 30 octobre 1986, pp. 344-345, p. 345.

Tableau 3-1 : Cas de sida déclarés (au 30 septembre 1986)²⁷²

Groupe de patients	Masculin	Féminin
1. Hommes homosexuels et bisexuels	109	-
2. Usagers de drogue i.v.	12	6
3. Risques 1 + 2	7	0
4. Hémophiles	2	0
5. Rapports hétérosexuels	2	2
6. Receveurs de sang	1	0
7. autres		
- Naissance en Afrique/Caraïbes	11	3
- Enfants	0	5
- Incertain/autres	6	4
Total	170	20

Plusieurs raisons sont fournies par les autorités sanitaires de la section de l'épidémiologie médicale pour expliquer ce fort taux par rapport aux autres Etats européens, à commencer par la « relativement bonne fiabilité des déclarations volontaires et anonymes des cas, ainsi que par la fréquence des voyages à l'étranger avec risques de rapports sexuels effectués par les Suisses »²⁷³. Reste que, à la même période, le taux aux Etats-Unis est de 9.8 cas pour 100'000 habitants, l'épidémie s'étant déclarée plus précocement aux Etats-Unis. Cette situation outre-atlantique laisse donc présager une augmentation du taux de personnes touchées par l'épidémie en Suisse, et n'est pas sans incidence sur l'estimation du nombre de personnes séropositives. L'OFSP estime ainsi à la fin de cette même année que le nombre de personnes séropositives oscille entre 15'000 et 20'00²⁷⁴. Ces nouvelles informations, qui montrent la progression constante de l'épidémie, renseignent aussi sur les groupes les plus touchés. Elles confirment également que les hommes homo ou bisexuels et les usagers de drogue par voie intraveineuse ne sont pas les seuls concernés. Désormais, on sait que femmes et hommes hétérosexuels peuvent – et ont – contracté le virus et en meurent.

L'accroissement des connaissances médicales et épidémiologiques n'est évidemment pas sans effet sur l'action des pouvoirs publics et des membres de l'ASS. Du côté des pouvoirs publics, et plus précisément de l'OFSP, une première action à forte visibilité va consister à la réalisation et à l'envoi d'un tous ménages d'information sur le sida imprimé à plus de 2.9 millions d'exemplaires. L'évaluation qui suivra cet envoi montrera une relativement bonne connaissance de ce qu'est le VIH/sida au sein de

²⁷² Tiré de « Sida-Information », *Bulletin de l'OFSP*, n° 43, 30 octobre 1986, pp. 344-345.

²⁷³ *Ibid.*, p. 345.

²⁷⁴ JANETT, Aline, STUTZ, Therese, SOMAINI, Bertino, RYSER, Hansjörg, STAUB, Roger, « AIDS-Prävention », *Bulletin des médecins suisses*, vol. 57, n° 49, décembre 1986, p. 2303.

la population suisse qui a lu la brochure. Elle viendra également étayer pour l'OFSP la nécessité de lancer une campagne d'information et de prévention à large échelle et répétée dans le temps. Du côté de l'ASS, le travail de prévention auprès des gays va être poursuivi et formalisé. S'agissant des usagers de drogue, il va être amplifié. Mais apparaissent également d'autres acteurs qui s'investissent au sein de l'ASS auprès d'autres groupes de population, notamment pour accroître la prévention auprès des travailleuses du sexe.

3.2.L'action de l'OFSP : Première brochure et préparation de la campagne STOP SIDA

Si les actions l'OFSP et notamment de Bertino Somaini ont contribué à rendre possible la création de l'ASS, elles sont réalisées jusqu'au début de l'année 1986 en majorité dans l'ombre, à l'exception des quelques communiqués de l'Office sur l'épidémie et de la conférence de presse tenue par la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida à l'été 1985, tenue conjointement avec l'ASS, et devant permettre de présenter le test de dépistage. Le très important travail réalisé jusque-là n'était, pour des raisons qui ont été évoquées au chapitre précédent, que très rarement visible pour le grand public, les médias ou encore pour les acteurs politiques.

Cette situation se modifie à partir du début de l'année 1986, et ce du fait de plusieurs éléments. D'abord, on l'a vu, le nombre de personnes touchées par l'épidémie ne cesse de croître et de se diversifier, accédant au statut de risque majeur de santé publique, et de ce fait à celui de problème politique qu'il s'agit, dans tous les sens du terme, de circonscrire. Jusqu'alors, l'épidémie semblait relativement limitée. Par ailleurs, comme on l'a vu au chapitre précédent, une des stratégies de l'Office fédéral de la santé publique avait également consisté à minimiser la gravité de l'épidémie pour éviter les réactions de panique. On retrouve ainsi une logique relativement similaire à ce que qu'observe Geneviève Paicheler dans le cas de la France à la même période : « Depuis l'émergence de l'épidémie en 1981 jusqu'en 1986, le grand public est perçu comme étant à l'abri d'une propagation hétérosexuelle du sida. Une action à grande échelle ne semble donc pas devoir s'imposer. Ainsi, dans une "note d'information sur la lutte contre le sida en France", la sous-direction de la prévention générale et de

l'environnement du ministère de la Santé aborde l'information destinée au grand public uniquement sous l'angle des réactions de panique qu'il s'agit de contrecarrer. Il faut, pour le comprendre, avoir à l'esprit la dramatisation du sida qui prédomine alors dans la presse et d'autres publications prédisant une catastrophe imminente et une progression géométrique de l'épidémie »²⁷⁵. Dès le moment où le risque de propagation semble s'étendre, une action à destination de la population générale trouve davantage de légitimité à être menée.

Ensuite, dans la mesure où il n'existe aucun traitement, la seule option est celle de la prévention. Au départ circonscrite à des groupes relativement restreints, elle tend de plus en plus à être envisagée non seulement auprès de ces groupes mais également de l'ensemble de la population. La conception qui prédomine alors au sein de l'OFSP est qu'il s'avère nécessaire de limiter autant que possible la diffusion du virus, mais également qu'un discours sur le « phénomène social sida » doit être produit, intégrant la question des discriminations à l'encontre des personnes concernées, des groupes de population stigmatisés comme en étant les vecteurs de propagation, promouvant l'usage du préservatif, etc.

Enfin, il faut disposer de moyens financiers pour permettre une action de grande envergure. En ce sens, les données épidémiologiques dont on dispose suite à mise en place du test de dépistage, permettant des estimations plus fiables du nombre de personnes touchées par l'épidémie, participent à la justification des demandes formulées par l'OFSP à ce que les pouvoirs publics s'engagent financièrement pour le lancement d'actions élargies de prévention. Par ailleurs, l'information à large échelle doit aussi permettre, au-delà de la sensibilisation du public aux messages de prévention, de participer à la récolte de fonds servant à alimenter la lutte contre l'épidémie.

Après les premières mesures urgentes arrêtées par le Conseil fédéral en 1985, consistant à mettre à disposition 3.5 millions de francs suisses par année dans la lutte contre l'épidémie pour les cinq années suivantes, une deuxième série de mesures va être instaurée. En mars 1987, un crédit supplémentaire de 8.3 millions de francs est demandé par le Conseil fédéral auprès des Chambres fédérales pour « financer les mesures urgentes dans le domaine de la prévention et de l'information. 12.6 millions de francs

²⁷⁵ PAICHELER, Geneviève, *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*, Paris, CNRS éditions, 2002, p. 38.

sont prévus au budget 1988 et 13.2 millions de francs seront inscrits au plan financier pour chacune des années 1989 et 1990 »²⁷⁶.

3.2.1. La brochure tous ménages : une mise en visibilité de l'action de l'OFSP

La réalisation par Bertino Somaini de la première brochure tous ménages en mars 1986 est directement liée à l'ampleur que prend l'épidémie et à la nécessité ressentie par les pouvoirs publics d'informer en détail et correctement (sans l'intermédiaire des médias) la population suisse. Bertino Somaini souligne d'ailleurs cet aspect :

« A partir de 1984-1985 les médias se sont saisis de la question sida. En 1986 il paraissait clair que nous avons besoin d'argent pour faire face au sida. Et tous les médias ont rogné les rapports, c'est-à-dire que si on voulait informer la population, il fallait le faire directement. Ceci a été accepté par le Conseil fédéral, ce qui était génial car ce n'était pas toujours le cas. Donc ils ont dit "D'accord, nous donnons de l'argent à l'OFSP pour informer la population". C'est là qu'on a fait la première brochure, mais c'était clair qu'une brochure était utile, mais il fallait une campagne au sens large. A l'époque il n'y avait pas encore eu de campagnes larges réalisées par l'Etat. Donc voilà, on a dit "on le fait" »²⁷⁷.

Suite à la diffusion de la brochure, l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne est mandaté pour effectuer une évaluation de son impact. Cette évaluation, effectuée par un sociologue – Philippe Lehmann – et un médecin de santé publique – Dominique Hausser – souligne que l'indice global de connaissance sur la maladie a augmenté pour les personnes ayant lu la brochure (56%)²⁷⁸. Par ailleurs, les enquêtés se partagent de manière égale en ce qui concerne « la représentation du sida », montrant là encore d'une certaine manière la tension qui s'observe à d'autres niveaux quant au caractère confiné ou général de l'épidémie : « d'un côté l'image d'une maladie à risque restreint, ne touchant que certains sous-groupes de la population, de l'autre l'impression d'un risque diffus, susceptible de toucher n'importe qui »²⁷⁹. L'amélioration des connaissances est saluée par l'OFSP, mais s'impose peu à peu l'idée

²⁷⁶ MOERI, Th., HOFMANN, C., SIDA : *Vue d'ensemble sur les mesures prises par la Confédération, les cantons et les institutions privées*, Aarau, Institut suisse de la santé publique et des hôpitaux, 1988, p. 29.

²⁷⁷ Entretien Bertino Somaini.

²⁷⁸ Un questionnaire est élaboré et diffusé par l'intermédiaire de l'Institut IPSO, Sozial – und Umfrageforschung (Zurich) à un échantillon représentatif des ménages suisses quinze jours avant la diffusion de la brochure, puis deux mois après sa diffusion (1056 et 1278 interviews). Cf. « Evaluation de l'impact de la brochure tous ménages d'information sur le sida distribuée par l'OFSP », *Bulletin de l'OFSP*, n° 47, novembre 1986, pp. 380-381.

²⁷⁹ *Ibid.*, p. 381.

que le travail d'information et de prévention auprès de la population générale doit avoir une portée plus large et sur le long terme, et que ce travail passe par le lancement d'une campagne de prévention.

3.2.2. *La préparation de la campagne STOP SIDA*

Pour comprendre comment a pu être mise en place la campagne STOP SIDA, il faut détailler l'action primordiale de certains membres de l'OFSP, à commencer ici encore par celle de Bertino Somaini. Ce dernier entreprend en effet tout au long de l'année 1986 un intense travail d'information auprès des autorités cantonales et des parlementaires rétifs à l'idée d'une campagne financée par des fonds publics. Les membres de l'Office déploient encore une intense campagne de rapprochement avec les médias pour favoriser le début de la campagne. Cette préparation du lancement de la campagne s'effectue enfin avec le soutien indéfectible du directeur de l'Office, Beat Roos, qui endosse la responsabilité de cette orientation en la défendant auprès du nouveau Conseiller fédéral en charge du DFI, le démocrate-chrétien Flavio Cotti, nommé en 1986.

« Et puis après 85-87, il y a eu toute cette époque de bâton de pèlerin de Somaini, qui a essayé de convaincre tout le monde de ne pas lui mettre des bâtons dans les roues quand tout cela sortirait publiquement. Et puis à l'époque surtout, il bénéficiait de l'appui du directeur de l'OFSP, qui était vraiment un bon type, qui n'était pas au départ en santé publique, je crois qu'il avait fait une formation dans les sciences de base, mais qui a été protecteur. C'est lui qui a toujours ramassé les coups quand le politique trouvait que ça n'allait pas de parler de telle ou telle chose en public, c'est toujours lui qui a ramassé les coups. Vraiment un type impeccable, sans lequel il n'y aurait pas eu tout ce qui a eu. Parce qu'après si on veut Somaini avait les coudées franches derrière »²⁸⁰.

La préparation du lancement de la campagne passe donc par une tentative d'aplanir les éventuelles oppositions qui pourraient survenir au niveau politique. Il s'agit notamment pour Bertino Somaini de clarifier la répartition des tâches entre l'Etat fédéral et les Etats fédérés. Dans ce dessein, Somaini se rend dans la plupart des cantons pour aborder la question de la prévention. Il est en effet décidé que les cantons doivent intervenir au niveau de la prévention en milieu scolaire, alors que la Confédération s'occupe de la coordination de la campagne au niveau national. Le fait que Bertino Somaini se déplace pour rencontrer les représentants politiques cantonaux n'est pas anecdotique, dans la mesure où il se place ainsi en situation de demandeur, accentuant

²⁸⁰ Entretien IUMSP.

de manière symbolique l'importance de sa requête ainsi que la valeur accordée par les représentants de l'Office aux avis des représentants cantonaux :

« En même temps nous avons essayé de passer par les cantons pour toucher les jeunes, dans les écoles, etc. Avec cette idée, "que doivent faire les cantons?". Dans cette perspective d'information à la population, il a été décidé que cela revenait aux cantons de s'en occuper. On a parlé avec des politiciens qui voulaient plutôt que ce soit l'Etat central qui s'en occupe. Mais par exemple dans les écoles, ce n'était pas pensable que l'Etat intervienne. Finalement, on a décidé de faire une campagne centrale organisée par l'OFSP et des programmes ciblés gérés par les cantons. La campagne avait deux aspects dans son design: d'un côté la sensibilisation de la population, de l'autre de permettre de lancer sous cette organisation faîtière des projets qui n'auraient pas pu voir le jour au niveau cantonal. Dans les cantons c'était clair que quelque chose bougeait, il y avait déjà eu la brochure qui avait été assez largement acceptée, mais bon, la première campagne, si on l'avait montrée avant de la lancer, elle n'aurait probablement pas été appréciée par les cantons. L'autre effet a été que ces visites effectuées dans les cantons ont fortement amélioré les aspects relationnels. Il ne faut pas sous-estimer cela, car symboliquement, l'idée que : "un représentant de l'OFSP vienne chez nous, dans le canton d'Appenzell, et discute pendant 3 heures, plutôt que NOUS du canton, nous soyons convoqués à Berne", symboliquement, c'était un retournement majeur. Professionnellement, plusieurs cantons seraient intervenus tout seuls, mais symboliquement, à travers ces longues discussions, où ils n'étaient pas tous d'accord avec nous, mais au moins il y avait un consensus sur le problème de fond, il a été beaucoup plus facile d'avoir ensuite un contrôle au niveau central »²⁸¹.

A ce premier travail de sensibilisation à la nécessité d'une prévention en population générale et de clarification des tâches dévolues à la Confédération et aux cantons, l'OFSP adjoint un deuxième volet concernant les médias. Plusieurs séances d'information auprès de professionnels des médias sont ainsi organisées par l'OFSP, notamment à Lausanne et Zurich en décembre 1986. Un article de presse publié à la suite de la réunion lausannoise souligne ainsi : *« Dans sa lutte contre le sida, l'Office fédéral de la santé publique innove. Il invite les journalistes à jouer un rôle de partenaires dans la campagne de prévention qu'il se propose d'intensifier »²⁸²*. Cette stratégie de communication vise ainsi à éviter les articles sensationnalistes et à permettre un accueil favorable lors du lancement de la campagne.

Enfin, et contrairement à ce que l'on observe par exemple en France, la campagne est conçue dès le départ pour être une collaboration avec l'Aide suisse contre le sida. On ne trouve pas trace en Suisse d'un « conflit de légitimité entre le gouvernement et les associations », les secondes « du fait de leur antériorité », cherchant à « se voir déléguer par les pouvoirs publics la prévention et la

²⁸¹ Entretien Bertino Somaini.

²⁸² « Contre le sida une seule parade : informer pour prévenir », *Journal de Genève/Gazette de Lausanne*, 4 décembre 1986, article de Michel Danthe.

communication sur le sida, avec les financements correspondants »²⁸³. Cette situation particulière à la Suisse s'explique largement par les relations tissées très précocement entre les membres de l'OFSP et ceux de l'ASS et dont on a déjà eu l'occasion de faire largement mention au chapitre précédent. Il faut également souligner que l'ASS est, au cours de l'année 1986, à la fois engagée dans une phase où elle stabilise à l'interne sa structure, et que ses membres développent à cette même période une stratégie de prévention davantage ciblée sur les gays.

3.2.3. *La participation de l'ASS à la conception de la campagne*

Dès le départ, les membres de l'OFSP, Bertino Somaini en tête, cherchent à intégrer le savoir-faire développé au sein de l'ASS. Dans le même temps, un travail commun sur la campagne permet à chacun des deux partenaires d'y trouver un certain nombre d'avantages. Pour l'ASS d'abord, nous l'avons souligné, il est difficile de se lancer seul dans un travail d'une telle ampleur alors que les actions s'appuient en grande partie sur le bénévolat des membres, déjà fortement impliqués dans la prévention en milieu gay. Par ailleurs, associer l'ASS à l'OFSP pour le lancement de la campagne peut conduire à accroître la légitimité de l'association et à faciliter la récolte de dons pour la poursuite de son combat contre l'épidémie. S'agissant de l'OFSP, ensuite, elle se trouve placée dans la situation de devoir communiquer sur une thématique inédite, impliquant des références à la sexualité, aux conduites considérées comme déviantes, à l'usage de stupéfiants. Associer l'ASS à la conception de la campagne comporte ainsi deux avantages. D'une part, cette collaboration permet d'impliquer l'Aide suisse dans l'élaboration des messages de prévention et d'éviter ainsi les éventuelles oppositions. D'autre part, on anticipe les potentielles résistances aux messages de prévention visant à promouvoir l'usage du préservatif, résistances qui pourraient notamment se manifester au sein des milieux les plus conservateurs, qu'il s'agisse de groupements catholiques ou protestants fondamentalistes possédant des relais au sein des Chambres fédérales. La mise en place conjointe de la campagne STOP SIDA permet ainsi de partager les responsabilités à tous les niveaux, comme le mentionne Bertino Somaini dans l'extrait d'entretien ci-dessous :

283 PAICHELER, Geneviève, *op. cit.*, p. 45.

« Q : Quels étaient les liens entre l'ASS et l'OFSP dans le lancement de la campagne STOP SIDA ?

- *Il est clair que l'OFSP avait le rôle le plus délicat car l'Etat tenait [l'Office] pour responsable de la campagne. Officiellement, nous avions un rôle de liaison, par exemple par rapport au Parlement. C'était l'argent de l'Etat, il fallait s'expliquer avec les autorités par rapport à ça.*

Q : Cet élément a-t-il pesé dans la volonté de s'associer à l'ASS pour la campagne ?

- *Oui, ça a aussi joué un rôle. Nous nous sommes dit que si l'OFSP le faisait tout seul, il y aurait un problème d'acceptation dans les groupes qui étaient les plus importants. Ce n'était donc pas une bonne solution. Si l'ASS faisait ça tout seul, il y aurait eu des problèmes d'acceptation dans l'administration pour mettre l'argent à disposition. Ainsi c'était un mariage d'intérêts: nous avons les mêmes intérêts, allons-nous donc le faire ensemble? Le profit a été plus important pour les deux »²⁸⁴.*

Si la campagne est menée conjointement, il faut cependant préciser que l'Office fédéral de la santé publique en conserve le contrôle, et qu'elle est largement dominante dans son alliance avec l'ASS, ne serait-ce que financièrement en disposant pour la première année de lancement de trois millions et demi de francs suisses. C'est ce que souligne également Roger Staub, participant à la première campagne :

« *Pour Somaini il était clair, pour des raisons purement administratives et budgétaires, qu'il serait plus simple de mandater l'Aide suisse à Zurich, de mandater un bureau de publicité pour la campagne, et de gérer la campagne à Zurich que dans l'administration fédérale, parce qu'il semblait à l'époque que ce serait impossible. Et il pensait aussi que s'il y avait une résistance politique ce serait mieux d'avoir comme émetteur l'Aide suisse en collaboration avec l'Office. Ça c'était l'idée mais c'était géré à l'Office »²⁸⁵.*

Concrètement, la préparation de la campagne débute en août 1986 avec la recherche d'une agence publicitaire. Six agences publicitaires actives dans le « social marketing » sont invitées à une séance organisée par l'OFSP²⁸⁶. A la suite d'un concours, deux agences sont retenues pour l'élaboration de la campagne, l'une, Leibundgut, travaillant plus spécifiquement sur les messages audiovisuels, et l'autre, cR Werbeagentur, s'étant imposée pour la ligne générale donnée à la campagne grâce à son slogan STOP AIDS, plaçant le préservatif au centre de son message. Les publicitaires de l'agence émettent des propositions qui sont ensuite discutées au sein du Creativteam, groupe composé de deux représentants de l'OFSP, de deux représentants de l'ASS et d'experts externes issus des Instituts universitaires de médecine sociale et préventive de Zurich et de Lausanne.

284 Entretien Bertino Somaini.

285 Entretien Roger Staub.

286 ASS et OFSP, *La campagne STOP SIDA (1987-1992)*, ASS et OFSP, 1993, p. 23.

3.2.4. Promouvoir le préservatif

L'idée initiale défendue par les concepteurs de l'agence, et en premier lieu de son directeur Jürg Schaub, est qu'il faut nécessairement placer le préservatif au centre du message préventif :

« En 1986 il y a eu un concours, et 5 ou 6 agences ont participé. Personne ne savait rien de sida, les Australiens étaient les seuls à avoir déjà lancé une première campagne sida, avec un film qui disait "AIDS is going to kill more than World War II". Un film très fort. En Angleterre, il y avait aussi une première campagne qui commençait²⁸⁷. Les Hollandais ont commencé en même temps que nous, avec une belle campagne avec des fleurs et les abeilles pour symboliser la contamination. Et donc voilà, nous avons gagné ce concours avec le logo "STOP AIDS". Nous nous sommes dit que le préservatif était un objet avec une image floue, on en parlait dans les journaux, mais il fallait montrer ce que c'était un préservatif, simplement. Toute l'agence était d'accord qu'il fallait montrer ce préservatif »²⁸⁸.

L'accent que souhaite mettre l'agence cR sur le préservatif et qui l'a conduite à remporter l'appel d'offre est congruent avec le souhait de l'OFSP de mener une campagne en population générale avec un message simple, tout en développant par ailleurs d'autres thématiques à destination de groupes spécifiques de la population²⁸⁹. Pour le lancement de la campagne, programmé à février 1987, le seul slogan STOP SIDA est prévu. L'OFSP souligne en effet que le seul moyen efficace pour juguler l'épidémie est la prévention. Pour ce faire, après une première phase marquée par la diffusion de la brochure, la deuxième phase, par le lancement de la campagne, « vise à modifier les attitudes, à éliminer les tabous sur certains sujets (pratiques sexuelles, utilisation de condoms, injection de drogue, etc.) ainsi que la peur et les préjugés. Dans la troisième phase nous tenterons de susciter des modes de comportement par des exemples pratiques »²⁹⁰. Les objectifs de la campagne sont de faire prendre conscience que le sida touche également les hétérosexuels, que les préservatifs doivent être systématiquement utilisés, notamment en cas de changement de partenaire (« l'emploi de préservatifs, signe d'une nouvelle attitude face à la sexualité, doit devenir une évidence »), et que les seringues ne doivent pas être transmises après usage²⁹¹.

²⁸⁷ La campagne est lancée à la fin de l'année 1986, avec comme slogan « Don't die of ignorance ».

²⁸⁸ Entretien Jürg Schaub.

²⁸⁹ « Dès le départ, la campagne STOP SIDA avait opté pour une stratégie axée d'une part sur l'ensemble de la population, assurant une présence continue, c'est-à-dire un "bruit de fond" rappelant les messages fondamentaux de prévention tout au long de l'année ; d'autre part, la campagne visait certains groupes déterminés, leur adressant régulièrement des messages spécifiques dont les thèmes découlent en partie de l'évaluation scientifique ». ASS et OFSP, *La campagne STOP SIDA...*, op. cit., pp. 25-26.

²⁹⁰ « STOP-SIDA », *Bulletin de l'OFSP*, n° 5, 5 février 1986, pp. 42-43, p. 42.

²⁹¹ *Ibid.*

Le 3 février 1987, une conférence de presse est organisée à Berne. A cette occasion, des représentants de l'OFSP et de l'ASS annoncent officiellement le lancement de la « *campagne de prévention de l'Aide suisse contre le sida, en collaboration avec l'Office fédéral de la santé publique* »²⁹². Plus de deux cents journalistes sont présents, et le retentissement est énorme : 592 articles de presse paraissent dans la semaine qui suit la conférence²⁹³. Le soir même de la conférence de presse, Charles Clerc, présentateur du journal télévisé de la première chaîne nationale suisse-allemande (DRS) ouvre l'édition en déroulant un préservatif sur son doigt et en déclarant : « *Ce petit rien du tout, Mesdames et Messieurs, peut sauver des vies !* ». A côté des affiches, des spots publicitaires sont diffusés gratuitement à la télévision²⁹⁴, de même que des messages radiophoniques. Le retentissement de la campagne contribue à faire du sida un enjeu majeur de santé publique. La campagne montre également l'implication des pouvoirs publics, ce qui va contribuer également à la politisation de la question sida, dans la mesure où certains messages de prévention sont contestés ou jugés insuffisants par certains groupes conservateurs.

3.3. « Reste fidèle » : La politisation de la question sida, ou quand on cherche à mettre le préservatif à l'index²⁹⁵

Alors que la première phase de la campagne présentant le slogan STOP SIDA orné du préservatif est lancé, des voix commencent à s'élever pour que le ton général de la campagne soit réorienté, notamment en intégrant d'autres conseils au seul message prônant l'utilisation du préservatif. Si la question de l'échange de seringues avait été prévue lors du lancement de la deuxième phase de la campagne en été 1987, il en va autrement s'agissant de la fidélité. L'affiche diffusée à partir de juin 1987, avec comme slogan « Reste fidèle. STOP SIDA », où l'emplacement initialement prévu pour le préservatif est occupé par un anneau nuptial, est la conséquence directe de cette politisation de la question sida.

²⁹² L'intitulé, qui subsiste encore, est situé au bas de la première affiche de la campagne.

²⁹³ EKAF et OFSP, *Le sida en Suisse. L'épidémie, ses conséquences et les mesures prises*, Rapport de la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida et de l'OFSP, septembre 1989, p. 31.

²⁹⁴ Les directions des trois télévisions suisses acceptent de diffuser gratuitement les spots de la campagne jusqu'en 1990.

²⁹⁵ Mettre le préservatif à l'index renvoie à une affiche de la campagne STOP SIDA de 2003, où le slogan était : « Rome a mis le préservatif à l'index ! Nous vous recommandons de le mettre ailleurs ». L'affiche a dû être retirée sous la pression de la Conférence des évêques suisses, ce qui montre en la matière que toutes les oppositions à la campagne ne se sont pas aplanies au cours du temps.

Pour comprendre ce qui a pu aboutir à la diffusion d'un tel message, il faut préciser que le Département fédéral de l'Intérieur est dirigé depuis le début de l'année 1987 par le démocrate-chrétien tessinois Flavio Cotti, élu à la fin de l'année précédente par l'Assemblée fédérale. La préparation de la campagne s'est en majorité effectuée sous la direction de son prédécesseur, Alphons Egli, et le lancement de celle-ci en février ne laisse que peu de temps au nouveau Conseiller fédéral pour en prendre connaissance. C'est donc après le lancement de la première phase que Flavio Cotti va véritablement agir pour contrôler son orientation. Après le lancement de la campagne, le chef du Département de l'intérieur fait en effet face à une série de critiques. Elles proviennent d'une part de la pression de l'aile majoritairement conservatrice de son parti et d'une fraction du Parlement. Elles se manifestent d'autre part dans certains milieux religieux, principalement au sein de l'Eglise catholique.

3.3.1. Les oppositions politiques

S'agissant des oppositions parlementaires, une interpellation urgente est en effet déposée au Conseil national le 2 mars 1987 par Hans Ruckstuhl, membre saint-gallois du Parti démocrate-chrétien. Le texte de l'interpellation est le suivant :

« Le SIDA se propage avec une rapidité alarmante et le nombre des personnes porteuses du virus, séropositives ou atteintes de la maladie, est en augmentation constante. Malgré des recherches intensives, ni médicament ni vaccin n'ont pu être mis au point à ce jour et nos possibilités se limitent actuellement à la prévention et à l'assistance des malades. C'est pourquoi l'Aide suisse contre le SIDA et l'Office fédéral de la santé publique ont lancé une vaste campagne de prévention dans le but de lutter contre le SIDA par le moyen de l'information et de mesures techniques de prophylaxie (notamment l'utilisation de préservatifs et l'emploi de seringues stériles par les drogués). Ces dispositions destinées à mettre un frein à la propagation débridée du SIDA sont efficaces et doivent être soutenues. Cependant, il incomberait également à l'Etat de souligner l'importance de la sexualité monogamique, sans pour autant tomber dans le moralisme. En effet, toute société ne repose-t-elle pas sur un minimum de valeurs? Je prie donc le Conseil fédéral de répondre aux questions suivantes: 1. Le Conseil fédéral est-il d'avis qu'une campagne d'information aussi vaste devrait non seulement encourager l'application de mesures techniques de prévention, mais également souligner l'effet prophylactique de la sexualité monogamique? 2. Selon des études récentes, l'utilisation du préservatif est loin de supprimer tout risque de contagion. Le Conseil fédéral est-il disposé à mentionner ce risque dans le cadre de sa campagne et, au-delà de l'exhortation à l'emploi de préservatifs, à mettre l'accent sur la nécessité, à long terme, de modifier les comportements en matière de sexualité? 3. Quelles sont les mesures prises par le Conseil fédéral pour conseiller et assister les personnes porteuses du virus du SIDA, séropositives ou atteintes de la maladie? »

Cet appel à « la sexualité monogamique », à la modification « des comportements en matière de sexualité », et insistant sur le caractère peu sûr du préservatif comme moyen de protection est cosigné par 32 parlementaires, dont vingt-trois autres membres du groupe PDC au Conseil national (sur un total de quarante-deux), sept parlementaires de l'Union démocratique du centre (UDC²⁹⁶) et deux signataires issus du Parti évangélique (PEV)²⁹⁷. Plus des trois-quarts des membres du groupe PDC, parti politique dont est issu Flavio Cotti, ont ainsi signé cette interpellation urgente. Lors de la 42^e législature (1984-1987), le Parti démocrate-chrétien représente la deuxième force politique la plus importante en nombre de sièges derrière le Parti radical. Cette pression émanant des parlementaires conservateurs n'est donc pas anodine pour Flavio Cotti, d'autant plus qu'on y adjoint le caractère de l'urgence pour bien en souligner l'importance²⁹⁸. Le Conseiller fédéral, dans sa réponse lors de la séance du 20 mars, indique clairement ces pressions ne sont pas restées sans effets :

« Dans la mesure où l'infection au virus du sida (VIH) s'effectue au premier chef par contacts sexuels à risque et par l'utilisation chez les toxicomanes de seringues et d'aiguilles souillées, le sida est un problème qui concerne des comportements (sexualité et toxicomanie) délicats, encore partiellement chargés dans notre société de nombreux tabous. Il est inévitable que toute prise de position sur ces questions puisse se heurter à des critiques et des oppositions. L'Office fédéral de la santé publique en était conscient lors de l'envoi de la brochure d'information, de même que pour la campagne STOP SIDA. [...] L'abstinence sexuelle ou une vie en couple ininterrompue la vie durant est une protection efficace contre la contamination. Cela a toujours été confirmé par l'OFSP. Cette information sera aussi incluse dans la campagne. [...] Le Conseil fédéral est d'avis – comme il en a déjà été fait mention – qu'à côté des mesures médicales préventives l'indication du comportement responsable de chaque partenaire dans un couple est toujours à répéter et souligner. Le fait qu'une partie de notre population vit en couple est incontestable. Toutefois, les autorités ne peuvent pas nier que beaucoup dans notre pays ne se réfèrent pas aux mêmes valeurs morales dans leurs comportements. L'explication des risques de santé liés au changement de partenaires et les

²⁹⁶ Le groupe UDC au Conseil national compte en 1987 vingt-trois personnes (source : site du Parlement fédéral, Rubrique Groupes parlementaires, « Répartition des sièges parlementaires par groupes depuis 1912 », fichier Excel, <http://www.parlament.ch/f/ra-raete/nratsrat/ra-fraktionen/pages/index.aspx>).

²⁹⁷ Elisabeth Blunschy-Steiner (PDC, Schwyz), Kurt Bürer (PDC, Saint-Gall), Margrit Camenzind (PDC, Thurgovie), Toni Cantieni (PDC, Grisons), Pierre de Chastonay (PDC, Valais), Gianfranco Cotti (PDC, Tessin), Vital Darbellay (PDC, Valais), Herbert Dirren (PDC, Valais), Gottlieb Geissbühler (UDC, Berne), Peter Hess (PDC, Zoug), Fritz Hofmann (UDC, Berne), Beda Humbel (PDC, Argovie), Josef Kühne (PDC, Saint-Gall), Josel Landolt (PDC, Zurich), Bernhard Müller (UDC, Berne), Urs Nussbaumer (PDC, Soleure), Hans Oester (Parti évangélique suisse, Zurich), Adolf Ogi (UDC, Berne), Rudolf Reichling (UDC, Zurich), Josef Risi (PDC, Schwyz), Paul Rutishauser (UDC, Thurgovie), Albert Rüttimann (PDC, Argovie), Hans Schärli (PDC, Lucerne), Paul Schmidhalter (PDC, Valais), Theodor Schnider (PDC, Lucerne), Rolf Seiler (PDC, Zurich), Judith Stamm (PDC, Lucerne), Hans Uhlmann (UDC, Thurgovie), Leo Weber (PDC, Argovie), Hugo Wick (PDC, Bâle-ville), Josef Ziegler (PDC, Soleure), Otto Zwygart (Parti évangéliste suisse, Berne).

²⁹⁸ On peut considérer que l'interpellation urgente est une manière communément utilisée par les parlementaires fédéraux pour politiser un objet.

recommandations de mesures préventives doivent être poursuivies avec l'aide de méthodes de communication modernes afin de pouvoir atteindre directement ces personnes »²⁹⁹.

3.3.2. *L'Eglise catholique sort du silence*

Si l'on s'intéresse à la position de l'Eglise catholique par rapport à l'épidémie de sida, force est de constater qu'elle est longtemps marquée par le mutisme des autorités officielles. Le cas de la Suisse ne se distingue pas en ce sens de ce que l'on peut observer dans d'autres pays européens à la même époque. Dans son analyse consacrée au silence de l'Eglise en France, Virginie Linhart avance trois raisons pouvant expliquer le mutisme de la hiérarchie de l'Eglise. D'abord, l'auteure met en avant la « réticence traditionnelle à parler de sexualité »³⁰⁰ au sein de l'Eglise catholique. Ensuite, cette réticence est d'autant plus forte qu'elle semble concerner, au début de l'épidémie, des hommes dont les pratiques sont officiellement désavouées et qui s'éloignent par leurs caractéristiques socio-sexuelles du profil des croyants pratiquants. Enfin, Virginie Linhart souligne que la hiérarchie de l'Eglise catholique française est fortement contrôlée par le Vatican, notamment pour éviter de dévier de la ligne décidée à Rome. En effet, on cherche à contrer la radicalisation prônée par une partie des catholiques suite au Concile de Vatican II et rassemblés autour de Marcel Lefebvre : « Dans une situation de concurrence telle que celle qu'affronte l'Eglise catholique française, il était impossible de laisser les lefebvristes s'appropriier le discours papal »³⁰¹.

On peut faire l'hypothèse que les raisons avancées dans le cas de la France s'appliquent dans une large mesure à la Suisse lorsqu'il s'agit d'expliquer le mutisme de l'Eglise catholique jusqu'en 1987, puis les prises de positions officielles sur l'usage du préservatif. Il faut en effet mentionner que la Suisse est elle-même touchée par le mouvement des lefebvristes, la Fraternité sacerdotale Saint-Pie X ayant été fondée à Ecône (Valais) en 1970 par Marcel Lefebvre. Les tensions sont manifestes entre la hiérarchie catholique suisse et la fraternité, aboutissant à ce que la hiérarchie de l'Eglise catholique suisse retire à celle-ci l'autorisation de poursuivre ses activités. Le refus de Marcel Lefebvre de s'y conformer, de même que le sacrement d'évêques conduira celui-ci à être excommunié en 1988. On peut donc constater que le mouvement

²⁹⁹ Recueil officiel de l'Assemblée fédérale.

³⁰⁰ LINHART, Virginie, « Le silence de l'Eglise », in FAVRE, Pierre, *op. cit.*, pp. 127-136, p. 129.

³⁰¹ *Ibid.*, p. 131.

d'ouverture amorcé sous Vatican II est largement remis en cause sous la pression des groupes les plus conservateurs, et la ligne officielle de l'Eglise, que ce soit à Rome ou en Suisse, tend à contrer l'influence des lefebvristes en conservant un discours traditionaliste sur les questions de la famille, de la morale chrétienne et des sexualités dites « déviantes ». En ce sens, pour la hiérarchie de l'Eglise catholique suisse, la promotion du préservatif hors de toute référence à la relation monogame placée sous le sacrement du mariage doit être combattue, parce qu'elle est en phase avec la ligne prônée par Rome, mais également pour ne pas prêter le flanc à la critique de la frange la plus conservatrice des milieux catholiques suisses.

Dans cette optique, le bureau de la Conférence des évêques suisses (CES) diffuse une déclaration le 4 février, soit au lendemain du lancement de la campagne. Henri Schwery, président de la Conférence des évêques suisses et évêque de Sion, souligne dans cette déclaration que la CES « *partag[e] le souci des autorités d'enrayer la maladie et d'aider ceux qui en sont atteints* », et que « *l'intention prophylactique de la campagne* » est « *légitime et nécessaire* ». Les membres du bureau de la CES constatent toutefois :

« La campagne prévue est insuffisante et ambiguë. Elle est même dangereuse si elle ne provoque pas les croyants à l'assortir des considérations morales qu'elle a délibérément laissées de côté. Sous prétexte d'aller au plus pressé, elle ne peut concourir à banaliser, si ce n'est à encourager, des comportements et des moyens qui ne sont pas conformes à la dignité humaine. Le SIDA est un défi. Il nous pousse à souligner la signification profonde de la sexualité et la valeur de la fidélité conjugale. Il importe notamment de soigner l'éducation des enfants et des jeunes à l'amour humain et de s'engager sur le plan social et sur le plan de la sauvegarde de la Création »³⁰².

Suite à l'interpellation parlementaire et aux pressions de la hiérarchie de l'Eglise catholique suisse, le Conseiller fédéral Cotti va réorienter le travail des concepteurs de la campagne STOP SIDA pour intégrer un message consacré à la fidélité au sein du couple monogame. Il s'agit là de la première véritable intervention de l'exécutif sur le déroulement de la stratégie de lutte contre le sida mise au point au sein de l'OFSP de concert avec l'ASS. Pour les membres du Creativteam, cette exigence est ressentie comme un coup dur, comme le souligne le publicitaire Jürg Schaub :

« C'était une condition sine qua non que Cotti a posé pour la campagne. Il a dit qu'il fallait une alternative, le message devait être " ou le préservatif, ou la fidélité". Nous nous sommes battus fortement contre, mais no chance. Il était

³⁰² « Déclaration du Bureau de la Conférence des évêques suisses », Fribourg, 4 février 1987, signée au nom du bureau par Henri Schwery. Sur le plan international, la Conférence épiscopale française entreprend la même démarche le 10 février 1987. Voir LINHART, Virginie, *op. cit.*, p. 128.

absolument catholique puriste, et il exigeait que ce soit fait. Et ça a été la pire affiche que j'ai faite ici. Mais nous ne voulions pas faire la guerre, il fallait faire l'affiche pour pouvoir poursuivre avec les choses importantes »³⁰³.

Cette affiche, qui rompt avec l'approche qui se veut non moralisatrice prônée jusqu'alors, est l'objet de vifs débats au sein du groupe des concepteurs de la campagne³⁰⁴. Elle n'est sans provoquer des remous au sein même de l'ASS, dans la mesure où ce message est contraire à la ligne préconisée au sein de l'association qui veut absolument éviter de stigmatiser certains types de comportements, et notamment les personnes, en majorité homosexuelle, n'entretenant pas une relation monogame³⁰⁵. Roger Staub reconnaît lui aussi les difficultés rencontrées lors de la diffusion de ce message :

« A la fin de l'année à été élu Cotti. Et Roos avait préparé ça avec Egli, et il n'a pas informé Cotti du lancement de la campagne. Et le retour public des premières affiches en février ont fait une pression assez forte sur Cotti, surtout des milieux conservateurs et chrétiens de dire : "mais c'est pas tout. Ça ne peut pas être le préservatif seul". Et ça a été une pure concession à la politique de dire OK, on dit préservatif, on dit fidélité, on dit seringue. Et de faire ça. Et ça, cette concession a presque coûté la tête de Riedener et la mienne à l'Assemblée générale de l'Aide suisse. Parce que là, on a dit : "mais c'est impossible que l'Aide suisse passe un tel message au public". Mais aujourd'hui on peut franchement dire que cette affiche a sauvé la vie de la campagne. Parce que sans cette affiche Cotti aurait dit merci ! That's it ! »³⁰⁶.

Dans son ouvrage consacré aux campagnes d'information et de prévention à destination du grand public en France, Geneviève Paicheler souligne que la spécificité de la campagne française est le refus de la moralisation, « alors que, même en Suisse,

³⁰³ Entretien Jürg Schaub.

³⁰⁴ C'est notamment ce que souligne l'un des membres du Creativteam de la campagne : « Et puis il y avait de sacrées empoignades sur ce qu'on dit, sur ce qu'on ne dit pas... Par exemple je me rappelle très bien, une des toutes premières affiches c'était l'anneau, sur reste fidèle. On a eu une discussion homérique, pour savoir si on faisait une thématique comme ça. La plupart des gens n'était pas tellement d'accord mais il y avait eu une grosse pression de la part justement de... d'ailleurs, enfin des hautes sphères pour qu'il y ait quand même quelque chose sur la fidélité, et puis on avait discuté pendant des heures pour savoir si on disait "Sois fidèle" ou "Reste fidèle". Alors reste, ça veut dire seulement pour ceux qui le sont déjà, donc voilà, chaque chose donnait lieu à des bagarres sémantiques, des interprétations pour voir comment cela allait être reçu, autant par les gens concernés que par le reste de la population que par le politique ». Entretien IUMSP.

³⁰⁵ Le message de cette campagne va avoir pour effet d'alimenter le mécontentement de certains membres envers le comité (voir *infra*). Le lancement de la campagne provoque également quelques démissions, notamment celle de Stephan Inderbitzin (ZAH), qui écrit une lettre ouverte au comité de l'ASS en mai 1987. Il y indique notamment que le slogan « Reste fidèle » n'est pas seulement contreproductif mais qu'il masque la réalité des relations sexuelles au sein des couples et qu'il est discriminatoire, ce qui lui fait se demander : « Est-ce que l'ASS s'est subitement fait apôtre des bonnes mœurs ? ». Il déplore aussi le statut subalterne que donne l'OFSP à l'ASS, entretenu par le soutien financier que celui-ci prodigue à cette dernière. Archives ASS, « Offener Brief an den Vorstand der Aids-Hilfe Schweiz – Austritt aus dem Verein Aids-Hilfe Schweiz », Stephan Inderbitzin, 19 mai 1987. Si Stephan Inderbitzin se retire en tant que membre individuel de l'ASS, il reste en revanche présent aux assemblées des membres en tant que délégué de ZAH.

³⁰⁶ Entretien Roger Staub.

pays considéré comme exemplaire au plan des campagnes contre le sida, l'appel à la fidélité a pu être utilisé dans la communication »³⁰⁷. L'appel à la fidélité ne manque en effet pas de surprendre par rapport à la tonalité générale de la campagne helvétique. Il s'éclaire en partie si l'on tient compte des oppositions politiques et religieuses en présence. Cependant, on peut également faire l'hypothèse que ces oppositions majoritairement issues des rangs PDC trouvent un accueil favorable en la personne de Flavio Cotti, lui-même PDC, catholique et socialisé en partie dans un milieu religieux³⁰⁸. A en croire Jürg Schaub, les pressions des représentants de l'Eglise catholique ont été particulièrement fortes tout au long de cette période:

« Puis il y avait les pressions par l'Eglise. Il y a eu des rencontres avec le secrétaire général de la Conférence épiscopale. Et ils avaient leurs désirs, et cette pression n'existait qu'à l'époque de Cotti »³⁰⁹.

Même s'il est difficile de connaître avec certitude jusqu'à quel point Flavio Cotti était prédisposé à appuyer volontairement le fléchissement de l'orientation de la campagne³¹⁰, il semble plausible d'affirmer que sa nomination à la tête du Département fédéral de l'intérieur a eu un impact non négligeable sur le déroulement de celle-ci. Les effets de cette réorientation des messages de prévention sont diversement accueillis, comme le souligne le rapport de la CFSP : « Reproduit et diffusé par une agence de presse, ce message a subi des changements non négligeables. "Nouvelle campagne contre le sida : la morale au lieu de la capote !", pouvait-on lire en gros titre. Cette nouvelle s'est propagée à la ronde. De larges milieux ont salué l'extension du message, notamment ceux qui n'adhéraient pas à la campagne pour l'emploi du préservatif. Mais y a également eu des critiques pour relever que l'option fidélité n'allait pas sans soulever des problèmes : "Du préservatif à la morale" ou encore "Weg von der klaren

³⁰⁷ PAICHELER, Geneviève, *op. cit.*, p. 41.

³⁰⁸ Flavio Cotti : « 18.10.1939 à Muralto, catholique, de Prato-Sornico. Fils de Leone, commerçant, et d'Agnes Chiappini [...]. Elève au collège Papio d'Ascona, puis au collège des bénédictins de Sarnen. Licencié en droit de l'université de Fribourg (1962), il ouvre une étude d'avocat et de notaire à Locarno. Président des Jeunes démocrates-chrétiens tessinois (1962-1967) et député au Grand Conseil tessinois (1967-1975), il entre en 1975 au Conseil d'Etat et prend la direction des Départements de l'économie publique et de la justice. Il préside le PDC tessinois (1981-1984), puis le PDC suisse (1984-1986). Dès 1983, il est conseiller national. Il est élu en 1986 au Conseil fédéral où il succède à Alphons Egli. Tout d'abord chef du Département de l'intérieur, il dirige, de 1993 à 1999, celui des affaires étrangères ». PANZERA, Fabrizio, Notice « Cotti, Flavio », Dictionnaire historique de la Suisse.

³⁰⁹ Entretien Jürg Schaub.

³¹⁰ Nous avons eu l'opportunité d'interviewer l'ex-Conseiller fédéral Flavio Cotti en juin 2007. Monsieur Cotti n'a cependant pas souhaité, pour des raisons de secret de fonction, que l'entretien soit enregistré. Sur son rôle dans l'inflexion des messages de la campagne STOP SIDA, l'ancien Conseiller fédéral est resté extrêmement évasif.

Linie³¹¹». Le journal satirique *Nebelspalter* a résumé non sans humour : «L’OFSP fait remarquer que le remplacement du préservatif par l’alliance ne doit pas être pris à la lettre»³¹².

Comme le déplorent dans leur rapport les membres de la CFPS et de l’OFSP, l’introduction de ce nouveau message de prévention et la polémique qu’il a suscitée a eu également pour effet d’invisibiliser le troisième message, consacré à l’échange de seringue. Nous verrons toutefois *infra* que ce message est le premier d’une longue série qui va participer de la transformation de la politique de la drogue en Suisse.

La troisième phase de la campagne, lancée en décembre 1987, adjoint à ces trois premiers messages des informations plus générales sur ce qui ne contamine pas (par exemple les baisers, les piqûres de moustique, les dons de sang), et des prises de position sur les aspects médicaux et sociaux, notamment en ce qui concerne les discriminations à l’encontre des personnes séropositives. Un bus STOP SIDA est également mis en service en mai 1988.

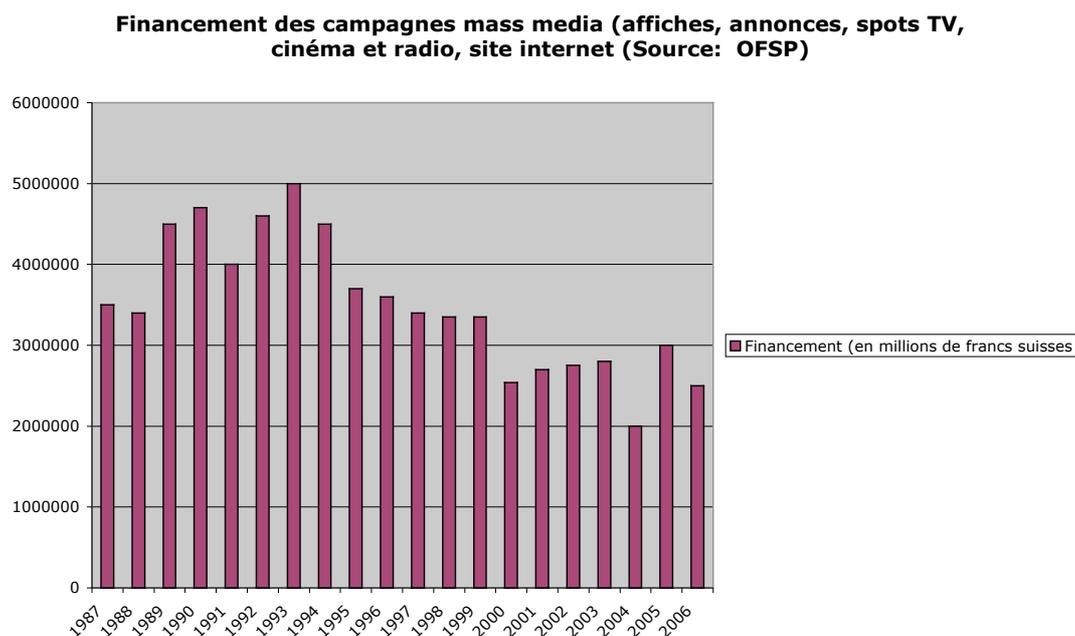
Le lancement de la campagne STOP SIDA montre pour la première fois de manière plus visible l’implication de l’Etat helvétique dans la lutte contre l’épidémie. Intervenant par l’intermédiaire de l’OFSP, associée à l’Aide suisse contre le sida, les pouvoirs publics exposent publiquement des messages de prévention destinés à l’entier de la population. Ce faisant, ils s’exposent également aux critiques sur l’action menée. Les résistances des milieux conservateurs – politiques et religieux – à la promotion du préservatif illustrent les difficultés rencontrées pour communiquer sur une thématique associée au corps, à la sexualité et aux conduites considérées comme déviantes. Les membres de l’OFSP et de l’ASS intervenant dans les campagnes doivent ainsi faire face à des résistances diverses par rapport aux messages de prévention. Il n’en demeure pas moins que cette campagne à destination de la population générale parvient à aborder des thématiques jusque-là absentes des campagnes de santé publique, notamment la question de la consommation de drogue, de la solidarité avec les personnes atteintes, des relations homosexuelles. En proposant une campagne comportant un message central axé sur le préservatif et des messages à destination de groupes spécifiques de la population, les membres du Creativteam cherchent depuis lors à procurer des informations sur l’épidémie et ses modes de transmission, à promouvoir les règles de

³¹¹ Soit « En dehors d’une ligne claire ».

³¹² EKAF et OFSP, *op. cit.*, p. 32.

prévention pour s'en prémunir, et à contrer la stigmatisation qui touche les personnes concernées. Le financement des campagnes est dès le départ supérieur à 3.5 millions de francs suisses, et continue à croître tendanciuellement jusqu'en 1993 avant de commencer à baisser (voir graphique 3-1).

Graphique 3-1 : Financement de la campagne STOP SIDA



3.4. Développement et organisation de l'Aide suisse contre le sida

« L'ASS commença son travail avec des moyens modestes, sans collaborateurs fixes, sans infrastructure, sans ressources financières, sans bureaux. Qu'elle ait pu en si peu de temps se transformer en organisation professionnelle, elle le doit à la compréhension de décideurs politiques ouverts et à la bonne volonté d'une kyrielle de volontaires et de donateurs »³¹³.

Ces propos, que l'on peut lire dans le rapport annuel de l'ASS pour 1986, illustrent le parcours de l'association depuis le moment de sa fondation en juin 1985. Ils évoquent en particulier le développement très rapide de la structure à partir de l'année 1986, et ce à plusieurs niveaux.

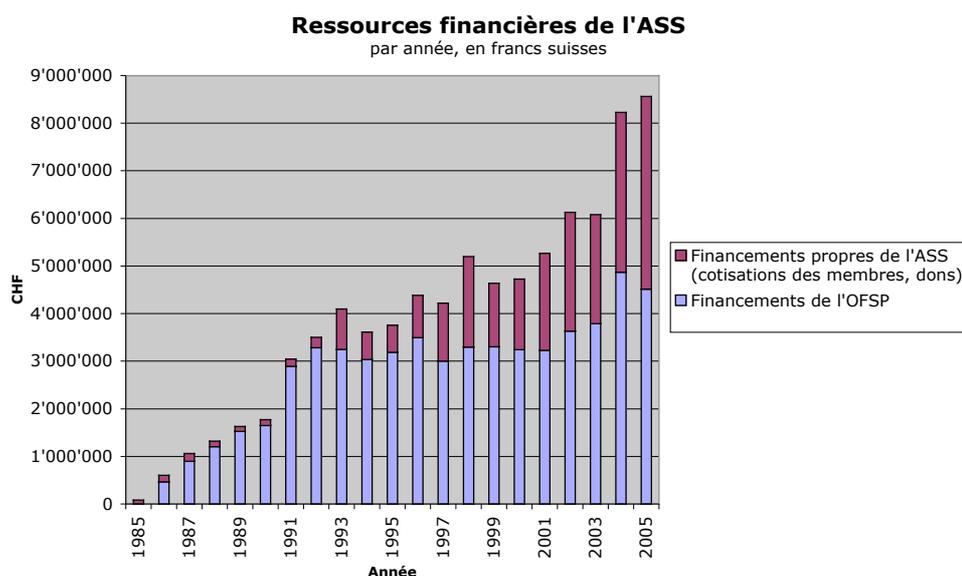
D'abord, les antennes régionales commencent à être créées, comme on a pu le voir au chapitre précédent. Aux groupes zurichois, bernois et bâlois dont on a fait

³¹³ ASS, Rapport annuel 1986, sans pagination (notre traduction).

mention au chapitre précédent viennent ainsi se joindre des groupes régionaux créés dans d'autres cantons : à Saint-Gall (Aids-Hilfe St. Gallen, adhérant à l'ASS le 26 janvier 1986), en Thurgovie (Aids-Hilfe Thurgau/Schaffhausen, 28 septembre 1986), ou encore au Tessin, avec l'Aiuto Aids Ticino. L'afflux de ces nouveaux membres collectifs, représentés au sein de l'assemblée des membres, n'est pas sans produire des effets sur le fonctionnement collectif de l'association. En particulier, avec le développement du nombre d'adhérents à l'association (en marge des adhésions collectives, certains membres adhèrent à titre individuel), les conceptions de ce que doit être l'Aide suisse contre le sida, de même que son terrain d'intervention, tendent à se diversifier et à se complexifier.

Ensuite, la structure qui fonctionne en majorité grâce au travail bénévole de ses membres obtient au cours de l'année un financement émanant de l'OFSP. Alors que ce financement était limité à un peu moins de trois mille francs pour l'année précédente, l'OFSP subventionne l'ASS à hauteur de 463'000 francs en 1986. Les dons se montaient quant à eux à 72'500 francs pour 1985, et 123'500 environ pour l'année suivante. En 1985, l'ASS fonctionnait donc avec des rentrées financières à hauteur d'environ 81'000 francs. Pour l'année suivante, elles se montent à près de 618'000 francs, c'est-à-dire près de quatre fois plus, si l'on considère que le financement de l'ASS pour 1985 ne recouvre qu'une demie année (voir graphique 3-2). Cette première augmentation massive du subventionnement de l'ASS par les pouvoirs publics va permettre un développement de la structure, et notamment la mise en place d'un secrétariat chargé de coordonner ses actions de concert avec le comité.

Graphique 3-2 Ressources financières de l'Aide suisse contre le sida³¹⁴



Enfin, la lutte contre le sida continue à s'amplifier. Les actions de prévention à destination des homosexuels masculins sont précisées. A cet égard, une stratégie en trois points devant permettre de mieux réaliser ce travail de prévention est élaborée au cours de l'année 1986. Par ailleurs, l'ASS étend son champ d'intervention à d'autres populations, à commencer par les usagers de drogues par voie intraveineuse, et crée un groupe spécifique consacré au soutien et à l'accompagnement des personnes concernées.

Le développement de l'ASS va conduire au cours de cette phase à de nombreux remaniements. La structure interne de l'association va être modifiée à plusieurs reprises, afin de clarifier les responsabilités de chaque organe (comité, assemblée des membres, etc.), mais aussi du fait de la modification du rapport de force à l'intérieur de l'ASS avec l'arrivée de nouveaux membres dont les intérêts divergent de ceux des membres fondateurs et des plus anciennement engagés. En particulier, deux crises vont durablement marquer l'évolution de l'ASS. La première, en 1987, a trait à la diversification des tâches de l'ASS, demandée par une partie de membres pour la plupart engagé-e-s autour du groupe de travail « Femmes et sida ». La seconde, en 1988, fait suite à un nouvel afflux de financements par la Confédération qui provoque de nombreux questionnements sur la professionnalisation de la structure, et sur le rôle que peuvent tenir les bénévoles en son sein.

³¹⁴ Source : Rapports d'activité de l'ASS, 1986-2005.

L'épidémie commence à faire des ravages parmi les membres de l'ASS. André Ratti, le président de l'association, absent à de nombreuses reprises au cours de l'année 1986, décède à la fin du mois d'octobre de cette même année. Dans les antennes, certain-e-s militant-e-s, membres – fondateurs ou non – engagés dans la lutte, connaissent également la mort. Cette situation montre l'urgence, pour les survivants, à continuer de s'engager corps et âme contre l'épidémie, comme le souligne un des membres entré à l'ASS au cours de cette seconde phase :

« Le sida c'était quelque chose de terrible. On n'osait pas en parler, tout les gens qui tombaient c'était tous des drogués ou des homosexuels, enfin c'était quelque chose de terrible. Et puis les gens mourraient. Chaque semaine, c'était quelqu'un qu'on connaissait de l'ASS qui mourrait. Donc il y avait une tension énorme, il fallait faire très vite, il fallait faire de l'information, il fallait lutter »³¹⁵.

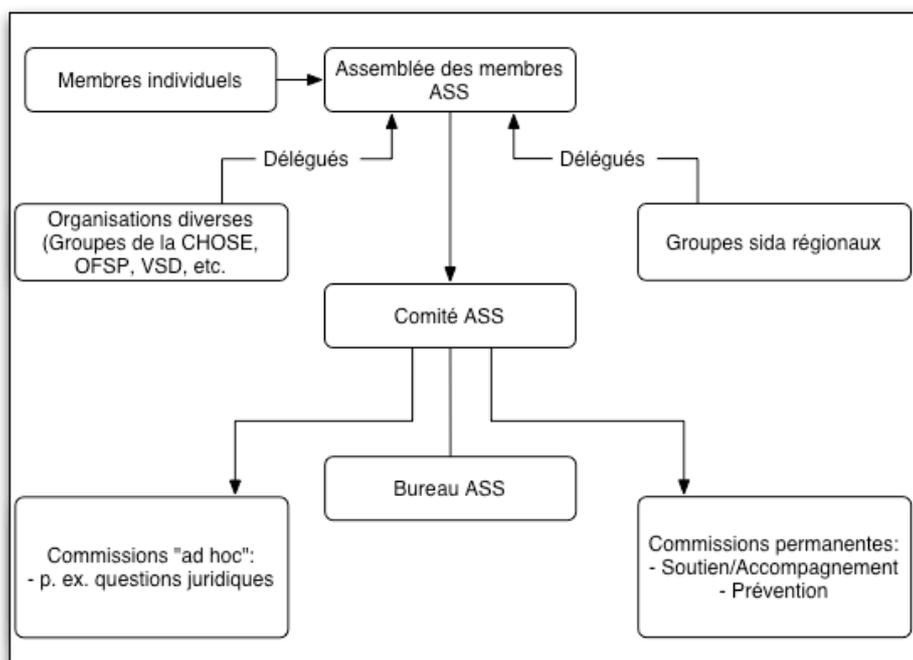
Face à cette urgence, les militants de l'ASS poursuivent les actions de prévention et de lutte contre les discriminations dont sont victimes les personnes touchées par l'épidémie. Au cours de l'année 1986, il devient cependant nécessaire aux yeux des militants de l'ASS de formaliser la structure pour asseoir durablement le travail de prévention, de même que le soutien et l'accompagnement des malades.

3.4.1. Réagencements (1). La formalisation de l'ASS en 1986

L'adhésion des groupes régionaux, souhaitée au niveau faîtière, implique pour les membres de l'ASS de clarifier le mode de fonctionnement de l'association et le poids accordé aux différents organes. Cette clarification va être à l'ordre du jour lors de la première assemblée des membres, les 25 et 26 janvier 1986 à Bad Schönbrunn. L'organigramme adopté lors de ces journées permet de préciser le mode de fonctionnement de l'ASS (voir figure 3-1). Les membres et délégués des antennes régionales siègent à l'assemblée des membres. Ils élisent le comité, composé de cinq à neuf personnes. Celui-ci est à son tour chargé de diriger le bureau de l'ASS et de coordonner l'activité des commissions permanentes et de nommer des commissions "ad hoc".

315 Entretien ASS.

Figure 3.1 : Organigramme de l'ASS, janvier 1986



Si ce mode de fonctionnement est adopté sans grande opposition, la question financière est en revanche plus ardue à trancher, dans la mesure où elle renvoie concrètement à la répartition des tâches entre l'ASS et les antennes régionales. Un des points sans doute les plus controversés est la répartition des ressources obtenues au niveau régional lors de dons. Contre l'avis de la majorité du comité qui propose que ces dons soient reversés en totalité ou en majorité (80%) à l'ASS³¹⁶ puis redistribués par celle-ci aux groupes locaux en fonction de projets concrets³¹⁷, plusieurs membres représentants des antennes considèrent que la majeure partie de ces dons doit demeurer aux antennes. Le compte-rendu de la séance, sans préciser nommément les opposants des antennes régionales, montre bien leurs craintes à se voir ainsi privés de ressources pour la conduite de projets locaux :

« Les opposant au pot commun craignent que soient menés des conflits à propos de l'argent à disposition, et que cela produise du lobbying et de la bureaucratie. Avec un tel modèle, les groupes régionaux seraient dépouillés de leur capacité d'action ; cela engendrerait un déficit d'information (les rapports de compte régionaux manqueraient), la motivation et la responsabilité individuelle se dissiperaient. Les

³¹⁶ L'idée est de constituer un « pot commun » (« Zentrale Topf »). ASS, Mitgliederversammlung, 25-26 janvier 1986, Bad Schönbrunn.

³¹⁷ « Les partisans voient dans la caisse centrale la condition pour que l'argent qui n'est pas associé à des projets concrets puisse vraiment être utilisé de manière solidaire (répartition des charges). Les solutions fédéralistes ne leur semblent pas solidaires, pas pratiques et dépassées ». Ibid., p. 8 (notre traduction).

groupes régionaux doivent avoir la possibilité de générer des ressources pour leurs propres projets (bénéfice, récolte d'argent, dons, etc.). Avec une caisse centrale, on ne peut lier la recherche de fonds avec la réalisation de projets, ce qui serait démotivant. La main publique ne finance pas les structures, mais alloue à la rigueur des suppléments adaptés aux contributions propres sur la base du bilan annuel et du budget des associations régionales. Il est inacceptable que les groupes régionaux doivent uniquement avoir un compte auprès de l'ASS. Le contrôle financier se perd ainsi ; les groupes régionaux s'abaissent au rang de représentants de commerce de la grosse entreprise ASS. Reverser le 80 pourcent des recettes au bénéfice des activités de l'ASS étouffera toute activité régionale dans l'œuf »³¹⁸.

La crainte pour les représentants des antennes de perdre ainsi des ressources financières pour conduire la lutte au niveau local en développant des projets spécifiques est couplée, comme on le remarque dans l'extrait du procès-verbal mentionné ci-dessus, avec la peur de voir le siège de l'ASS se renforcer de manière "bureaucratique". La question financière pose ainsi toute la question de l'autonomie des antennes régionales et des rapports de force au sein de l'espace sida. En refusant la proposition du pot commun par 20 voix contre 9, puis en établissant une clé de répartition stipulant que le 40% des ressources obtenues au niveau local sera reversé à l'ASS, les représentants des antennes cantonales tentent de conserver une marge de manœuvre dans la réalisation de projets au niveau local mais également une influence, par l'intermédiaire de leurs voix aux assemblées des membres, au niveau fédéral. Du côté du comité de l'ASS, cette décision de compromis n'est qu'à moitié satisfaisante. Elle renvoie à la place importante que peuvent avoir les groupes sida cantonaux dans la conduite de la politique de l'ASS, limitant la marge de manœuvre au niveau central. Roger Staub, membre du comité de l'époque, souligne cet élément :

« On avait comme membres tous les groupes homosexuels et d'autres organisations et puis se sont créées des antennes locales une après l'autre et ont postulé pour devenir membres, et on les a pris. Et moi je pense toujours que ça c'était une faute de construction dès le début de l'Aide Suisse contre le sida d'accepter les groupes locaux comme membres dans l'assemblée générale. Au lieu de créer quelque chose comme antenne avec un certain droit de direction du niveau national »³¹⁹.

Pour leur part, les groupes régionaux saluent cette décision. On peut par exemple lire dans le procès-verbal du comité de l'antenne bâloise : *« Fondamentalement, les tendances centralisatrices ont été bloquées et le statut autonome des groupes sida régionaux soulignés »³²⁰.*

³¹⁸ *Ibid.*, p. 8 (notre traduction).

³¹⁹ Entretien Roger Staub.

³²⁰ AHbB, « Stickwortprotokoll der Sitzung vom 3. Februar 1986 » (notre traduction).

La discussion de la répartition des tâches lors de cette première assemblée des membres va ainsi durablement marquer l'organisation du fonctionnement de l'ASS. En limitant le poids de l'organisation faîtière dans la conduite de la lutte contre le sida, les groupes régionaux vont continuer à se développer en menant des actions spécifiques de prévention (même si l'impulsion du niveau faîtier demeure) et sur la base de financements variables provenant des différentes autorités sanitaires cantonales. La tentative du comité visant à renforcer le poids dans la conduite des projets et la répartition des financements n'ayant pas abouti, les groupes régionaux conservent un pouvoir important dans l'orientation de la lutte contre le sida en Suisse.

En dépit de cette situation, il n'en demeure pas moins que l'ASS va continuer au cours de cette année à se développer au niveau organisationnel. Rapidement en effet, la diversification des tâches s'avère trop importante pour reposer uniquement sur le seul travail bénévole. Pour y remédier, et dans la mesure où l'ASS dispose d'un financement plus conséquent, une première personne salariée va être engagée en tant que secrétaire du bureau, un local ayant été trouvé à Zurich. Silvia Moser est la première à occuper ce poste au printemps 1986. Après un apprentissage d'employée de commerce, Silvia Moser avait été engagée à l'OFSP comme secrétaire de Bertino Somaini. C'est à ce titre qu'elle entend peu à peu parler du sida et qu'elle assiste à la création de l'ASS. Lorsque la première place de travail est créée à l'ASS, sous l'impulsion également de Bertino Somaini, c'est encore elle qui est chargée de rédiger le contrat de financement. Intéressée par ce poste, elle entre en contact avec Roger Staub :

« Oui là Somaini nous a invité à professionnaliser un peu, de créer un Geschäftsstelle [bureau], et puis on a fait une proposition pour une Geschäftsstelle avec trois employés, des locaux, et puis un après-midi Silvia Moser m'a appelé à l'école – elle était la secrétaire de Somaini – et elle m'a appelé pour dire qu'elle était en train de taper le contrat pour que l'Aide Suisse reçoive des fonds importants et pour créer des postes et elle disait "moi je m'intéresse à travailler avec vous". Et Herbert Riedener et moi on s'est rendu à Berne pour la rencontrer et on l'a engagée sur le moment »³²¹.

Les débuts de Silvia Moser en tant que secrétaire de l'ASS peuvent donc s'appuyer sur la préexistence de réseaux bien établis avec l'interlocuteur principal de l'association, à savoir l'OFSP. Les contacts entre l'Office et le comité de l'ASS sont, au cours de cette période, très largement marqués par des relations d'interconnaissance et se déroulent de ce fait de manière relativement informelle au sein d'un groupe restreint de personnes. Cette situation est encore accrue du fait de la nomination de Roger Staub

³²¹ Entretien Roger Staub.

comme délégué sida auprès de l'OFSP à la même période³²², lui permettant de faire là encore le lien entre l'ASS où il reste membre du comité et l'Office³²³. Le travail effectué, réalisé dans l'urgence et en grande partie de manière bénévole, illustre bien ce point, comme le mentionne Silvia Moser :

« Mon rôle avec Roger était de coordonner et d'organiser ces rendez-vous et ces réunions [des différents groupes de travail]. Mon travail au début, je n'étais pas Geschäftsleiterin. Après un ou deux ans, j'ai été choisie pour ça, mais au début j'étais "fille pour tout", collaboratrice, pour n'importe quoi! Organiser les réunions, appeler les gens, etc.. mais les trois fondateurs étaient eux aussi très actifs. Marcel Ulmann, par exemple, était chef dans la finance dans une boîte qu'il dirigeait, et donc c'était lui qui s'occupait des finances, et moi, je lui faisais confiance pour ça. Herbert Riedener aussi avait une grande autonomie. On travaillait de manière autonome, on ne pouvait pas faire une réunion du comité pour chaque chose. Roger s'est occupé de la prévention, MSM mais aussi générale, et les autres, ils coordonnaient »³²⁴.

Ce mode de fonctionnement au sein de l'ASS se remarque également dans le cadre du travail commun avec l'OFSP. Tant Silvia Moser, Roger Staub et Bertino Somaini soulignent lors des différents entretiens la rapidité d'exécution et le caractère très peu formalisé dans la réalisation du travail de prévention, et notamment s'agissant des différents projets et brochures éditées par l'ASS. Il est ainsi fréquent au cours de cette phase que les brochures soient réalisées, imprimées puis qu'une demande de financement soit ensuite seulement adressée à l'OFSP. La réalisation des brochures de prévention occupent une place extrêmement importante dans les activités de l'ASS. Cet aspect va faire l'objet, à côté de l'accent placé sur le soutien et l'accompagnement, d'une formalisation au cours de l'année 1986.

³²² « Moi j'avais un mandat d'expert de Office, et mon rôle dans l'Aide suisse était purement bénévole. Somaini m'a mandaté pour faire les liens entre l'Office et l'Aide suisse. Et pour ça formellement on a loué un bureau pour moi dans les locaux de l'Aide suisse à Zurich. J'avais un bureau à l'Office et un autre à Zurich ». Entretien Roger Staub.

³²³ Cette situation vaut à Roger Staub quelques attaques lors des assemblées de membres de l'ASS, notamment à celle de Gwatt en avril 1986. Celui-ci avait en effet décidé de demander son adhésion à titre individuel, puisqu'il ne pouvait plus représenter le HAZ. Un membre de la Zürcher Aids-Hilfe demande à ce que l'admission ne puisse se faire sur cette base, dans la mesure où, selon lui, il représente l'OFSP et que l'Office serait ainsi doublement représenté au comité. La demande d'adhésion de Roger Staub sera finalement acceptée à l'unanimité moins une abstention. Archives ASS, Mitgliederversammlung, Gwatt, 5-6 avril 1986.

³²⁴ Entretien Silvia Moser.

3.4.2. *Les deux piliers de l'action de l'ASS : Prévention et soutien/accompagnement*

L'augmentation du nombre de personnes touchées par l'épidémie, de même que la diversification des voies de contamination, conduit les membres de l'ASS à préciser les contours de ce que doit être l'action de l'ASS dans le domaine de la prévention, à laquelle vient s'adjoindre la dimension de l'accompagnement des personnes concernées.

S'agissant de la prévention, on constate au cours de cette année qu'elle s'élargit notablement pour inclure des informations à destination des usagers de drogue par voie intraveineuse, des travailleuses du sexe et des femmes. La problématique des contaminations lors de consommation de drogue est en effet de plus en plus prégnante, et le comité intègre au début de l'année 1986 Robi Hämmig, un représentant du VSD (Verband Sucht- und Drogenfachleute Deutschschweiz – Association suisse des intervenants en toxicomanie). Pour fournir une information spécifique à cette population, deux brochures vont être éditées au cours de cette année³²⁵. En ce qui concerne les travailleuses du sexe, l'association genevoise Aspasia devient membre de l'ASS en avril 1986, agissant d'ores et déjà sur le terrain genevois depuis près de quatre ans pour offrir un lieu d'écoute et de soutien et depuis quelques temps pour l'information aux risques du sida³²⁶. Les actions spécifiques auprès de cette population ne font pas l'objet de publication de l'ASS, mais un travail de prévention est mené conjointement avec les associations actives dans le milieu de la prostitution (par exemple, AHBe collabore avec l'association bernoise Xenia).

La prévention auprès des homosexuels n'est toutefois pas absente, et elle va être l'objet d'une formalisation effectuée par la commission prévention de l'ASS. Composée de représentants des groupes régionaux (d'Aids-Hilfe Luzern, d'AHBe), de représentants des groupes homosexuels (de HAZ et de Dialogai), d'un représentant de la

³²⁵ « Aids – Info für Fixer » et Drogen und Aids – Info für Betreuer von Drogenabhängigen ».

³²⁶ Aspasia est fondée en janvier 1982 par des travailleuses du sexe et des personnes du travail social. Dans la présentation de sa demande d'adhésion, la représentante d'Aspasia souligne la spécificité de la problématique sida auprès des travailleuses du sexe : « Je voudrais cependant dire clairement que nous avons conscience que la thématique de la prostitution doit être une partie spécifique de l'ASS. Et cela pour les raisons suivantes : * Les prostituées ne sont pas envisagées comme groupe à risque spécifique, et nous devrions éviter qu'elles le soient. * De nombreuses femmes utilisent depuis toujours des préservatifs, et celles qui s'en privent parfois le font à la demande des clients. Notre campagne pour le Safer Sex se déroulera donc plus facilement que celle pour les homosexuels. Pour les prostituées, s'agissant de leur BUSINESS et non de leur vie privée, le thème devra être abordé différemment ». Archives ASS, « Mitgliederversammlung », Gwatt, 5-6 avril 1986, annexe 1 : « Aspasia und Aids-Hilfe Schweiz, Document signé Doris Störi, p. 3 pour la citation.

scène commerciale gay (IG-Sauna), de Roger Staub et d'Herbert Riedener, cette commission va proposer une prévention basée sur trois piliers³²⁷. Le premier pilier est basé sur la campagne Hot Rubber, visant à promouvoir tant que faire se peut l'usage du préservatif. Le second pilier repose sur la diffusion des règles du Safer Sex dans la scène gay. Enfin, le troisième pilier, intitulé « Rede Mitenand », soit « Parlons-en ensemble », vise à ce que les règles du Safer Sex soient connues par l'intermédiaire du travail de proximité mené par les membres de l'ASS et des antennes régionales (que ceux-ci interviennent dans les lieux gays ou que soient organisés par les antennes des ateliers consacrés à la discussion portant sur la sexualité et le sida). Cette formalisation du travail de prévention dans la scène gay va être très fortement suivie par la plupart des antennes régionales et mobiliser de nombreux militants locaux pour le mener à bien. L'idée d'un symbole (l'épingle de sûreté) est également lancée pour que se reconnaissent ceux qui pratiquent le Safer Sex, mais aussi qu'ils puissent en cas de demande sur ce symbole informer leur interlocuteur des règles élémentaires à observer lors de rapports sexuels. L'utilisation de ce symbole, faute de succès, sera finalement abandonnée après peu de temps, mais il restera utilisé par l'ASS pour signaler les établissements commerciaux et les associations actives dans le domaine de la prévention (un diplôme comportant une épingle de sûreté en or leur est décerné).

A côté de la prévention, l'ASS développe un second grand axe d'intervention consacré au soutien et à l'accompagnement des personnes concernées, faisant là aussi l'objet d'un rapport présenté par la commission « ad hoc » active depuis le début de l'année. Soulignant que « *l'accompagnement des malades du sida occupera sûrement à l'avenir une place importante dans notre travail au sein des groupes sida* »³²⁸, la commission propose aux antennes régionales différentes mesures pour assurer ce soutien. Karola Gude (AHBe) et Marc Philippe Meystre³²⁹ (HAB), les auteurs du rapport, préconisent à cette occasion en particulier le renforcement des mesures d'accueil dans les hôpitaux et la création d'appartements et de lieux de résidence pour les personnes en fin de vie. Les groupes régionaux sont également invités à favoriser la création de groupes de support pour les personnes séropositives et atteintes du sida.

³²⁷ Archives ASS, « Bericht der "ad hoc Kommission Prävention" zu Handen der Mitgliederversammlung AHS vom 27./28. September 1986 in Gwatt ».

³²⁸ Archives ASS, « Betreuungskonzept zuhanden der MV Gwatt, 19 septembre 1986 » (notre traduction).

³²⁹ Membre de HAB, l'un des membres fondateurs de AHBe, Marc Philippe Meystre s'investit très fortement dans le domaine du soutien et de l'accompagnement des personnes atteintes par l'épidémie. Son ami Niklaus, avec lequel il vit depuis 14 ans, décède du sida en octobre 1986. Marc Philippe Meystre décède à son tour en avril 1989.

Enfin, notons que l'ASS lutte encore et toujours pour endiguer la troisième épidémie, celle de la peur et de l'ostracisme qui guettent les personnes séropositives et malades du sida. Contre les mesures répressives qui sont parfois discutées dans les domaines assurantiels, de l'emploi ou dans certaines structures de santé, les membres de l'ASS et des antennes développent la plus grande vigilance et condamnent fréquemment les dérives qui existent çà et là. On aura l'occasion, en traitant des situations cantonales, de mentionner plusieurs de ces luttes contre les discriminations. Soulignons cependant ici que la polémique au sujet du test n'est toujours pas close, et que l'ASS doit à plusieurs reprises réaffirmer le caractère volontaire et informé du test de dépistage³³⁰, comme on peut notamment le voir dans un communiqué publié en 1987 :

« Ces derniers temps, on lit de plus en plus souvent des informations selon lesquelles des médecins et des hôpitaux effectuent des recherches d'anticorps anti-VIH ("tests du sida") sans en informer le patient. L'Aide suisse contre le sida, les antennes régionales et les juristes qui les conseillent s'élèvent absolument contre cette pratique : à leurs avis, effectuer de tels tests sans l'autorisation du patient est juridiquement inadmissible et lèse la personnalité de celui-ci »³³¹.

La situation de l'ASS, à la fin de l'année 1986, est celle d'une structure qui, après un développement très rapide, commence à consolider son mode de fonctionnement et ses structures, de même qu'à clarifier ses liens avec les groupes régionaux ainsi qu'avec les pouvoirs publics. Le décès d'André Ratti en octobre 1986 est un coup très dur pour les militants de l'association, à la fois – il va sans dire – au niveau émotionnel, mais également sur le plan de la réorganisation interne qu'il provoque. Le comité est remanié et comporte deux vice-présidents, le bernois Beat Mayenberg et le zurichois Herbert Riedener. Marcel Ulmann demeure à son poste de caissier de l'association. D'autres changements sont également opérés. Silvia Moser, qui était au départ, comme on l'a vu, secrétaire de l'ASS, occupe à partir de la fin septembre le poste de directrice (Geschäftsleiterin). Roger Staub poursuit ses activités en tant que coordinateur pour les questions liées au sida, détaché auprès de l'OFSP. Enfin, Bertino Somaini quitte le comité à la fin de l'année 1986 pour se concentrer à sa tâche au sein de la section épidémiologie qu'il dirige à l'OFSP, même s'il continue, on le verra, à suivre de très près l'évolution de la lutte contre le sida au sein de l'ASS.

³³⁰ Le test de séropositivité et les cas de sida vont faire l'objet de déclarations obligatoires par les médecins à l'OFSP à partir du 1^{er} décembre 1987. Plusieurs associations, et en première ligne Dialogai, vont faire pression pour que les formulaires respectent l'anonymat le plus strict, ce qui n'est pas le cas dans la première version.

³³¹ ASS, « Pressemitteilung. Kein "Aids-Test" ohne Einwilligung des Patienten », 3 juillet 1987.

3.5. L'ASS : un colosse aux pieds d'argile

D'une manière générale, les associations se modifient sous l'influence du contexte politique (politisation de la cause, modes de coopération mis en œuvre avec les pouvoirs publics) qui entoure la mobilisation. Elles évoluent également de concert avec la transformation de l'image publique associée à la cause (l'image publique évoluant en fonction des découvertes médicales sur l'épidémie et des groupes qui semblent concernés par celle-ci). Elles se transforment enfin en fonction du renouvellement des membres engagés dans la lutte.

En effet, les cohortes de nouveaux entrants peuvent contribuer à produire le changement dans les associations. Le fait qu'ils ne partagent pas forcément l'entier des motifs ayant conduit les acteurs des cohortes précédentes à s'engager peut à son tour conduire à esquisser de nouveaux contours à la mobilisation, en adjoignant de nouveaux enjeux là où, pour les plus anciennement engagés, l'accent devait être en priorité porté. C'est ce que souligne notamment Nancy Whittier, lorsqu'elle écrit : « Social movements are composed of multiples cohorts of personnel at any given time, including both long-time participants and new recruits. [...] The enduring commitment of long-time activists is an important internal process promoting movement *continuity*. In addition, recruits enter movements at varying rates. Although new entrants share basic assumptions and goals with their predecessors, often they also differ in important ways. Consequently recruitment and personnel turnover help produce *change* in social movements. These two personal processes – the persistence of committed long-time participants and the entry of recruits – bridge a theoretical concern with the political processes that shape recruitment and cycles of protest with an analysis of interaction in micro-mobilization contexts and the construction of collective identity »³³².

En ce sens, et c'est l'un des effets pervers de l'accroissement du nombre d'acteurs engagés dans la lutte, les deux crises qui vont ébranler l'ASS en 1988 et 1989 sont largement redevables de l'afflux de nouveaux militants. En effet, si tous veulent combattre l'épidémie, ils divergent en revanche sur les moyens à utiliser de même que sur les actions et les groupes de population qu'il conviendrait selon eux de privilégier.

³³² WHITTIER, Nancy, « Political Generations, Micro-Cohorts, and the Transformation of Social Movements », *American Sociological Review*, vol. 62, n° 5, octobre 1997, pp. 760-778, p. 761 (souligné par l'auteur). Pour une telle perspective dans le domaine de la lutte contre le sida, voir FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*

3.5.1. La constitution du groupe « Femme et sida »

On l'a dit, la croissance de l'ASS est très rapide au cours de cette seconde phase. Au niveau du financement notamment, les ressources de l'ASS dépassent le million de francs suisses à partir de 1987, la subvention accordée par l'OFSP représentant environ le 4/5^{ème} du total de cette somme. L'afflux de ressources financières permet pour les membres de l'ASS d'accroître la professionnalisation du bureau, mais également le champ des projets dans le domaine de la lutte contre le sida. Au niveau organisationnel pour l'année 1986, un collaborateur technique pour la Hot Rubber Company est engagé à 50% en juillet, puis un employé de commerce, également à mi-temps, en septembre. En 1987, une cheffe de bureau est engagée à temps plein. L'expédition est de même confiée à une personne salariée à mi-temps à partir de mai, et un téléphoniste est contracté dès juin à 100%.

Au niveau des projets, Michael Häusermann est engagé en mai 1987 en tant que coordinateur pour la Suisse romande de la prévention auprès des homosexuels (à 80% à partir de septembre). Une coordinatrice « Drogue et sida », Régine Linder, est également salariée à mi-temps à partir de novembre de cette même année. Toutefois, le premier projet financé par l'ASS a pour thématique « Femme et sida ». La commission Femme et sida est créée en 1986 par des femmes, actives dans les antennes de l'ASS, et souhaitant mettre en avant les problèmes spécifiques auxquelles peuvent être confrontées les femmes face à l'épidémie. Lorsque les ressources financières s'accroissent, le groupe « Femme et sida » propose que soient engagées des personnes travaillant spécifiquement sur cette thématique. Le comité appuie cette démarche, comme l'explique Roger Staub :

« Bon il y avait un problème de grandeur et de fric, l'ASS est devenue assez vite assez grande, avec des structures de gestion plutôt pauvres, et ça fonctionnait bien avec nous trois fondateurs. [...]. On avait à l'époque l'idée que si c'est une maladie sexuellement transmissible, et si c'était les homosexuels les premiers et plus touchés, plus les iv-drug-users et les hémophiles, c'était logique pour nous que ça pouvait devenir un thème pour les femmes. Et comme premier professionnel de prévention on n'a pas engagé quelqu'un pour le travail de prévention chez les homosexuels, là on a dit – et c'était une faute – ça on gère très bien, ça marche très bien comme il y avait toutes les organisations et nous comme bénévoles. On va investir le nouveau fric dans le développement du travail de prévention pour les femmes. Dans une idée que le sida peut toucher tout le monde, et que les femmes seraient un groupe vulnérable immense. Et on a engagé comme spécialistes du travail préventif deux femmes, en job-sharing, qui travaillaient sous la direction de

Silvia Moser. Et les deux femmes étaient supervisées par un groupe de supervision.
 – C’était ce groupe Frau und Aids ? – *Oui, c’était ce groupe* »³³³.

Les deux collaboratrices, Ursula Flury et Regina Schär, assistantes sociales de formation, commencent à travailler comme salariée à partir du mois de mai 1987. Elles participent à la finalisation d’une brochure présentée en septembre de cette même année lors d’une conférence de presse nationale. L’objectif poursuivi par ce groupe est d’informer les femmes sur les risques encourus face à l’épidémie, à en faire des personnes actives dans la négociation de l’acte sexuel et, plus largement, à repenser l’ordre social dominant des relations femmes-hommes. La brochure « Femme et sida » consacre à cet égard une partie intitulée « sexualité » qui montre bien la réflexion plus globale que souhaitent mener les membres de ce groupe :

*« Depuis l’apparition de la pilule et des autres méthodes contraceptives actuelles, les femmes ont pour la première fois la possibilité de vivre plus librement leur sexualité. Certaines femmes ont mis en pratique cette liberté nouvelle aussi bien à l’intérieur qu’à l’extérieur de relations fixes. D’autres ont décidé de rester fidèles à leur partenaire ou ont choisi une relation lesbienne. Au cours de ces dernières années, bien des femmes ont également ressenti à quel point les réalités sociales se reflètent dans la sexualité : la personne qui a l’habitude de décider dans la vie sociale et au lieu de travail parvient plus facilement à imposer ses désirs au lit. En revanche, la personne dépendante financièrement et à qui l’on ne demande guère son avis au travail trouve davantage de difficultés à ressentir ses propres besoins et à les imposer dans la vie intime. [...] Malgré la liberté sexuelle, dans les nombreuses relations intimes, la division traditionnelle des rôles a persisté, ce qui amène les femmes à s’adapter aux besoins de l’homme. Il est vrai que le mouvement des femmes a remis en question quelques usages en matière de sexualité, mais il n’a pu aller très loin pour aider les femmes à atteindre une conscience sexuelle autonome »*³³⁴.

3.5.2. La recherche d’une présidente et la mise au jour des tensions

Suite au décès d’André Ratti, les membres de l’ASS entreprennent de trouver un nouveau président capable de représenter publiquement l’association. Cette quête s’avère cependant ardue, notamment du fait des oppositions qui commencent à se manifester lors des assemblées des membres de l’ASS s’agissant de l’orientation à donner à l’association. Pendant de nombreux mois, le comité fonctionne avec deux vice-présidents (Beat Meyenberg et Herbert Riedener). Les membres du comité souhaitent toutefois pouvoir disposer d’un président qui puisse représenter l’association à un plus large niveau.

333 Entretien Roger Staub.

334 ASS, Brochure « Femme et sida », août 1987, p. 4.

A l'occasion de l'assemblée des membres des 12 et 13 septembre 1987 à Hünigen, le comité³³⁵ propose que soit élue Franca Trechsel, juriste, mariée à Stephan Trechsel, à l'époque vice-président de la Commission européenne des droits de l'homme. Le comité sollicite donc Franca Trechsel pour occuper ce poste. La proposition des membres du comité est motivée de deux manières. D'une part, ils considèrent qu'il faut qu'une femme puisse assumer la présidence de l'association pour montrer que l'entier de la population est concernée par l'épidémie, et que celle-ci n'est de ce fait pas limitée aux homosexuels. D'autre part, en tant que personne peu impliquée dans l'association, elle pourrait apparaître comme la candidate capable de faire le lien entre l'ensemble des composantes de l'ASS.

« Alors, la candidate appuyée par le comité [...] c'était Franca Trechsel, de Berne, juriste, qui travaillait à la BZ [Berner Zeitung]. Mais elle n'était pas connue, son mari était professeur à Saint-Gall. Mais c'était une bonne personne, j'ai travaillé avec elle à Aids Info Docu où Franca Trechsel a été présidente. C'est quelqu'un de bien, une lionne, qui a bien appuyé les choix. Mais là, elle n'avait pas bien compris ce qui s'était passé à cette réunion. Et Charlotte était aussi une bonne personne, très active, mais le comité ne voulait pas d'elle car on voulait un peu s'ouvrir, pas seulement avoir la composante homosexuelle, mais montrer qu'on s'ouvrait »³³⁶.

Une autre candidate, Charlotte Friedli, est en effet proposée à la présidence par l'Aiuto Aids Ticino. Active dans le domaine du soutien et de l'accompagnement, membre du groupe « Femme et sida », Charlotte Friedli est mieux connue par les délégués de l'ASS. En tant que militante féministe, elle s'est fortement engagée au sein du groupe femme, entretenant parfois des rapports conflictuels avec le comité. Pour les membres fondateurs, qui avaient pourtant défendu l'idée de la création d'un groupe femme, l'orientation féministe du groupe femme tendait à l'éloigner du travail de prévention qui devait être, selon le comité, au centre de l'action de l'ASS :

« Et moi je pense qu'il ne faut pas oublier qu'on parle des années 80, où les discussions de libération des femmes, discussions avec le féminisme étaient assez violentes à l'époque, et je pense que si on regarde de loin on avait des gens homosexuels motivés pour la prévention, qui ont fait un bon job entre 85 jusqu'à 87, on avait dominé l'Aide Suisse comme fondateurs et on a managé ça pas mal, il y avait Silvia Moser comme cheffe du bureau qui était tout à fait liée avec nous les pionniers, avec un pragmatisme clair orienté vers un travail chez les homosexuels et surtout aussi dans le iv-drug-use, parce que c'était Silvia et moi principalement qui avons distribué des seringues au Platzpitz avec des paniers de pique-nique on sortait le soir. Et c'était vraiment du militantisme préventif. Et après il y avait – et je regrette vraiment – on a créé ce groupe Frau und Aids, dans une optique de dire on peut promouvoir la libération des femmes et le féminisme à travers le sida, il y

³³⁵ Composé de Beat Meyenberg, Marcel Ulmann, Roger Staub, Herbert Riedener, Therese Stutz (OFSP) et Robert Hämig (VSD).

³³⁶ Entretien ASS.

avait un conflit où ces femmes ont essayé d'utiliser cette nouvelle structure Aide suisse contre le sida pour le féminisme. Et là ça a créé beaucoup de tensions. [...] Nous on était dans un esprit de pragmatisme préventif on a fait ces choses, et on a aussi créé ce poste de prévention auprès des femmes professionnelles et on était tout à fait surpris par les conflits qui se sont ouverts. »³³⁷.

Charlotte Friedli a le soutien de certains groupes sida locaux, moins sans doute du fait d'une proximité idéologique la plupart du temps que parce que le comité s'est parfois coupé, du fait d'un mode de fonctionnement jugé un peu autoritaire et d'une volonté centralisatrice, avec certains groupes. La campagne STOP SIDA, avec le message « Reste fidèle », n'est certainement pas sans effets non plus sur les oppositions au comité. Les raisons au soutien à la candidature de Charlotte Friedli sont donc variées. Pour le représentant du HACH, par exemple, « *la CHOSE est d'avis que ce qui parle en faveur de Mme Friedli, c'est qu'elle vient du Tessin (de cette manière, une minorité linguistique serait représentée), et qu'elle connaît mieux la problématique sida* »³³⁸. La candidature est également appuyée par certaines antennes locales, à commencer par celle du Tessin, mais également par le Groupe sida Genève. Charlotte Friedli est élue à la présidence par 27 voix contre 25.

Face à ce vote contraire à leur vœu, les membres du comité (Beat Meyenberg, Herbert Riedener, Marcel Ulmann, Roger Staub et Robi Hämmig) retirent leur candidature, démissionnant de fait du comité. De même, un représentant d'AHBe, Hans-Jörg Nüesch, retire sa candidature au comité. Deux représentants, l'un d'AHBe et l'autre d'AHbB, déclarent en outre que si Charlotte Friedli devait accepter son élection, demande serait faite aux membres des deux antennes de se retirer de l'Aide suisse contre le sida. « *Roger Staub indique son point de vue au comité au sujet de l'histoire douloureuse que le comité entretient avec Madame Friedli, et ne voit aucune possibilité pour qu'il y ait une bonne collaboration. Il voudrait entendre si Madame Friedli accepte son élection* »³³⁹. Charlotte Friedli ne sachant que faire face à la tournure inattendue des événements, une interruption de séance est demandée par deux représentants du HAB. L'un d'eux va par ailleurs activement participer aux tractations en coulisses :

« Je n'avais aucune fonction officielle, et j'avais participé à ces réunions préalables où le mécontentement avec la politique du comité s'était exprimée, et où les stratégies pour cette élection s'étaient manifestées. Il est clair que pour tout le

³³⁷ Entretien Roger Staub.

³³⁸ Archives ASS, PV de l'assemblée des membres de l'ASS, 12-13 septembre 1987, Schloss Hünigen, p. 11 (notre traduction).

³³⁹ *Ibid.*, p. 12.

monde là, c'était pas le résultat voulu. Donc tout le monde, toute l'opposition voulait faire un signe, mais elle n'était pas prête à prendre la présidence. Il n'y avait aucun concept véritable, c'était une opposition qui pensait faire 30% ou 40% des voix, et donc mettre un signe, face au comité actuel, de mécontentement. Mais Charlotte Friedli était la première surprise du résultat. On avait arrêté la réunion, il y avait eu les tractations dans les arrières salles, où je faisais navette entre le comité qui avait démissionné en bloc, et la base, Charlotte Friedli et ses alliés, qui ne savaient pas quoi faire de l'auditoire et qui n'étaient évidemment pas prêts et incapables de reprendre sans préparation, de reformer un comité entier, qui avait quand même déjà pas mal de pain sur la planche, qui avait travaillé, qui avait des contacts, qui était.. qui avait la confiance du gouvernement, et tout ça. Et disons que là, j'étais par hasard l'homme du moment, qui été accepté des deux côtés comme modérateur. On a trouvé une solution, Charlotte Friedli a renoncé à prendre le poste, et puis après il y avait toute l'histoire qui s'en est suivie »³⁴⁰.

Sous la pression des membres du comité, et avec l'aide de médiateurs improvisés, Charlotte Friedli retire sa candidature. Une assemblée extraordinaire des membres est agendée au mois de novembre pour le renouvellement du comité et l'élection d'un/e nouveau/elle président/e.

Cette crise qui secoue l'ASS au cours de l'année 1987 montre à quel point la situation de l'espace antisida est en train de se modifier en Suisse. D'une petite structure, dont les actions et l'orientation sont tournées au départ vers la prévention auprès des hommes homosexuels, on passe progressivement à une association acquérant un poids en termes de membres et de moyens financiers bien plus conséquent. Sous l'influence de plusieurs facteurs dont on a déjà fait mention (mises à disposition de données épidémiologiques qui montre l'augmentation des personnes touchées, transformation de l'image publique de l'épidémie, déblocage de fonds publics), le champ de la lutte s'élargit, en intégrant de manière plus formalisée la question du soutien et de l'accompagnement aux personnes touchées, les problématiques liées aux usagers de drogues, aux travailleuses et travailleurs du sexe, ainsi qu'à la population féminine et à ses droits en matière de sexualité et face aux hommes.

La crise de 1987 est une des manifestations illustrant la réorientation de l'espace de lutte contre le sida en Suisse, touchant de plein fouet le niveau fédéral mais se jouant également dans les antennes de l'ASS. A cela s'ajoute le conflit sur le poids que devraient avoir les antennes dans la direction de l'Aide suisse, conflit qui transparaît là encore lors de l'« affaire Friedli » où les représentants cantonaux se rappellent au bon vouloir des membres du comité.

³⁴⁰ Entretien HAB.

L'assemblée des membres d'Unibach va avoir un certain retentissement public. Plusieurs articles de presse font en effet état des divisions régnant au sein de l'ASS, ce qui conduit le chef du DFI Flavio Cotti à demander un rapport à l'ASS au sujet des dissensions internes³⁴¹. *Publiquement*, la menace commence à planer sur la collaboration future entre l'Etat et l'ASS. Jean-Bernard Ramelet, de l'OFSP, indique par exemple en octobre : « *D'ici dix à quinze jours, le Conseiller fédéral Cotti pourra probablement se prononcer sur la manière dont il envisage la collaboration future entre l'OFSP et l'ASS dans le domaine de la prévention du sida* »³⁴². Il semble toutefois que, plus officieusement, la relation entre pouvoirs publics et l'Aide suisse reste relativement bonne, d'autant que les personnes salariées et au comité de l'association continuent à entretenir des relations de confiance avec les membres de l'OFSP travaillant à la «section sida»³⁴³.

L'assemblée extraordinaire des membres, le 14 novembre 1987, est organisée longuement par les différents membres de l'ASS, notamment lors d'une séance de préparation qui se tient à la fin du mois d'octobre en présence d'un conseiller en organisation. A cette occasion, Bertino Somaini rappelle que « *le soutien financier de l'ASS par l'OFSP engage les deux parties et exige une propension au compromis. Les buts communs sont la prévention et l'intégration de toutes les personnes concernées (pas de discrimination). L'OFSP ne voit pas sa tâche comme étant celle de transformer la société et est d'avis que cela vaut également pour l'ASS* »³⁴⁴. En d'autres termes, le refus de la politisation de l'association pour la promotion d'une cause « extérieure » à la lutte contre le sida est net.

Là encore, les visions de ce que doit être l'ASS sont sensiblement différentes, similaires en ce sens à la variété des acteurs sociaux qui les promeuvent. La revendication à une plus grande marge de manœuvre des antennes par rapport à l'organisation faîtière subsiste auprès de représentants de certaines antennes (Walter

³⁴¹ Notamment « Riesen-Krach bei der AIDS-Hilfe Schweiz : Kampfwahl, Rücktritte ! », *Sonntagsblick* (Heinz Moll), 20.09.1987 ; « Konflikt bei Aids-Hilfe », *Basler Zeitung*, 14.09.1987 ; « Aids-Hilfe : Cotti fordert Lagebeurteilung bei der Aids-Hilfe Schweiz », *Berner Zeitung*, 3.10.1987 (Silvia Müller) ;

³⁴² Jean-Bernard Ramelet, propos rapportés in « Aids-Hilfe : Cotti fordert Lagebeurteilung bei der Aids-Hilfe Schweiz », *Berner Zeitung*, 3.10.1987 (Silvia Müller) (notre traduction).

³⁴³ Dans le même article de presse, Silvia Moser déclare d'ailleurs : « *L'OFSP sait bien qu'il a besoin de nous. En effet, comment l'Office pourrait approcher les prostitué(e)s et les homosexuels ?* ». Art. cité. (notre traduction).

³⁴⁴ Archives ASS, « Kurzprotokoll der Vorbereitungssitzung vom 24 Oktober 1987, p. 1 (notre traduction).

Vogt³⁴⁵, d'AHBe, souligne notamment que « *le travail de terrain doit être laissé aux régions, il ne se laisse pas régler par en haut* »³⁴⁶). A cet effet, plusieurs représentants d'organisations souhaitent une marge de manœuvre accrue des antennes régionales et/ou davantage de contrôle sur le comité (prônée par les membres d'Aiuto Aids Ticino, d'Aspasie, de l'Aide fribourgeoise contre le sida et de ZAH); d'autres réitèrent en revanche leur confiance au comité sortant et/ou souhaitent un comité fort (notamment le représentant d'Aids-Hilfe Thurgovie, celui d'Aids-Hilfe Grisons, et le délégué de Dialogai). La question de la « politisation » du comité, abordée par le représentant de l'antenne bâloise (« *AHbB aimerait véritablement faire de la politique contre le sida, et pas la "politique des femmes" ou la "politique des gays"* ») permet à Bertino Somaini de réitérer son soutien à l'actuel comité (« *L'OFSP est content avec le comité actuel* »)³⁴⁷. La révision de la structure est finalement laissée à une date ultérieure, et la séance permet avant tout de clarifier la procédure de vote et les candidatures tant à la présidence qu'au comité.

Les quelques semaines séparant le vote seront encore l'occasion pour les membres collectifs de l'ASS d'adresser aux autres antennes leurs recommandations de vote et d'aboutir à une candidature unique pour la présidence. Le choix se porte finalement sur Monique Bauer-Lagier, 64 ans, membre du Parti libéral, députée au Conseil national de 1975 à 1979, puis au Conseil des Etats de 1979 à 1987. Cette femme politique, mariée, trois enfants, présidente de l'association protestante « Pain pour le prochain », était également présidente de la Commission de la Santé publique lors de sa dernière législature au Conseil des Etats.

Ce qu'illustre en filigrane cette crise, c'est l'ampleur de la transformation de l'image publique de l'épidémie et des personnes qui peuvent être concernées par celle-ci. Entre la désignation d'André Ratti à la présidence de l'ASS et celle de Monique Bauer-Lagier, on est passé d'une maladie circonscrite à un risque de santé publique qui concerne l'entier de la population et non pas seulement certains "groupes à risques". En

³⁴⁵ Né en 1927 à Zurich, Walter Vogt est d'abord professeur de radiologie à Berne, puis se lance dans une carrière d'écrivain qui débute en 1965 par la publication d'un recueil de nouvelles. Il participe à la constitution du Groupe d'Olten (fondé en 1970 par des auteurs suisses qui s'opposent à la politique conservatrice de la Société suisse des écrivains), qu'il préside entre 1976 et 1980. Parallèlement, il se forme à la psychiatrie à la fin des années 1960, s'adonne aux substances psychotropes et révèle sa bisexualité au début des années 1980. Il s'engage à Aids-Hilfe Bern au début de l'année 1986, puis est élu au comité le 30 septembre 1986. Il décède le 21 septembre 1988 d'un arrêt cardiaque.

³⁴⁶ *Ibid.*, p. 2 (notre traduction).

³⁴⁷ *Ibid.*

ce sens, malgré les divergences entre membres quant aux objectifs prioritaires de l'association, ceux-ci s'accordent dans leur volonté de mettre en avant, de manière similaire à la campagne tous publics, un message clair : chacun-e est concerné-e. Le choix de Monique Bauer-Lagier, personne publique d'envergure nationale, permet dans un même temps de montrer la diversité politique – et donc l'apolitisme – de la structure, de même que la non-spécificité des orientations socio-sexuelles des individus engagés dans la lutte contre le sida. Elle a par ailleurs l'avantage de n'être au départ liée à aucune fraction au sein de l'ASS. Dans le *Dialogai Info* suivant cette élection, le commentaire résume la position des membres de l'ASS : « *Monique Bauer-Lagier est donc bien apparue comme la candidate du consensus. Il n'est, en effet, pas aisé de faire le plein des voix au sein d'une organisation dont les composantes représentent des sensibilités très diverses et, parfois aussi, contradictoires* »³⁴⁸.

Le renouvellement du comité, effectué lors de la même séance, voit finalement l'élection (par ordre du nombre de voix obtenues) du professeur Peter J. Grob³⁴⁹, de Marcel Ulmann, Herbert Riedener, Beat Meyenberg, Charlotte Friedli, Roger Staub et Lena Hässig³⁵⁰. La représentante de l'OFSP élue est Thérèse Stutz³⁵¹. Les associations membres qui envoient leurs recommandations de vote optent en majorité pour un comité élargi intégrant au maximum les diverses composantes de l'ASS, à l'exception de ZAH qui propose que le comité soit composé uniquement de quatre membres (Monique Bauer-Lagier, Thérèse Stutz, Peter J. Grob et Charlotte Friedli), quitte ensuite à élargir ce comité à de nouveaux membres.

Dans l'ensemble donc, le comité précédent est largement reconduit dans ses fonctions³⁵². Il est en outre rejoint par deux membres du groupe « Femme et sida », et

³⁴⁸ *Dialogai-Infos*, n° 19, décembre 1987-janvier 1988, p. 43

³⁴⁹ A l'époque chef et professeur extraordinaire en immunologie clinique au département de médecine interne de l'hôpital universitaire de Zurich. Peter J. Grob est également membre de l'EKAF et très actif au niveau de la promotion d'une approche de réduction des risques dans le domaine de la toxicodépendance.

³⁵⁰ Lena Hässig, licenciée en psychologie, travaille au moment de son élection au service psychiatrique de la clinique universitaire de Berne. Elle s'engage à l'ASS à l'été 1986, et intègre le groupe « Femme et sida » au mois de décembre 1986. Lena Hässig participe à la rédaction du rapport du groupe de travail. Sa candidature est supportée par le groupe de travail « Femme et sida », par Aiuto Aids Ticino et par Aspasié.

³⁵¹ La doctoresse Thérèse Stutz intègre la section épidémiologie en mars 1986. Elle y travaille sous la direction de Bertino Somaini, puis intègre la « Zentralstelle für Aids Fragen » fin 1988, d'abord sous la direction du Dr. Jean-Alain Dubois, puis de celle du Dr. Ueli Grüniger. Thérèse Stutz prend ensuite la tête de la section sida, créée au sein de l'OFSP en 1990, qu'elle dirige jusqu'en 1994.

³⁵² A l'exception notable de Robert Hämmig, le représentant de VSD (Association suisse des intervenants en toxicomanie), ce qui conduit la présidente de VSD à écrire une lettre de protestation au comité de l'ASS : « *Après que l'Aide suisse soit venue il y a quelques années auprès de notre comité pour*

par un clinicien préalablement impliqué aux niveaux professionnel et politique dans la lutte contre l'épidémie. La situation au sein du comité, et plus largement au sein de l'ASS, est ainsi provisoirement stabilisée. Dans son message publié dans le rapport annuel 1987, Silvia Moser laisse toutefois entendre que les tensions sont loin d'être totalement apaisées :

« L'Aide suisse contre le sida, en effet – à la différence d'associations comparables à l'étranger – n'admet pas uniquement des antennes régionales parmi ses membres. En conséquence, des forces centrifuges apparaissent, et il n'est pas toujours facile de les retenir. L'avenir montrera si les membres de l'Aide suisse contre le sida, qui attendent de tous les citoyens et citoyennes de la tolérance pour les personnes atteintes du sida ou infectées, auront assez de force pour mettre davantage l'accent sur ce qui les unit plutôt que sur ce qui les sépare »³⁵³.

3.6. Les effets de l'instabilité

L'Aide suisse contre le sida continue de croître, tant numériquement que financièrement, au cours de l'année 1988. A la fin de l'année 1987, l'ASS salarie huit personnes, ce qui représente 605% en équivalent plein-temps. Les actions, elles aussi, se multiplient, qu'elles soient portées par des professionnels ou des bénévoles actifs dans la structure faîtière et/ou dans les antennes régionales. Fin 1988, 10 personnes se partagent un 750% équivalent plein-temps, sans compter l'aide ponctuelle de deux comptables (Hanspeter Wichser et Marcel Ulmann). Dans ce contexte, la crise de 1987 ne restera pas sans effet sur l'Aide suisse, tant à l'intérieur de l'association que, plus largement, au sein de l'espace sida helvétique. Elle se manifeste de deux manières. D'abord, la nomination de la nouvelle présidence et le renouvellement partiel du comité ont pour effet d'accélérer le processus de réforme des structures voulu par une partie des membres. Ensuite, du côté des pouvoirs publics, il devient urgent d'assurer une certaine stabilité et continuité aux structures de lutte contre le sida. C'est, parmi d'autres facteurs, ce qui va conduire Bertino Somaini à promouvoir la création de la fondation Sida Info Doc.

demander une participation active au comité de l'ASS, nous avons délégué un représentant pour une collaboration active. Robi Hämmig a siégé au comité de l'ASS spécifiquement pour les problèmes du groupe cible des toxicomanes. Nous sommes déçus et mécontents de la non-réélection de Röbi Hämmig et nous demandons s'il y a encore un sens à collaborer activement avec l'ASS ». Archives ASS, courrier d'Eva Winizki, présidente de VSD, au comité de l'ASS, 20 janvier 1988 (notre traduction).

³⁵³ ASS, rapport d'activité, 1987, avant-propos de Silvia Moser, p. 5.

3.6.1. Réagencement (2) : L'impossible réforme et les vertus du compromis

L'un des moyens pour transformer les rapports de pouvoirs au sein de l'ASS est de revoir l'agencement de l'association. L'accroissement de l'ASS et les tensions qui ont marquées l'année 1987 pousse donc le comité à repenser l'organisation et le fonctionnement de la structure, sous l'impulsion de la nouvelle présidente et d'une partie du comité. Ses membres rédigent un rapport de travail, le comité ayant « *considéré comme priorité absolue de son activité l'adaptation de certaines structures de l'ASS aux tâches de plus en plus vastes et complexes qui doivent être accomplies* »³⁵⁴.

Le rapport se décline en deux parties, l'une consacrée aux tâches principales de l'ASS et l'autre à l'adaptation des structures de l'ASS et à la coordination avec les antennes. Les tâches de l'ASS sont présentées en trois axes. D'une part, la prévention demeure capitale, et doit être encore renforcée auprès des « *personnes à risque accru d'infection* »³⁵⁵. D'autre part, on insiste sur la dimension du conseil, soutien et accompagnement, indiquant que « *ce domaine va devenir une priorité* ». A cet égard, les auteurs du rapport soulignent que « *le conseil, le soutien et l'accompagnement [CPA] sont principalement du ressort des cantons. Le CPA deviendra rapidement une tâche principale des antennes régionales de l'ASS. L'OFSP et l'ASS peuvent apporter surtout un soutien et des moyens dans les domaines de la conception et de la coordination* »³⁵⁶. Enfin, un troisième secteur d'intervention est constitué par le travail sur les « *aspects socio-politiques* » :

*« D'une part, il faut éviter que les personnes particulièrement exposées, séropositives ou malades soient isolées dans un ghetto, et il faut garantir ou améliorer les domaines "logement", "école", "travail", "assurance sociale et maladie", "encadrement social" (position du contexte social. D'autre part, il convient de sensibiliser la population contre les attaques morales (accusations, etc.) et décharger les personnes touchées du poids de ces attaques »*³⁵⁷.

S'agissant de ce dernier point, le comité est d'avis qu'un travail plus soutenu doit être entrepris auprès des médias. L'ASS devrait également appuyer les antennes

³⁵⁴ ASS, « Rapport de décision du Comité de l'ASS à l'attention de l'assemblée des représentants des membres des 5 et 6 mars 1988 à Gwatt », 17 février 1988, p. 1.

³⁵⁵ On mentionne les personnes à risque par transmission sexuelle (« *Prostitution (clients et prostitué(e)s, personnes menacées en dehors de la prostitution, notamment homosexuels et bisexuels, jeunes, détenus, travailleurs immigrés, certains groupes de handicapés mentaux, etc* »), par échange de seringues, et par transmission secondaire (« *mère-enfant, partenaires sexuels de séropositifs* »). *Ibid.*, p. 2.

³⁵⁶ *Ibid.*, p. 3.

³⁵⁷ *Ibid.*, p. 4.

régionales en cas de besoin. Pour permettre le renforcement de ces trois principales tâches, le comité propose une adaptation des structures de l'ASS. Au niveau du comité, celui-ci serait déchargé de certaines tâches pour se consacrer à la planification et à la coordination des objectifs principaux poursuivis, ceux-ci étant définis avec l'aide d'une nouvelle commission libellée « Priorités et stratégies ». Le bureau de l'ASS serait quant à lui composé par la direction, le secrétariat, puis quatre secteurs : un secteur chargé de l'expédition, un secteur consacré aux aspects sociopolitiques (relations avec les médias), un secteur regroupant les postes externes (l'un consacré à la prévention en milieu homosexuel et à la coordination en Suisse romande et l'autre aux questions liées à la consommation de drogue, situé à Berne). Un dernier secteur, le « groupe opérationnel », occuperait trois personnes exécutant « *en commun les actions prévues, selon les priorités* » Dans ce nouveau schéma, « *l'attribution définitive de postes ayant un cahier des charges fixe (par ex. femme et sida) est abandonnée* »³⁵⁸.

Cette restructuration voulue par la majorité du comité poursuit principalement trois buts. D'abord, comme annoncé, une clarification des tâches et des attributions au niveau faitier et dans les antennes. Ensuite, on peut faire l'hypothèse qu'elle vise également à limiter l'ingérence des groupes de travail – et notamment du groupe « Femme et sida » – dans l'orientation décidée par le comité. En introduisant un nouvel échelon (Priorités et stratégies), on permet à tout le moins de limiter l'influence de ces groupes de travail dans la direction de l'association. Enfin, une telle structure permettrait au comité de ne plus avoir de poste spécifiquement liées aux groupes de travail, et donc d'une certaine manière de revenir à un mode de fonctionnement moins sectoriel, plus proche de ce qui prédominait au départ au sein de l'ASS, avec des possibilités d'adaptation plus rapide lors des actions et en fonction de l'évolution des données épidémiologiques.

La proposition du comité va être, là encore, l'objet de nombreuses discussions et critiques lors de l'assemblée des membres à Gwatt, les 5 et 6 mars 1988. Aspasia, en particulier, élabore une contre-proposition composée de quatre éléments : d'abord, un refus de la désignation de groupes cibles des efforts de prévention³⁵⁹ ; ensuite, deuxièmement, un refus de mettre en place une commission « priorités et

³⁵⁸ *Ibid.*, p. 8.

³⁵⁹ « *En dehors de ce commerce [du sexe], seuls des homosexuels et des bisexuels seraient concernés. Qu'en est-il des dragueurs et autre partouzeurs ainsi que des femmes, etc. ?* ». Archives ASS, « Remarques et propositions de l'association Aspasia concernant les nouvelles structures soumises par le comité de l'ASS », 29 février 1988, p. 2.

stratégies »³⁶⁰ ; troisièmement, la création d'une Conférence nationale des antennes locales disposant d'un poids sur l'orientation des priorités de l'association faîtière et sur le travail du bureau de l'ASS³⁶¹ ; Enfin, quatrièmement, le maintien/développement des postes salariés dans les groupes de travail existants.

Au contraire de la proposition du comité, celle d'Aspasie accorde ainsi un pouvoir accru aux antennes locales sur les orientations de la structure faîtière, de même qu'elle vise à renforcer la spécialisation des personnes engagées au bureau de l'ASS en les liant aux différents groupes de travail. Entre cette proposition de réforme et celle du comité, l'assemblée des membres ne tranche pas véritablement. Au final, une scission plus nette est opérée entre l'équipe administrative (administration, secrétariat, expédition) et l'équipe opérationnelle (intégrant les relations publiques, un poste femme et sida, un poste consacré à la coordination romande et la prévention homosexuelle, un poste consacré à la thématique drogues³⁶²). Ces deux équipes restent placés sous la responsabilité de la direction du bureau.

La situation conflictuelle qui continue de régner suite à cette assemblée commence à peser de plus en plus lourdement sur les militants engagés dans la lutte. Lors de l'assemblée des membres du 15 octobre 1988, Marcel Ulmann et Roger Staub donnent leur démission. Roger Staub est lassé par les conflits qui émaillent cette période et par la gestion de la présidente :

« Moi j'ai quitté le comité, je pense, au cours de l'été 88, suite à des problèmes avec Monique Bauer-Lagier. J'avais plus envie. [...] Pour moi c'était clair, avec ces problèmes avec le groupe de femmes, avec Monique Bauer-Lagier, [...] moi j'en avais vraiment marre, et j'ai dit : "bon, faites ce que vous voulez". Et je n'ai plus jamais touché au sujet, plus jamais après. Je me suis vraiment retiré, je n'ai pas critiqué, j'ai pas essayé de savoir ce qu'ils font, j'ai fait ce que je devais faire et puis après... Mais je reste le père de l'Aide suisse, ou la mère, je ne sais pas, peut-être qu'Herbert [Riedener] était le père »³⁶³.

Roger Staub demeure à l'OFSP en tant que coordinateur pour les questions liées au sida et au sein de la campagne STOP SIDA, mais décide dès lors de ne plus s'investir à l'ASS. Marcel Ulmann se retire également, tout en intervenant

³⁶⁰ « Nous pensons que le comité doit rester seul à décider des priorités nationales parce qu'il porte la responsabilité globale et doit en garder la compétence. Mais il tiendra largement compte dans l'exécution de cette tâche de l'avis des membres de la conférence nationale des antennes locales, ainsi que celui des groupes de travail ». *Ibid.*, p. 3.

³⁶¹ Seuls les membres des antennes disposeraient d'un droit de vote. Les membres du comité de l'ASS seraient présents à titre consultatif.

³⁶² Régine Linder, qui occupe ce poste, démissionne à l'été 1988. La place n'est pas repourvue la seconde partie de l'année.

³⁶³ Entretien Roger Staub.

ponctuellement pour l'aide à la gestion des comptes. Du trio des membres fondateurs, il ne reste alors à l'ASS qu'Herbert Riedener, qui continue à s'engager au comité dans le domaine de la prévention et pour la promotion du préservatif « Hot Rubber ». Enfin, Beat Meyenberg, présent depuis le début à l'ASS, choisit lui aussi de se retirer³⁶⁴.

Deux membres du groupe de travail « Femme et sida » donnent également leur démission. Charlotte Friedli indique qu'elle se retire du fait des conflits qui règnent alors : « *Déjà le boulot avec des personnes qui meurent, la mort de plusieurs personnes proches, et puis toutes ces luttes de pouvoir, je n'y arrivais plus* »³⁶⁵. Elle est suivie par une autre membre du groupe, Leena Hässig.

Le comité se trouve ainsi profondément renouvelé. Aux côtés de Monique Bauer-Lagier, Herbert Riedener et Peter J. Grob, sont élus Myrtha Meuli (Zurich, membre du groupe « Femme et sida »), Christian Schneeberger (HAB, au groupe de travail « Homos et sida »), Marcello Schumacher (AHbB) et Bruno Weber (intervenant en toxicomanie, groupe « Drogue et sida »). Le représentant de l'OFSP est Jean-Alain Dubois.

La restructuration ne se limite pas au comité. Le bureau de l'ASS est aussi profondément modifié au cours de l'année 1988. Sa directrice, Silvia Moser, se retire au mois de juin. Elle explique sa démission par la cadence de travail extrêmement soutenue et usante, mais également par les conflits au sein de l'association : « *C'était une très bonne période, mais très fatigante, et on ne peut pas faire ça pendant dix ans. Et il y a eu la professionnalisation. L'ASS est devenue plus grande, on voulait travailler plus de manière conceptuelle. Et puis c'était temps de changer, de laisser la place et d'affronter quelque chose de nouveau. Somaini voulait créer un centre de documentation à Berne. Et j'ai accepté volontiers d'y aller.* »³⁶⁶. Silvia Moser est remplacée par Beat Kraushaar, engagé à Aids-Hilfe Argovie, particulièrement actifs auprès des usagers de drogue :

« J'ai commencé par effectuer du travail de rue avec des personnes en difficulté, principalement des toxicomanes. La plupart étaient séropositives. Après ils ont mis au concours le poste de directeur de l'ASS. C'était l'époque des pionniers fondateurs qui avaient créé une association d'entraide, et Silvia Moser était la première qui avait donné un peu de structure à tout cela, puis ils ont reçu de l'argent par l'OFSP pour la transformer d'une association d'entraide à une

³⁶⁴ « Et c'est disons basé sur cet événement là [la crise liée à l'élection de la présidente] qu'une année après, Beat s'est retiré avec une bonne partie de l'ancien comité. Il y en avait quand même qui avaient mal digéré cette baffe, car c'était bien une baffe qu'on voulait leur donner. Ils se sont retirés ensuite après une année ou deux ans ». Entretien ASS.

³⁶⁵ Entretien Charlotte Friedli.

³⁶⁶ Entretien Silvia Moser.

organisation "non profit" dirigée de manière professionnelle. Il y avait le petit groupe des pionniers, mais aussi des employés. J'ai manifesté mon intérêt pour le poste et on m'a confié la direction »³⁶⁷.

Il s'appuie, pour la gestion du bureau, sur une équipe administrative (six personnes, 450%) et sur une équipe opérationnelle (Régina Schär, en charge de « Femme et sida », Ursula Flury (précédemment à « Femme et sida ») pour les relations publiques, et Michael Häusermann en tant que coordinateur pour la Suisse romande et pour la prévention homosexuelle). L'équipe opérationnelle représente un 200% équivalent plein temps.

Ces diverses crises ont donc abouti au retrait d'une première vague de militants au sein de l'ASS, pour certains engagés depuis les débuts de l'ASS ou ayant contribué à sa création. La plupart ne quittent cependant pas le domaine de la lutte contre le sida. Roger Staub, par exemple, continue à s'investir au sein de l'OFSP et dans la préparation des campagnes. Il demeure à l'OFSP jusqu'en juillet 1989, puis engagé en tant que délégué sida du canton de Zurich à partir d'août de cette même année. D'autres, comme Stephan Inderbitzin, s'engagent davantage au niveau local. D'autres encore, comme Charlotte Friedli, s'investissent au niveau international dans des organismes actifs dans la prévention du sida en milieu hétérosexuel et auprès des femmes.

Cette période illustre l'évolution de la lutte contre le sida en Suisse. Les premiers à s'engager dans la lutte contre le sida agissent dans un contexte marqué par l'incertitude : peu d'informations sur la maladie, rien ou presque sur l'ampleur qu'elle peut prendre, ils sont placés dans une situation inédite où il s'agit d'inventer une nouvelle manière de gérer un problème public. D'abord seuls, puis en collaboration avec les pouvoirs publics et les acteurs du champ médical, les premiers engagés à l'ASS se forment, pourrait-on dire, « sur le tas » et dans l'urgence. Au cours de leur carrière militante, ils acquièrent une compétence dans la lutte contre l'épidémie, développent un savoir et un savoir-faire spécifiques pour la combattre. Cette compétence n'est, le plus souvent, évidemment pas sanctionnée par un document officiel, ni reconnue plus largement. Plus exactement, la reconnaissance de leur action passe par le crédit que leur accordent les pairs qui luttent sur les mêmes bases et en fonction des mêmes motifs.

Au cours de cette seconde phase, ces militants de la première heure sont toutefois concurrencés par de nouveaux entrants dans l'espace de lutte contre le sida,

³⁶⁷ Entretien Beat Kraushaar.

ces derniers revendiquant une compétence sanctionnée par une formation dans les domaines de la santé et du social. S'opposent ainsi, schématiquement, ceux qui doivent ce qu'ils sont dans l'espace antisida à ce qu'ils ont accomplis dans la lutte, et ceux qui revendiquent une place correspondant à un statut reposant sur un capital culturel institutionnalisé³⁶⁸.

Sans en faire, on l'aura compris, un élément explicatif unique des tensions qui marquent cette seconde phase, il n'en demeure pas moins que cette dimension doit être prise en compte pour comprendre comment se redessine la hiérarchie au sein de l'espace associatif de lutte contre le sida entre les diverses générations de militants³⁶⁹. Dans son analyse du mouvement de femmes à Columbus, Nancy Whittier souligne que les plus anciennement engagées dans le mouvement, parce qu'elles se sont formées depuis longtemps et qu'elles disposent de ressources militantes qui font défaut aux nouvelles entrantes, sont tendanciellement considérées par les plus récemment engagées comme étant élitistes³⁷⁰. L'ampleur que prend l'ASS au cours de ces années et les nouveaux enjeux qui émergent dans le domaine de la lutte contre l'épidémie sont autant d'éléments qui poussent de nouveaux acteurs à s'engager, et ceux-ci viennent tendanciellement remettre en cause la hiérarchie qui prévaut alors parmi ceux préalablement mobilisés. De plus en plus pour certains, la professionnalisation apparaît comme une solution possible à l'instabilité, et elle est tendanciellement prônée par ceux qui peuvent se prévaloir d'une compétence professionnelle à cet égard.

³⁶⁸ Sur le capital culturel institutionnalisé, voir BOURDIEU, Pierre, PASSERON, Jean-Claude, *Les héritiers. Les étudiants et la culture*, Paris, Minuit, 1964.

³⁶⁹ La problématique de l'afflux de nouvelles générations dans les mouvements sociaux, la transformation qu'elles engendrent et les mécanismes de remise en cause du pouvoir des plus anciennement engagés a fait l'objet de nombreuses analyses. Dans la lutte contre le sida, on se reportera aux travaux déjà cités d'Olivier Fillieule et de Christophe Broqua. A côté des travaux de Nancy Whittier, on trouve également une très belle analyse de cette dynamique dans les travaux de Joseph Gusfield consacrés à la Woman's Christian Temperance Union nord-américaine, notamment in GUSFIELD, Joseph R., « The Problem of Generations in an Organizational Structure », *Social Forces*, vol. 35, n° 4, 1957, pp. 323-330.

³⁷⁰ Comme l'indique Nancy Whittier dans le cas du mouvement de femmes : « Because of the large influx into existing organizations, the period between 1974 and 1978 was characterized by conflict between more and less experienced members of organizations. These conflicts helped to shape the experiences and perspectives of joiners, who both admired their predecessors and sometimes resented their greater control over organizations ». On notera au passage la dimension « positive » du conflit évoquée par l'auteur, permettant selon elle une socialisation des plus récemment engagés aux normes du groupe et une dynamique permettant à l'organisation de survivre dans le temps. D'après l'auteur, tant qu'il y a lutte pour la définition de son identité collective, le mouvement demeure vivant. WHITTIER, Nancy, *Feminist Generations*, Philadelphia, Temple University Press, 1995, notamment pp. 66-67. Dans leur ouvrage consacré à la France, Patrice Pinell et al. constatent également que la première période de l'association AIDES est souvent considérée par la suite comme étant « élitiste ». Cf. PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.*, p. 64.

On retrouve de ce fait ici l'une des dimensions classiques de la vie associative³⁷¹, comme le montre notamment Martine Barthélemy : « La fonction promotionnelle de la vie associative ne touche pas seulement l'homme (par l'intégration à la vie sociale) et le citoyen (par la formation politique) ; elle concerne aussi le travailleur. Les associations ont, durant des décennies, contribué à l'émergence de nouveaux métiers à travers la professionnalisation de leurs élites militantes et bénévoles. Les métiers du travail social ou de l'animation socioculturelle sont très largement issus du monde associatif et du bénévolat »³⁷². Après la crise de 1987-1988, la professionnalisation n'est certes pas achevée. On peut en revanche dire que la voie est ouverte à une transformation de la hiérarchie au sein de l'espace associatif de lutte contre le sida, reposant davantage sur l'encadrement des bénévoles par des professionnels du travail social et de la santé.

Cette seconde phase est ainsi marquée par les premières velléités de professionnalisation à plusieurs niveaux, considérée de manière positive par de nombreux acteurs. Comme le souligne le nouveau directeur Beat Kraushaar dans le rapport annuel de 1988 : « *L'adaptation structurelle décidée à l'Assemblée des représentants des membres (ARM) des 5 et 6 mars à Gwatt a résolument ouvert la voie d'une "professionnalisation" du travail de l'ASS, dans le souci de pouvoir répondre à la charge de travail considérablement accrue* »³⁷³. La situation reste toutefois encore peu assurée, et les tensions de cette période ont montré aux responsables de l'OFSP que la collaboration avec l'ASS pouvait être problématique. Pour pérenniser la gestion parapublique de l'épidémie, une nouvelle structure va donc être mise sur pied, là encore sous l'impulsion de Bertino Somaini.

3.6.2. La création de Sida Info Doc

Les cantons, écoles et diverses institutions sont de plus en plus demandeuses d'informations et de documents de prévention pouvant être utilisés pour différents publics. Pour les autorités publiques, il s'agit donc de mettre sur pied un service

³⁷¹ Dimension classique que l'on observe déjà au tournant du 20^{ème} siècle, lorsque certains réformateurs sociaux actifs dans définition du chômage et de son traitement voient s'ouvrir à eux des positions institutionnelles leur permettant une mobilité sociale ascendante. Sur cette question, cf. TOPALOV, Christian, *Naissance du chômeur (1880-1910)*, Paris, Albin Michel, 1994, en particulier pp. 105-115.

³⁷² BARTHELEMY, Martine, *Associations : un nouvel âge de la participation ?*, Paris, Presses de Science Po, 2000, p. 169.

³⁷³ ASS, Rapport annuel 1988, « Rapport du bureau », Beat Kraushaar, p. 4.

permettant de centraliser les brochures de même que l'information sur le sida, puis de les envoyer aux différents demandeurs. La tâche aurait pu être dévolue à l'ASS, mais la situation tendue qui prévaut dans l'association fait craindre aux responsables de l'OFSP que le travail ne puisse être effectué correctement. Par ailleurs, on peut supposer que, plus fondamentalement, les pouvoirs publics cherchent à se doter d'une structure qui puisse le cas échéant se substituer à l'ASS si les crises devaient perdurer et empêcher son fonctionnement. Au début de l'année 1988, le projet de création d'une nouvelle structure commence donc à prendre forme, sous l'impulsion de Bertino Somaini. C'est ainsi qu'est créée à l'été 1988 la fondation Sida Info Doc (Aids Info Docu) à Berne. Comme le mentionne Bertino Somaini, l'idée est de disposer d'un centre de documentation efficace et stable :

« De manière intuitive, c'est clair que... lorsqu'on a une association avec laquelle on doit travailler et qui ne regroupe que des personnes concernées ou des personnes hyper engagées, il y a beaucoup de fluctuation, comme chaque nouvelle organisation qui vient d'être créée et qui évolue très vite. C'est normal, mais ça m'a pris du temps pour réaliser que c'était pas tragique, mais clair, il fallait de la stabilité et il n'y en avait pas. Un homosexuel se disait : "je vais travailler à l'ASS, il y a des postes" et il y avait des changements, beaucoup de conflits sur ce qu'on voulait faire ou pas, les directions à prendre n'étaient pas claires à l'ASS. Et dans ce contexte d'inquiétude, il y avait des choses qui devaient être réalisées avec régularité et avec soin. Pour ces choses-là, c'est l'Etat qui est compétent pour s'assurer du fonctionnement. Et l'une de ces choses était la documentation, les brochures, etc. De mon côté, il n'était pas trop lâche de dire que l'ASS, dans cette situation de perturbation, n'était pas en mesure de garantir la bonne réalisation de ce travail. Il y a eu beaucoup de discussions sur les raisons pour lesquelles cette tâche n'incombait pas à l'ASS, mais dans cette situation... J'ai préféré une organisation qui ne fasse que cela, et qui allait le faire bien, avec une haute compétence. Et eux [de l'ASS] ils ont crié "pourquoi ne l'avez-vous pas donnée à nous!" ou "Nous avons besoin de matériel pour les homos". Cette décision a été une bonne décision, car ça garantissait que cette documentation allait être produite, et vite. Les cantons voulaient du matériel, ils voulaient des brochures, et il fallait les réaliser. Et celle-ci était une autre structure: AID était bien financée, plus stable, même s'il y avait quelques perturbations, qui appartiennent à cette thématique. Mais nous pouvions compter sur un produit, s'ils l'avaient promis pour novembre, en novembre il était là! »³⁷⁴.

D'après Bertino Somaini, les promoteurs de cette fondation n'ont pas pour autant l'objectif de transférer, en cas de problèmes, les activités de l'ASS à Sida Info Doc³⁷⁵. Pourtant, deux éléments doivent être considérés pour mieux comprendre

³⁷⁴ Entretien Bertino Somaini.

³⁷⁵ « Q : Est-ce qu'il y avait aussi l'idée de dire : "si l'ASS est trop instable, on a Sida-Info Doc"? »

BS: « Non. C'était clair depuis le début, ça n'a jamais été envisagé. Dans les discussions cette thématique était présente. L'ASS voulait réaliser une brochure, mais elle arrivait pas, à la fin on disait "on la donne à Sida-Info Doc, ils vont la réaliser". Dans ce sens oui, il y a eu des situations difficiles ». Entretien Bertino Somaini.

véritablement ce que constitue la mise en place de cette nouvelle structure au sein de l'espace helvétique de lutte contre le sida.

D'une part, la forme juridique de Sida Info Doc n'est pas identique à celle de l'ASS. On constitue en effet une fondation, dont l'organisation est régie par les articles 80-89 du code civil suisse. La fondation, dans sa forme juridique, a un but bien précis et défini qui peut difficilement être modifié. Elle est placée, de plus, sous la surveillance des autorités publiques, comme le stipule l'article 84 : « *Les fondations sont placées sous la surveillance de la corporation publique (Confédération, canton, commune) dont elles relèvent par leur but* ». Enfin, les fondations n'ont pas d'assemblée générale, mais sont régies par un Conseil de fondation, ce qui offre là encore une plus grande stabilité et les placent sous le contrôle de l'autorité de surveillance (dans ce cas précis, de l'OFSP).

D'autre part, même si le but final ne devait pas être, de la part de l'OFSP, de mettre fin au soutien qu'il procurait à l'ASS, cette création est à l'époque ressentie comme un moyen de pression pour que les membres de l'Aide suisse délaissent leurs querelles internes. Cette nouvelle fondation permettait en tous les cas d'offrir une « roue de secours »³⁷⁶.

« - Oui, moi je dirais Somaini était très "clever" - Rusé ? Oui, rusé c'est un bon mot. Somaini était clair avec son "statement", c'est l'Aide suisse qui devait être le partenaire, mais comme c'était parfois quand même très difficile avec l'Aide suisse, il s'est dit : "je vais créer « ein zwites Bein »", et comme ça il a, c'était lui l'idée motrice derrière la création de Sida Info Doc. Et il y avait un photographe, je pense, Bruno Meier, l'idée de la création était promue par, je pense, Bruno Meier [...] A la fin, c'est Silvia qui était citée à la création de Sida Info Doc, comme Stifter, comme personne qui a initié la fondation, mais l'idée est venue de Somaini et c'est surtout ce Bruno Meier qui a tout préparé. Et quand c'était clair que ça n'allait plus à Zurich, les deux ont demandé à Silvia Moser si elle ne voulait pas prendre la direction de Sida Info Doc. Et c'était Somaini qui voulait avoir une possibilité de plus. Et comme ça il a fait un triangle Office – Aide suisse contre le sida – Sida Info Doc. [...] Et il ne faut pas oublier que dans le sida il y a toujours le côté technique préventif information, mais c'est toujours lié avec des groupes vulnérables, problèmes sociétaux, mouvements de libération, trucs politiques et sociaux. Et Somaini il a bien vu ça, mais il en avait marre aussi. Il y avait des discussions immenses. D'abord des homosexuels entre eux pour savoir s'il fallait

³⁷⁶ « *Et les continuel soubresauts de l'Aide suisse au cours de ces premières années ont dû désécuriser l'Office. Donc il y a eu la création de Sida Info Doc, à la fin des années 1980. Officiellement, bien sûr c'était un centre de documentation, mais en même temps aussi un peu une roue de secours. En disant si ça ne va pas à l'Aide suisse on a un autre truc... Et la forme juridique est intéressante parce qu'on a créé une fondation, alors que l'Aide suisse est une association et que la vie des associations est facilement agitable si je puis dire, tandis qu'une fondation c'est par nature plus stable. Et moi j'ai l'impression qu'il y avait un peu l'idée que l'Aide suisse pourrait s'effondrer, complètement, et à ce moment là on a Sida info doc qui peut tout reprendre* ». Entretien Michael Häusermann.

faire quelque chose, ensuite il y avait cette discussion pour savoir si l'aide suisse est une organisation homosexuelle ou de libération des femmes, et plus tard il y avait toute cette discussion de professionnalisation. Il y a toujours des thèmes de développement de nos sociétés et on ne peut pas dissocier complètement. Et Somaini il a bien fait, il a pu créer un centre de documentation technique qui était libre de tous ces aspects de politique sociale »³⁷⁷.

Sida Info Doc voit donc le jour à l'été 1988. Silvia Moser en devient la première directrice. Elle est secondée par une secrétaire et par Christa Brunswicker, ancienne chargée de la prévention au sein de la Deutsche Aids-Hilfe. Nommée à cette charge en 1985, Christa Brunswicker fait la connaissance à cette époque de Silvia Moser. Elle reste à l'intérieur de l'organisation pendant trois ans, avant que les crises que traverse également la structure à cette période ne la poussent à démissionner : « *Et puis le sida explose, il y a des rentrées d'argent massives en très peu de temps, et commencent les premières crises internes autour de la restructuration, de l'image à afficher. A cette période, Silvia Moser me dit qu'ici en Suisse on veut monter un centre de documentation sur le sida et me propose de la rejoindre »³⁷⁸. A la présidence du Conseil de fondation, Silvia Moser propose la candidate malheureuse à la présidence de l'ASS Franca Trechsel, qui va occuper cette fonction pendant huit ans. La structure va progressivement s'agrandir, regroupant cinq personnes en 1991. Par ailleurs, Roger Charbonney, militant à Dialogai, va collaborer de nombreuses années à la rédaction de la partie francophone de la revue.*

Sida Info Doc fonctionne comme centre de distribution des données et publications relatives au sida, en particulier par la diffusion du matériel de la campagne STOP SIDA, mais également en recensant les publications des pays voisins. Un bimensuel, *Infothèque sida*, paraît à partir de septembre 1989, tiré à 25'000 exemplaires environ. Dès le départ, cette fondation est financée très largement par l'OFSP. Sur les 1.2 millions du budget annuel de la fondation pour 1990, l'OFSP en finance ainsi environ 90%³⁷⁹.

L'espace sida subit ainsi un premier réagencement d'importance au cours de l'année 1988. L'OFSP devient le partenaire de deux organismes qu'il finance largement. D'un côté, la prévention se poursuit avec l'ASS, et l'association développe ses actions auprès de populations spécifiques tout en collaborant à la campagne tout

³⁷⁷ Entretien Roger Staub.

³⁷⁸ Entretien Christa Brunswicker.

³⁷⁹ OFSP et EKAF, *Le sida en Suisse – 1991. Situation actuelle, mesures prises, perspectives et recommandations jusqu'en 1993*, mai 1991, p. 210.

public STOP SIDA. De l'autre, Sida Info Doc rassemble l'information dans le domaine du vih/sida et diffuse les brochures produites par l'OFSP et/ou l'ASS auprès des cantons et des associations qui en font la demande. Ce partage des tâches va se poursuivre pendant de très nombreuses années. La crainte pour certains membres de l'ASS de voir la fondation se substituer à la structure de prévention ne parviendra cependant pas à faire pencher la balance en faveur d'un apaisement des tensions au sein de l'ASS. Une troisième crise, en 1989, va encore marquer l'association avant qu'elle ne commence véritablement à être stabilisée.

3.7. La crise de 1989

« En 1985, lors de la création de l'Aide suisse contre le sida, les homosexuels, venus de différents mouvements, représentaient la majorité des membres de l'association. Ces groupes, dont les objectifs, les intérêts et les préoccupations étaient parfois contradictoires, avaient pourtant à cette époque un souci commun : celui de transmettre tout de suite et le plus largement possible le message essentiel d'information et d'éducation afin de pouvoir lutter efficacement, voire même radicalement, contre le sida dans la population ou communauté homosexuelle. Ils étaient conscients toutefois que ce problème touchait d'autres groupes de la population et qu'il fallait à tout prix étendre ce message. C'est donc tout naturellement que l'Aide suisse contre le sida s'est ouverte à d'autres groupes également en danger et s'est ainsi développée en poursuivant les buts qu'elle s'était fixés. Rapidement, des organisations locales et régionales se sont mises en place un peu partout en Suisse, entraînant avec elles des centaines de personnes concernées par ce problème. Des associations nationales, dont les buts étaient proches de l'Aide suisse contre le sida, se sont jointes à ces objectifs. Cet amalgame d'institutions, dont les intérêts et les structures différaient parfois, a bien sûr influencé la bonne marche de l'association. Il a amené, au fil des années, des idées, des forces vives, des stimulations, une grande envie de créer. Mais en même temps, il a entraîné des tensions, des interrogations, des remises en question fondamentales bientôt impossible à gérer. Il était donc inévitable, dans de telles conditions, qu'une crise éclatât. Celle-ci s'est déclenchée en novembre 1989 »³⁸⁰.

La crise au sein de l'ASS qui marque la fin de la phase allant de 1987 à 1990 et sur laquelle revient Jean-Jacques Thorens, nouveau président de l'association à partir du mois de mai 1990, constitue le dénouement du conflit qui oppose les pionniers de la lutte contre le sida avec les plus récemment engagés dans l'association. Elle se manifeste comme on a pu le voir dès 1987, mais atteint son paroxysme au tournant de l'année 1990, se soldant par la démission quasi complète du bureau de l'ASS ainsi que de nombreux volontaires. Cette crise, comme le mentionne Jean-Jacques Thorens,

³⁸⁰ Jean-Jacques Thorens, « A propos d'une crise », Rapport annuel de l'ASS, 1990, p.5.

mijotait depuis de très nombreux mois, et les ingrédients demeurent en ce sens identiques à ceux qui ont déclenché les tensions antérieures.

Les fronts de luttes opposent ainsi pionniers et membres plus récemment engagés, avec pour chaque groupe la valorisation de compétences issues du travail de terrain d'un côté et, de l'autre, des compétences professionnelles sanctionnées, quand bien même la frontière n'est pas toujours très nette à ce niveau-là. Il s'agit toutefois d'un premier élément explicatif de ce conflit, comme le mentionne Michael Häusermann, alors engagé à l'ASS : « *il y a aussi un aspect je pense qui est un peu meta, il y avait eu un engagement incroyable de personnes volontaires, de qualité, et que c'était la première baisse de ça et première secousse de dire on passe d'une forme de volontariat à une forme de professionnalisation* »³⁸¹.

Ensuite, la crise oppose les militant-e-s sur les actions auxquelles donner la priorité, qu'il s'agisse de groupes à privilégier au niveau de la prévention (homosexuels, usagers de drogue, femmes, etc.)³⁸², mais aussi des forces à consacrer entre prévention et soutien-accompagnement, etc.

*« Une des parties a été qu'assez au début de l'ASS, création en 85, les premières années, les gays étaient tous volontaires et il y a eu assez vite l'engagement à l'Aide suisse d'employés pour s'occuper du thème femme. Moi, l'interprétation que j'en fais, donc j'ai commencé en 87, et c'est vrai que la tension a été sur... entre autres hein, parce que je crois que c'était aussi la fin d'une période pionnière, mais mon collègue à Zurich qui s'occupait de prévention chez les gays [...] a été excédé à un moment donné des moyens à disposition, de comment les femmes pouvaient travailler par rapport aux gays. Donc il a dénoncé ça. Ça a abouti à une assemblée générale extrêmement houleuse, je pense au début des années 1990, qui a abouti à la démission quasi générale du bureau. Donc en gros les gays se sont plaints que les femmes avaient trop de place par rapport aux priorités. C'est probablement qu'une partie de l'explication »*³⁸³.

La crise repose également encore et toujours, bien que moins centralement, sur les luttes de pouvoir entre niveau central et antennes régionales, de même qu'au sein de la structure faîtière sur les organes légitimés à prendre les décisions (comité, bureau,

³⁸¹ Entretien Michael Häusermann.

³⁸² « *Ensuite il y a eu d'autres problèmes. L'organisation avait été créée par des homosexuels, c'était normal en tant que premiers touchés par la maladie. Ensuite on a compris que les toxicomanes étaient aussi très fortement touchés. Mais aussi les hétérosexuels et les femmes. Il y avait un groupe de femmes très fort à l'ASS. Il y avait donc un potentiel de conflit qui était connu: les homosexuels avaient fixé le point de vue des toxicomanes et du travail dans ce milieu, et pour les hétéros il n'y avait pas beaucoup de place. Il y avait donc des divergences de vue sur la direction à imposer: fallait-il suivre les pionniers et se concentrer quasi-entièrement sur les homosexuels, ou ouvrir l'ASS aux différents groupes touchés?* ». Entretien Beat Kraushaar.

³⁸³ Entretien Michael Häusermann.

assemblée des membres...). Enfin, à un autre niveau, elle se manifeste du fait d'un investissement physique et psychique extrêmement usant pour les militant-e-s au cours de ces années, marquées par le décès de nombreux compagnons de lutte, par l'extension de l'épidémie et une forte identification affective aux personnes touchées et aux combats à mener.

L'élément déclencheur, au-delà des diverses tensions, est donc constitué par la prise de position d'un des membres de l'ASS travaillant auprès de la population homosexuelle en Suisse alémanique. Tout laisse à penser qu'il conteste la place jugée excessive des moyens financiers alloués à la prévention pour les femmes, et plus généralement la stratégie de prévention prônée par le bureau de l'ASS. Avec l'appui de plusieurs membres collectifs, en majorité homosexuels, il va ainsi participer à mettre en place une contestation ouverte des priorités du travail de l'ASS. En novembre 1989, Monique Bauer-Lagier propose dans une lettre adressée à Flavio Cotti qu'une scission soit opérée avec la composante homosexuelle de l'association et que soit créée une seconde association de personnes concernées³⁸⁴. Cette proposition est combattue de manière véhémente par les membres et organisations homosexuelles, ceux-ci soulignant d'une part la lutte menée pour mettre fin à l'équation sida et homosexualité, et d'autre part que l'accent doit être mis sur la prévention auprès des usagers de drogues par voie intraveineuse. Cette situation de tension aboutit à une assemblée générale au cours de laquelle une grande partie du comité ainsi que la quasi-totalité des membres du bureau vont donner leur démission. Au cours des mois précédents, une tentative de médiation avait été entreprise par l'OFSP, mais sans succès³⁸⁵, et l'ASS se retrouve ainsi avec un comité peu fourni, un bureau réduit à sa portion congrue et sans président. Felicitas Lenziger, la nouvelle présidente qui avait succédé au début de l'année 1990 à Monique Bauer-Lagier, lassée par les conflits, ne reste en effet que quelques mois avant de se retirer. Un nouveau président est donc élu pour lui succéder en la personne de Jean-Jacques Thorens³⁸⁶. Actif au niveau cantonal, membre cofondateur du Groupe sida Neuchâtel, celui-ci va reprendre la tête de la structure avec pour mission de la stabiliser :

« Et puis là on m'a demandé de prendre la présidence de l'ASS pour lancer. Là j'ai dit d'accord je viens pour restructurer l'ASS, mais ne me demandez pas de

³⁸⁴ « Die Krise der "Aids-Hilfe". Spaltung als Lösung? », NZZ, 20 novembre 1989.

³⁸⁵ « Je sais que nous avons organisé une médiation pour résoudre le conflit, mais ça n'a pas marché ». Entretien Bertino Somaini.

³⁸⁶ Felicitas Lenziger est une juge bâloise.

faire du lobbying ou des trucs comme ça parce que ce n'est pas mon caractère. S'il faut aller faire du lobbying sur le plan politique ça ne m'intéresse pas. Et puis ils on accepté et j'ai dit bon ben je reste pour restructurer absolument tout. Et j'au dû refaire tout le bureau de Zurich. C'est là que j'ai engagé Michael Häusermann comme directeur, et puis on a restructuré toute une équipe, on a engagé du monde »³⁸⁷.

Le comité est moins profondément touché, même si quatre personnes donnent leur démission au printemps. En revanche, du bureau ne restent que le comptable et une personne nommée à la permanence téléphonique, rendant les débuts de la nouvelle équipe extrêmement difficiles :

« Mais tout le secrétariat est parti. On est resté à deux, moi et un nouveau qui venait de commencer à la permanence téléphonique. Et c'est tout! Les nouveaux sont arrivés, et ils ne savaient rien, il ne savaient pas à quels courriers il fallait répondre, ou ce qu'il fallait faire. Le comité était là, mais pendant 2 à 3 mois l'ASS n'a pas été opérationnelle »³⁸⁸.

Les débuts de la troisième phase seront donc marqués au sein de l'ASS par un intense travail visant à reconstruire la structure. Ce qu'il importe de souligner ici, c'est à quel point cette seconde phase est marquée au sein de l'espace de lutte contre le sida par des tensions sur les objectifs et les priorités à défendre, illustrant la diversification de la cause et les effets produits tant par l'augmentation des ressources de l'association que par l'afflux de nouveaux militants qui viennent remettre en cause l'organisation de la lutte. Cette période est en ce sens marquée par une effervescence extraordinaire. Effervescence de projets qui vont, pour la plupart, être portés à bout de bras par les militants. Effervescence aussi, parce que le contexte est extrêmement chargé affectivement, avec des luttes internes au sujet des priorités à défendre et des moyens à leur accorder.

³⁸⁷ Entretien Jean-Jacques Thorens.

³⁸⁸ Entretien Hanspeter Wichser.

3.8. La phase de consolidation de l'exception dans les cantons

La seconde phase de la lutte est marquée par la constitution dans les cantons de nombreuses associations qui, pour la plupart, sont ensuite affiliées à l'ASS (voir Tableau 3-2).

Tableau 3-2 : Antennes régionales et date d'adhésion à l'ASS³⁸⁹

Canton	Association	Date d'adhésion
Genève	Dialogai	25.8.1985
Berne	Aids-Hilfe Bern	26.1.1986
Saint-Gall/Appenzell	Aids-Hilfe St-Gall/Appenzell	26.1.1986
Zurich	Zürcher Aids-Hilfe	26.1.1986
Bâle	Aids-Hilfe beider Basel	5.4.1986
Lucerne	Aids-Hilfe Luzern	5.4.1986
Thurgovie/Schaffhouse	Aids-Hilfe Thurgau/Schaffhausen	28.9.1986
Tessin	Aiuto Aids Ticino	28.9.1986
Fribourg	Aids-Hilfe Fribourg	12.4.1987
Genève	Groupe sida Genève	12.4.1987
Grisons	Aids-Hilfe Graubünden	12.4.1987
Soleure	Aids-Hilfe Region Olten	12.4.1987
Argovie	Aids-Hilfe Aargau	13.9.1987
Vaud	Point Fixe	14.11.1987
Valais	Antenne sida du Valais romand	14.11.1987
Liechtenstein	Aids-Hilfe Liechtenstein	14.11.1987
Neuchâtel	Groupe sida Neuchâtel	16.10.1988
Soleure	Aids-Hilfe Region Solothurn	16.10.1988
Zoug	Aids-Hilfe Zug	16.10.1988
Jura	Groupe sida Jura	24.11.1990

Pour les cantons où les militants ne peuvent s'appuyer sur des associations homosexuelles préexistantes, les créations s'effectuent sous les auspices de coalitions d'acteurs qui, bien souvent, sont préalablement insérés dans un secteur concerné par la problématique du sida (principalement dans les domaines du travail médico-social auprès des populations toxicodépendantes mais aussi parmi les professionnel-le-s en éducation sexuelle. C'est ainsi le cas à Neuchâtel avec la création du Groupe sida Neuchâtel à la fin de l'année 1988, fondé sur la base d'une alliance entre des acteurs issus de l'administration cantonale, du secteur de l'éducation sexuelle dans les écoles et de l'aide aux usagers de drogues. On retrouve cette même configuration dans le canton

³⁸⁹ Source : HAUSSER, Dominique, ZIMMERMANN, Erwin, DUBOIS-ARBER, Françoise, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Troisième rapport de synthèse 1989-1990, Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherche et de documentation*, n° 52, 1990, p. 29.

du Jura, qui se dote d'une antenne au cours de cette seconde phase. En ce sens, la situation est bien différente à Fribourg. Alors que le Jura peut, avec l'aide d'une institution active dans la toxico-dépendance, maintenir son antenne de l'ASS, le cas fribourgeois nous renseigne sur le relatif désintérêt des pouvoirs publics, conduisant l'association après une première phase très active à entrer en déliquescence, faute de moyens pour pérenniser la structure.

Dans plusieurs cantons, les antennes s'autonomisent davantage encore des associations homosexuelles qui ont conduit à leur création. On le verra avec les cas bâlois (même si, on l'a vu au chapitre précédent, la fondation de l'association s'effectue en partie en dehors de l'association homosexuelle) et zurichois. Cette tendance se remarque également à Lucerne, avec la création de l'Aids-Hilfe Lucerne par des membres du groupe de travail homosexuel HALU. L'AHL devient membre de l'ASS le 25 avril 1986 et HALU demande dès lors à ne plus être membre de l'ASS, se sentant suffisamment représentée par AHL. Cette décision montre le retrait des associations homosexuelles fondatrices de l'investissement dans la lutte contre l'épidémie. S'agissant des autres cantonaux plus particulièrement étudiés, on verra deux nouvelles associations sont créées dans les cantons du Jura et de Fribourg avec des destins assez différents. La situation genevoise est, quant à elle, relativement particulière, dans la mesure où c'est l'alliance entre Aspasia, membre de l'ASS, et l'association Dialogai qui va conduire à la création d'une antenne "généraliste" de l'Aide suisse contre le sida en 1987. On verra que cette nouvelle structure permet sur le plan cantonal pour Dialogai de conserver ses prérogatives en tant qu'antenne de l'ASS oeuvrant plus spécifiquement auprès des homosexuels masculins et qu'elle permet à Aspasia de continuer son travail de prévention auprès des travailleuses du sexe. La constitution de cette antenne généraliste, également voulue par les pouvoirs publics, permet ainsi aux deux associations existantes de conserver largement leurs prérogatives dans le domaine de la lutte contre le sida et constitue une gestion inédite du processus de déshomosexualisation et d'hétérosexualisation de la lutte contre le sida.

Pour sa part, la situation cantonale vaudoise est également soumise à de nombreux bouleversements. Point Fixe, représentant régional de l'ASS « par défaut », dans la mesure où il n'adhère pas encore à l'ASS au cours de cette période, renforce sa position en tant qu'acteur principal dans le domaine de l'information et de la prévention. A la fin de cette période toutefois, le canton de Vaud voit naître

l'association Sid'action. Cette association de personnes vivant avec le sida, conçue pour permettre dans l'entre-soi aux personnes séropositives ou malades du sida de disposer d'un lieu d'échange, est le premier signe parmi les cantons étudiés de la naissance d'associations mettant en avant le statut sérologique comme dimension politique afin de lutter contre les discriminations qui touchent trop souvent encore les personnes concernées.

La constitution d'associations de personnes concernées est un phénomène qui s'observe plus largement au cours de cette période dans les différents pays occidentaux touchés par l'épidémie. En fonction des configurations nationales, ces associations vont adopter des modes d'actions plus ou moins revendicatifs, l'expression de la radicalité se manifestant sans doute avec le plus de force aux Etats-Unis avec la création d'Act Up en 1987 ou en France lorsque l'association Act Up Paris est constituée en 1989³⁹⁰. En Suisse, les associations qui sont fondées localement ne développent pas dans un premier temps un discours politique où se mêlent radicalité du propos et modes d'actions tels que les zaps, pickettings ou autres. L'élément déclencheur, pour beaucoup de ces militantes et militants à la base de ces nouvelles associations, semble d'abord être de pouvoir constituer des structures qui permettent, enfin, de dire librement sa séropositivité, de discuter des peurs et interrogations liées à la maladie, de retrouver un sentiment de dignité sociale pour combattre les stigmates et les peurs qui traversent dans bien des cas la société helvétique (faut-il rappeler qu'en 1987, un médecin st-gallois avait proposé par mesure sanitaire de tatouer les personnes séropositives ?)³⁹¹. L'un des moments clés de cette « prise de conscience » est constitué par l'organisation en 1987 et 1988 de deux séminaires sous l'égide de l'ASS portant sur le vécu de la séropositivité et de la maladie. Pour plusieurs interviewés, cet élément a véritablement été un déclencheur de l'engagement dans la lutte, comme on le verra dans les propos d'Elham qui fonde l'association Sid'action, ou comme le souligne la pasteure Dominique Roulin qui commence à cette époque à accompagner des personnes vivant avec le sida :

« La seule chose qu'on a eu en commun au début [entre la Suisse romande et la Suisse allemande], c'est les premiers séminaires, en 87 et en 88, les premiers séminaires pour les personnes vivant avec le sida ça s'appelait faire face à son sida. Et à la suite de ces deux séminaires, qui avaient lieu sur quatre jours, [...] les

³⁹⁰ Sur ce point, voir BROQUA, Christophe, *op. cit.*

³⁹¹ Walter Fischbacher, en médecine interne à St-Gall, propose à cette époque dans le Bulletin des médecins suisses de tatouer les séropositifs pour assurer qu'ils ne puissent contaminer d'autres personnes. Cette proposition, qui rappelle de sinistres précédents, provoque un tollé parmi les médecins de santé publique, à l'OFSP et à l'ASS.

premiers groupes de parole sont nés, de personnes directement concernées [...] Il y a eu ce séminaire [...] qui a été vraiment, avec les personnes vivant avec, qui a été pour moi très très révélateur de... c'était très fort, le lien qui s'est créé entre tous les participants était très fort »³⁹².

Enfin, dans plusieurs cantons, face aux difficultés de prise en charge des personnes en fin de vie, des structures vont être créées pour offrir un lieu adapté aux derniers instants des malades du sida. D'abord à Bâle, puis à Zurich et à Genève, ces lieux de (fin de) vie sont là encore le fruit d'un investissement intense de nombreux bénévoles qui, en s'inspirant aussi des institutions similaires qui voient le jour aux Etats-Unis, en Angleterre ou encore en France, vont œuvrer à créer et financer ces réalisations. De manière générale, ces réalisations sont également encouragées par l'ASS, ses membres étant préoccupés par la qualité de l'accueil en milieu hospitalier et par les conditions de soutien des personnes en fin de vie :

« Quelles formes sont concevables ? Tout d'abord un développement des structures de soutien traditionnelles, comme Spitex (soins extra-hospitaliers), avec un personnel spécialement formé pour les contacts avec des malades du sida, travail particulièrement dur psychologiquement. Ensuite, des institutions qui restent à créer et qui, par exemple, seraient à la disposition de patients qui ne peuvent plus rester chez eux mais qui n'ont pas besoin de soins hospitaliers coûteux et hautement techniques. Pour eux, il n'existe rien actuellement : ni l'hôpital ni la maison de convalescence n'entrent en ligne de compte. Il s'agit principalement de patients jeunes. C'est ici que l'on peut envisager le "Lighthouse", un mélange d'hôpital, de foyer et de lieu d'accueil en fin de vie où le patient peut toujours s'adresser au cours des différents stades de la maladie et où de nouvelles formes de soins palliatifs devraient être possibles »³⁹³.

Nous présenterons sous forme d'encadrés ces réalisations dans les différentes sections relatives aux cantons étudiés.

³⁹² Entretien Dominique Roulin.

³⁹³ ASS, « Rapport annuel », 1987, p. 19.

3.8.1. Zurich : une professionnalisation progressive

« L'année 1987 est abordée dans l'histoire de la Zürcher Aids-Hilfe comme l'année des profonds changements :

De la phase pionnière à la professionnalisation

De l'innovation à la consolidation

De l'action isolée à la coordination »³⁹⁴.

Ces propos que l'on peut lire dans le rapport annuel de la Zürcher Aids-Hilfe pour l'année 1987 illustrent les importantes restructurations que connaît l'association lors de cette seconde phase. Elle accroît notablement ses activités, renforce la présence de ses bénévoles, met en place une direction composée de personnes salariées. Au cours de cette période, la tendance à la hausse des cas de sida et des infections se confirme. Le canton de Zurich est touché de plein fouet, les tests positifs s'élevant à 3538 à la fin de l'année 1988, soit 34.4% du total des tests déclarés en Suisse. Les cas de sida déclarés représentent quant à eux 33.6% du total des cas déclarés pour l'ensemble de la Suisse (268 cas à Zurich au 31 décembre 1988, soit 20.9 pour 100'000 habitants)³⁹⁵. Au 31 décembre 1990, le canton de Zurich est plus durement touché encore, cumulant 502 cas de sida déclarés depuis 1983, autrement dit 31.1% de tous les cas recensés en Suisse à la même période (44 cas par 100'000 habitants)³⁹⁶. Sur ces 502 personnes, 318 sont décédées au 31 décembre 1990. Les groupes de patients sont inégalement touchés : 47.9% sont homo- bisexuels, 36.7% usagers de drogues par voie intraveineuse, 9.6% sont hétérosexuels³⁹⁷.

Le développement de la lutte contre le sida dans le Canton de Zurich est marqué, après des débuts timides, par un investissement croissant des financements des pouvoirs publics, ainsi que par l'accroissement des collaborations de ZAH avec les autres organismes sociaux et médicaux dans le but de mener à bien le travail de prévention, de conseil et d'accompagnement. La ville et le canton de Zurich, ainsi que les autorités religieuses cantonales, établissent au cours de l'année 1986 des contrats pour financer durablement l'association. En 1986, ZAH ne reçoit encore que 10'000 francs alloués par la Commission centrale de l'Eglise catholique romaine de Zurich. A partir de 1987,

³⁹⁴ ZAH, Rapport annuel 1987, p. 9 (notre traduction).

³⁹⁵ EKAF, *Le sida en Suisse...*, op. cit., pp. 20-21.

³⁹⁶ OFSP et EKAF, *Le sida en Suisse – 1991...*, op. cit., p. 34.

³⁹⁷ VITALI, Rocco, CATTACIN, Sandro, *La prévention du VIH/sida dans les cantons suisses...*, op. cit., p. 299.

l'association touche une subvention de 70'000 de la part de la ville, reçoit une subvention unique de 50'000 francs du canton et 30'000 francs des autorités religieuses³⁹⁸. Ces financements vont continuer à croître au cours des années suivantes. Pour 1988, la Zürcher Aids-Hilfe dispose de 180'000 francs octroyés par les autorités municipales et de 35'000 par les églises. En 1989, ces montants se chiffrent respectivement à 345'000 francs et à 13'000³⁹⁹. Les financements croissent donc notablement, même s'ils demeurent dans un premier temps limités au regard de ce que l'on peut observer dans d'autres cantons à la même période.

L'augmentation progressive des financements influence plusieurs modifications au sein de la structure. D'abord, elle permet à l'association de disposer d'un local. ZAH quitte ainsi les locaux du groupe homosexuel HAZ et bénéficie en avril 1987 d'un premier bureau, Turbinenstrasse 10. Les possibilités financières, de même que l'accroissement du travail à fournir, poussent ensuite le comité à engager un premier permanent salarié. Markus Oertle, travailleur social, est ainsi engagé en janvier 1987. Il est secondé par Martin Woodtli, stagiaire en formation de travail social. L'équipe est encore complétée en mai par André Aeschbach pour les tâches administratives, puis en septembre par Ruedi Ziltener, diplômé en pédagogie sociale. Au total, ZAH emploie ainsi trois personnes à la fin de l'année 1987 pour un équivalent plein-temps de 220% (280% et quatre personnes en tenant compte de la personne stagiaire). Enfin, au niveau des membres, l'association fait également face à un essor des nouvelles adhésions, ce qui pousse le comité à rendre la procédure d'adhésion plus sélective. Se met ainsi en place, dès 1987, une stratégie de professionnalisation, à commencer par l'engagement de permanents mais aussi par le renforcement des formations à l'égard des bénévoles sélectionnés pour les actions de terrain⁴⁰⁰.

Par rapport à la première phase de la lutte, le nombre de personnes non issues du milieu homosexuel impliquées dans l'association commence à augmenter graduellement, et la base militante homosexuelle, dominante à la création, est rejointe à la fois par une série de bénévoles (principalement des femmes hétérosexuelles, des

³⁹⁸ Parmi ces dernières, la commission centrale de l'Eglise catholique romaine de Zurich, le Conseil ecclésiastique de l'Eglise évangélique réformée de Zurich, la Fédération des églises zurichoises.

³⁹⁹ Les dons récoltés auprès de personnes privées par l'association se montent quant à eux à 80'000 francs pour 1988 et 70'000 francs pour l'année suivante.

⁴⁰⁰ « Celui qui travaille auprès de ZAH s'engage à participer aux supervisions régulières qui ont lieu. Au sujet de son activité, il est soumis à la plus complète discrétion ». Il est également mentionné que les volontaires ont une période d'essai de trois mois et font face à une « sélection rigoureuse ». ZAH, Rapport annuel 1987, p. 11 (notre traduction).

travailleurs sociaux et quelques ex-usagers de drogues) et par des professionnels rétribués. En 1986, 47 bénévoles composent l'association. Fin 1987, aux côtés des trois permanents, les membres bénévoles sont au nombre de 67.

Tout comme dans les autres antennes et à l'ASS elle-même, les prémices de la professionnalisation ne manquent pas de soulever des questions quant à la place dans la lutte contre le sida des premiers volontaires et, plus généralement, du type de compétence valorisé dans la lutte. De fait, les membres fondateurs tendent à se retirer, comme par exemple lorsqu'un salarié est engagé pour effectuer un travail auparavant accompli par un militant homosexuel, provoquant de ce fait quelques départs. Néanmoins, ce processus ne débouchera jamais sur des conflits ouverts comme ceux qui se déroulent à Bâle (voir *infra*). Il s'accélère au cours de l'année 1988 et atteint son point culminant en 1989 avec le départ du dernier membre fondateur de l'association.

En 1987, le travail de prévention continue à s'articuler entre le travail auprès des deux principaux groupes cibles : les hommes homosexuels et les usagers de drogues par voie intraveineuse⁴⁰¹ (voir, pour la question de la drogue, le chapitre suivant). Le travail de prévention s'effectue également auprès d'autres franges de la population, comme les jeunes (ZAH met en place en juillet des projets d'information et de prévention en milieu scolaire) ou encore les travailleuses du sexe. En outre, à l'instar de ce qui se passe au niveau fâtelier, un groupe « Femme et sida » est également constitué en 1988 afin de tenir compte des spécificités de la femme dans les discours préventifs. Une stagiaire dans le domaine du travail social est engagée sur ce projet en mars 1988. D'autres actions de prévention ont encore lieu auprès des prisonniers (information et distribution de préservatifs). Le travail d'information de l'association se poursuit également grâce à la ligne téléphonique et au conseil individuel. En 1987, la Zürcher Aids-Hilfe se charge ainsi de l'essentiel du travail d'information et de prévention du VIH/sida pour la ville de Zurich.

S'agissant du soutien et de l'accompagnement des personnes concernées, il s'effectue en collaboration avec d'autres organisations actives dans le domaine médico-social. Comme on en trouve mention dans le rapport annuel : « *la ZAH ne vise pas à soustraire des fonctions à des organisations actives depuis longtemps et qui sont de ce*

⁴⁰¹ Le groupe de travail « sida et drogues » donnera naissance à l'été 1987 au ZAP, le Zürcher Aids-Projekte, une association indépendante visant à aider notamment dans le domaine du logement les personnes atteintes par le vih/sida en état de marginalisation, dont une partie importante est usagers de drogue.

fait compétentes »⁴⁰². Pour les membres de l'association, le séropositif ne doit en effet pas être perçu comme formant partie d'un groupe social déterminé, mais comme un membre de la société nécessitant de l'aide.

Au cours de cette phase, le fonctionnement interne et les structures subissent d'importants remaniements. Le pouvoir du comité et de la direction ne cessent de croître d'année en année, et la participation des membres bénévoles dans le processus de prise de décision s'affaiblit graduellement. La première assemblée générale, en juillet 1987, est l'occasion pour les bénévoles de revendiquer une place plus importante dans la prise de décision, aboutissant à la création d'un parlement des volontaires (MitarbeiterInnen-Parlament, ou MiPa) et à la mise en place de réunions régulières entre le comité et les bénévoles. Il n'en demeure pas moins que le contrôle opéré par le personnel salarié demeure important, ne serait-ce que dans le processus de sélection des volontaires ou au travers des formations régulières organisées par l'association.

De fait, le pôle des permanents salariés se renforce encore notablement en 1988 et au cours des années suivantes. En 1989, sept salariés oeuvrent à côté du directeur au sein de ZAH. En 1990, ces sept personnes représentent un taux équivalent plein-temps de 520%. L'accroissement de la structure provoque ainsi une réorganisation du travail et une hiérarchisation bien plus importante qu'au cours de la phase précédente (voir chapitre II). Comme on le souligne dans le rapport annuel pour l'année 1989, l'association connaît une « *douce hiérarchisation* » de sorte à « *donner moins de travail concret au comité, (...) ce qui devrait porter à une nouvelle entente* »⁴⁰³. Le nouveau directeur, Joachim Wonhas, résume d'ailleurs bien cette nouvelle conception de l'organisation de la lutte :

*« L'adieu au temps des pionniers ne fut pas toujours facile, allant de pair avec la hiérarchisation et la perte de l'individualité. Mais après quelques changements et réorientation, on peut dorénavant affirmer avec certitude que ce pas a été profitable de l'avis de tous : les domaines sont mieux coordonnés, les possibilités d'action se sont multipliées et les structures sont plus claires »*⁴⁰⁴.

De ce fait, la nouvelle gestion du travail conduit à une augmentation du nombre des membres actifs bénévoles qui sont encadrés et gérés par une équipe de professionnels rétribués. Les bénévoles continuent à être fortement impliqués et à animer les groupes d'accueil et d'entraide pour séropositifs (auxquels se rajoute un

⁴⁰² ZAH, Rapport annuel 1987, p. 9 (notre traduction).

⁴⁰³ ZAH, Rapport annuel, 1989.

⁴⁰⁴ ZAH, Rapport annuel 1989, « Bericht der Geschäftsstelle », p. 8 (notre traduction).

nouvel espace de rencontre pour séropositifs, le « Cafe-HIV », ayant lieu une fois par mois) et réalisent la majorité du travail de prévention (stands aux fêtes et festivals, actions dans des lieux de rencontre homosexuels, dans les scènes ouvertes de la drogue, dans des prisons).

Cette évolution débouche, en 1990, sur l'invitation de la part du Canton de Zurich à ce que la ZAH joigne finalement la Commission Cantonale sida avec un évident renforcement des contacts avec le délégué cantonal chargé du sida, qui n'est autre que Roger Staub. En 1987, malgré la collaboration de ZAH avec la ville et le canton de Zurich et avec la ville de Winterthur, leurs services sociaux, les services pour la jeunesse et les services actifs auprès des usagers des drogues, les hautes écoles pédagogiques, les écoles normales et les écoles d'infirmiers, les associations de parents, des centres pour la jeunesse et pour les enfants, des partis politiques et associations féministes, les hôpitaux ou encore d'autres associations actives dans le soutien aux usagers de drogues et aux malades, l'antenne ne fut pas invitée à rejoindre la nouvelle Commission Cantonale sur le sida.

L'explication la plus plausible est que, d'une part, les membres de cette commission ayant pour but d'informer le Grand Conseil ne souhaitent pas collaborer avec une organisation perçue comme étant politisée et clairement située à gauche. D'autre part, il y a au départ un énorme décalage sur les objectifs de la lutte contre le sida. Il faut en effet savoir que cette commission, créée par le département de la santé zurichois, est interdisciplinaire et regroupe des acteurs médicaux et sociaux, des représentants de la Justice et de la Police. En 1988 la ZAH critique fortement un rapport de cette commission où il est fait mention de « *trois comportements à risque : l'homosexualité, la consommation de drogues, la promiscuité* »⁴⁰⁵. Cet état de fait se modifie au fur et à mesure que la direction de la ZAH véhicule une image moins politisée et plus proche d'un mode de gestion professionnalisé. Dans un même temps, avec l'arrivée de Roger Staub, la commission recentre sa politique sida en adoptant une approche moins "traditionaliste".

Le processus de recentrage de ZAH dans le réseau social et médical contribue ainsi à faire de cette association l'acteur central dans la lutte contre le sida au niveau

⁴⁰⁵ ZAH, « Prise de position de ZAH sur le rapport sida de 1988 de la Commission sida du canton Zurich », 15.11.1988 (notre traduction).

cantonal, entretenant des liens forts avec les autres associations créées et avec les pouvoirs publics.

ENCADRE 4 : LES STRUCTURES D'ACCUEIL DANS LA REGION ZURICHOISE

L'accueil des personnes vivant avec le sida dans la région zurichoise va s'effectuer sous les auspices de deux structures : les lieux d'accueil mis en place par le Zürcher Aids Projekte (ZAP) d'une part, et Süne-Egge d'autre part.

Zürcher Aids Projekte

La création de ZAP s'effectue à l'initiative d'une série de militant-e-s qui se côtoient au sein de HAZ dans le groupe « Fixer /Exfixer », un groupe consacré aux usagers de drogues par voie intraveineuse qui se réunit à partir de 1986. Préoccupés par les conditions sanitaires et de vie des usagers de drogues qui favorisent les contaminations, ils cherchent une manière de soulager les conditions d'existence de ces personnes. Naît alors l'idée de créer un lieu d'accueil pour les personnes sans ressources et vivant dans la rue, aboutissant à la création de l'association Zürcher Aids-Projekte le 2 juillet 1987⁴⁰⁶. Le comité, composé au départ de dix personnes, est présidé par André Einsenstein. On trouve également au sein de ce comité le médecin très actif dans le domaine de la politique de réduction des risques André Seidenberg. Ces personnes sont encore rejointes par Markus Oertle (ZAH) et par le pasteur de rue Heiko Sobel. Notons encore que l'association devient membre de l'ASS. Une première maison, pouvant accueillir dix personnes, est ouverte en 1988. Elle sera fermée en 1990 en raison de problèmes de gestion interne, notamment par rapport à des questions de consommation de produits stupéfiants. En revanche, deux appartements pouvant accueillir trois personnes sont mis en place (Affoltern et Albisrieden) en février 1988, puis une seconde maison (Blümlisalp), mise à disposition par une communauté évangélique, est ouverte en octobre 1989 pour accueillir sept personnes. Après un premier moment où les structures étaient gérées de manière quasi entièrement bénévole, quatre personnes sont salariées pour s'occuper de cette maison (400%), et deux pour le suivi dans les appartements (150%). Le budget, de 1'325'000, est financé pour moitié par la ville de Zurich, par l'OFAS (400'000) et par des dons et cotisations.

Süne-Egge

⁴⁰⁶ Documentation sida (OFSP), ZAP, « Jahresbericht des Präsidenten », 1987.

Le Süne-Egge est le fruit d'une collaboration entre deux fondations. La fondation Victor und Rose Goldfarb cède une maison en 1988 à la fondation Sozialwerke Pfarrer Sieber. Un premier concept est défini en novembre pour permettre l'accueil d'usagers de drogues et de personnes vivant avec le sida en fin de vie au sein d'une structure médico-sociale. La maison accueille à la fois des personnes en fin de vie et des patients souffrant d'infections aiguës, demeurant dans l'institution pour de courts séjours⁴⁰⁷. Les premiers patients sont accueillis en juin 1989. Le nombre de personnes salariées dans l'institution est relativement important. A la fin de l'année 1990, 35 personnes sont salariées sur un équivalent plein-temps de 3000%, regroupant travailleurs sociaux, personnel soignant, un médecin, le personnel d'entretien et de cuisine. Le budget, de trois millions de francs environ, est financé pour un tiers par la fondation Sozialweke Pfarrer Sieber (aidé par la fondation Goldfarb), pour un tiers par la ville de Zurich, le dernier tiers étant à la charge du canton. En une année environ, la maison accueille 35 personnes vivant avec le sida. 28 d'entre elles étaient décédées en 1991. Un accompagnement est effectué par les travailleurs sociaux et par le pasteur Sieber. Depuis octobre 1989, un groupe de parole est en outre organisé avec des membres de la Zürcher Aids-Hilfe. La structure disposant d'une partie de soins ambulatoire, de nombreux patients s'y rendent aussi pour y suivre des cures de méthadone (40 cures en cours en 1991)⁴⁰⁸.

3.8.2. Berne : la coexistence des générations militantes

Comme on a pu le souligner jusqu'à maintenant, que ce soit dans le cas de la structuration de l'Aide suisse contre le sida ou dans les différents cantons étudiés, on identifie communément un moment de rupture entre la phase de création des associations cantonales, gérées de manière bénévole et en majorité par des hommes gays (à l'exception du cas vaudois), et la phase de consolidation où se manifestent les premiers signes de professionnalisation marqués tendanciellement par le retrait des hommes homosexuels et/ou l'accroissement du nombre des femmes hétérosexuelles.

⁴⁰⁷ Ces informations sont tirées de SCHNEIDER, Lydia, « La prise en charge institutionnelle des personnes atteintes de sida en Suisse », Mémoire de certificat en politique sociale, Faculté des SES, Université de Genève, 1991, pp. 44 sqq.

⁴⁰⁸ En 1992, une autre structure est encore fondée, la Zürcher Lighthouse, mise sur pied entre autres par le professeur Ruedi Lüthy. Cette structure, dépendant d'une fondation, compte au départ vingt-et-un lits et offre un soutien socio-médical aux personnes en fin de vie.

L'antenne bernoise occupe une place particulière, dans la mesure où cette césure n'apparaît que plus tardivement. Si des tensions existent entre militant-e-s et comité, elles ne débouchent que rarement sur des confrontations directes. C'est autour des années 1993-1995 que ces tensions donnent place à la plupart de conflits majeurs, et la situation n'est en ce sens pas identique à ce que l'on peut observer dans le cas zurichois ou, plus encore, bâlois, à la même période.

Le canton de Berne est, comparativement à Zurich, un peu moins touché par l'épidémie, même si le nombre de personnes concernées demeure très conséquent. 966 tests positifs sont déclarés au 31 décembre 1988 (9.4% de l'ensemble des tests positifs en Suisse à la même période). Les cas de sida déclarés, fin 1988, se montent à 69, soit 8.7% de tous les cas (6.6 par 100'000 habitants)⁴⁰⁹. Au 31 décembre 1990, le nombre cumulé de cas de sida déclarés depuis 1983 se monte à 146, autrement dit à 9% de l'ensemble des cas déclarés en Suisse à cette période (15.7 par 100'000 habitants). Sur ces 146 personnes, plus de la moitié (83) est décédée au 31 décembre 1990. La répartition des cas par groupes de patients montre, au 31 décembre 1990, que les usagers de drogue par voie intraveineuse représentent 42.8% des cas, les homo et bisexuels 38.3%, les hétérosexuels 8.6%⁴¹⁰.

En 1987, les différents groupes de militants sont parvenus à dépasser les difficultés initiales et parviennent à lancer plusieurs projets. Au cours de l'année, les militants mettent à disposition une ligne téléphonique gratuite⁴¹¹, développée afin de répondre à la croissance d'appels suscitée par l'épidémie puis par le lancement de la campagne nationale STOP SIDA⁴¹². Le groupe chargé du suivi personnalisé des personnes concernées se développe lui aussi pour faire face à l'augmentation de requêtes d'aide, et le groupe d'entraide de AHBe continue à regrouper des personnes concernées cherchant à rencontrer d'autres individus vivant la même situation. De la même manière, les bénévoles chargés des actions de prévention diversifient leurs interventions, en

⁴⁰⁹ EKAF, *Le sida en Suisse...*, *op. cit.*, pp. 20 et 22.

⁴¹⁰ VITALI, Rocco, CATTACIN, Sandro, *La prévention du VIH/sida dans les cantons suisses...*, *op. cit.*, p. 111.

⁴¹¹ Ce projet est au départ l'un des plus importants de l'antenne et est inauguré à la fin de l'année 1986. La possibilité d'être conseillé par téléphone offre l'avantage selon ses concepteurs de permettre l'anonymat, tout en pouvant déboucher par la suite sur un entretien individuel au siège de l'association.

⁴¹² A titre d'exemple, cette ligne reçut 228 appels au mois de février (lancement de la campagne), contre quelques dizaines les mois précédents. L'association recense 1436 consultations téléphoniques pour l'année 1987.

allant par exemple dans des écoles⁴¹³ ou dans les prisons pour y faire des présentations orales. Le travail de prévention auprès des HSH est quant à lui entièrement repris en main par les homosexuels de AHBe⁴¹⁴ et un groupe de travail spécifiquement consacré à ce groupe est créé⁴¹⁵. Enfin, un groupe de travail ciblé sur les usagers de drogues, composé de bénévoles (dont des ex-usagers de drogues) et de professionnels du travail social est aussi mis en place au cours de cette période. Le but de ce groupe est de renforcer la proximité à la scène des drogues bernoise (une des plus importantes de Suisse) afin d'y mener à terme des actions de terrain (voir chapitre suivant). Dans ce but, le groupe tisse rapidement des liens étroits avec les acteurs associatifs et médicaux du canton, ainsi qu'avec les autorités cantonales chargées de mettre en œuvre les politiques de lutte contre la toxicomanie.

Comme à Zurich, le travail de prévention et de soutien-accompagnement effectué par les bénévoles est dès l'année suivante encadré par la mise en place de programmes de formation continue. Ces formations, principalement assurées par les professionnels de l'association, visent à harmoniser le travail de terrain pour lequel, jusqu'alors, une grande marge de manœuvre avait été laissée aux membres bénévoles. La mise en place, dès 1989, d'un système de formation pour multiplicateurs⁴¹⁶ (dans ce cas des enseignants d'écoles secondaires et d'écoles professionnelles, mais plus généralement toute personne susceptible d'apporter du savoir et du savoir-faire en matière de sida dans son lieu de travail de manière à diffuser des messages préventifs) doit être appréhendée comme un pas supplémentaire dans l'engagement du comité afin de développer la formation en matière du sida. L'idée est que ces premiers multiplicateurs, invités à suivre des séminaires de courte durée, réintègrent ensuite leur travail en contribuant de l'intérieur du système de formation à diffuser de l'information

⁴¹³ La prévention dans les écoles est fortement appuyée par les autorités cantonales qui éditent et distribuent, dès 1987, des brochures informatives.

⁴¹⁴ Le groupe homosexuel HAB reste cependant sur le qui-vive et continue à intervenir dans la sphère sociale et politique pour rappeler le besoin de solidarité envers les HSH concernés, ou pour dénoncer des attaques homophobes envers les malades homosexuels.

⁴¹⁵ Ce groupe est à la base de la création du projet "SchwAids die Baidis – Schwule und Aids Bern" en 1989. Ce groupe donne naissance à une publication, "Rede mitend", visant à favoriser le dialogue entre homosexuels concernés, sur la base de la logique de prévention en trois étapes développée par l'ASS. Ce projet a pour objectif d'extraire de l'ASS et de ses antennes une partie des enjeux liés à l'homosexualité, afin de permettre aux homosexuels engagés dans la lutte contre le sida de réintroduire cette question de manière centrale. Le projet est financé en partie par les bénéfices d'un concert organisé le 1^{er} décembre 1989.

⁴¹⁶ Les multiplicateurs sont des personnes qui portent et reproduisent ce qu'elles ont appris sur le sida dans leur lieu de travail.

sur le VIH/sida et, de ce fait, à contrer la mauvaise information encore passablement répandue.

Du côté de l'organisation interne, la création, en 1987, d'un poste de secrétaire général⁴¹⁷ permet à Hans-Jörg Nüesch, membre fondateur et premier président, de s'engager de manière rétribuée dans la gestion de l'antenne. Progressivement entouré par un nombre croissant de militants professionnels⁴¹⁸, Hans-Jörg Nüesch s'efforce à la fois de coordonner l'action des nombreux bénévoles, et de l'autre de soigner l'image et les relations de AHBe. Lorsqu'il quitte la présidence suite à son engagement, Walter Vogt devient le nouveau président et une véritable figure de proue de l'association. Ce dernier contribue fortement à la visibilité de l'association, grâce notamment à son image de professeur de médecine, d'écrivain et d'intellectuel hors normes.

En ce sens, les membres d'AHBe ne se limitent pas à lutter concrètement contre le sida, mais ils réalisent aussi un vrai travail de relations publiques, tissant des liens avec le monde politique (avec des membres du Grand Conseil et du Conseil Communal) et avec les médias. L'union de ces deux fronts (travail de terrain contre le sida, travail de mise en réseau) permet à l'organisation d'être reconnue, à la fin des années 1980, comme le partenaire de référence en matière de sida pour le canton de Berne. Ceci se reflète, entre autres, dans la nette augmentation des financements alloués à AHBe: en 1987 le budget se situe autour de 150'000 francs, il passe ensuite à 245'000 en 1988 pour s'élever à 375'000 francs en 1990⁴¹⁹. Autre exemple de la reconnaissance précoce de l'utilité du travail associatif de l'antenne, l'association devient membre en 1988 de deux importantes commissions cantonales: le groupe de travail regroupant les professionnels en matière de sida de la direction de la santé du canton de Berne, et le groupe de travail sida auprès des usagers de drogues⁴²⁰. A la fin des années 1980, les autorités du canton créent par ailleurs un poste de coordinateur sur les questions liées au

⁴¹⁷ Nous choisissons d'employer cette traduction pour le mot allemand Geschäftsführer, l'alternative de "gérant" ou "directeur" nous semblant moins représentative du poste.

⁴¹⁸ Par militants professionnels, nous entendons des personnes arrivées à AHBe par le biais d'une activité professionnelle ayant trait au sida, principalement des professionnels du travail social ou médical. Ces derniers, dont le travail militant n'était pas rémunéré, avaient des propriétés fort différentes de celles des premiers militants antisida.

⁴¹⁹ Ces budgets furent composés principalement des aides du canton de Berne (respectivement de 115.000 (1987), 150.000 (1988), 170.000 (1989), 200.000(1990)) et de financements d'autres institutions comme la ville de Berne (20.000 par an dans les années 1980), l'ASS ou les églises. Il faut toutefois noter que la part des ressources financières dégagée par l'association demeure importante au cours de ces premières années.

⁴²⁰ Respectivement le « Wissenschaftliche Arbeitsgruppe Aids der Gesundheitsdirektion des Kantons Bern » et le « Arbeitsgruppe Aids im Drogenbereich der Fürsorgedirektion des Kantons Bern ».

sida. Ce poste, sorte de bras droit du médecin cantonal, a pour objectif de coordonner le travail en matière de sida entre acteurs médicaux, politiques et associatifs, et permet la mise en place d'un interlocuteur fixe entre AHBe les pouvoirs publics.

Au niveau organisationnel toujours, une autre antenne régionale est créée à Bienne. L'Aide sida Bienne, rattachée à AHBe, est créée en 1988 à Nidau par un groupe de bénévoles qui assurent une permanence téléphonique en français et en allemand. Un subventionnement *via* AHBe permet à l'antenne d'engager un premier permanent, Ralph Thomas, en mai 1990 (40%). Cette même année, l'association peut bénéficier d'un local à Bienne, démarrant d'importants travaux d'aménagement devant permettre de dispenser ensuite l'information sur l'épidémie et de recevoir les personnes concernées. Dans un premier temps, la ville de Bienne n'accorde aucune subvention. Le premier subventionnement de 10'000 francs sera alloué en 1991.

Au cours de cette première phase de professionnalisation, plusieurs changements trouvent place à l'intérieur de l'association Aids-Hilfe Bern. D'abord, plusieurs membres du premier comité sont progressivement remplacés (entre 1987 et 1988) par des membres dont le point commun est la qualification professionnelle : médecins et assistants sociaux, mais aussi professionnels d'autres domaines, notamment des juristes. Lors du décès de Walter Vogt, le 21 septembre 1988, la présidence est reprise par Ruth-Gaby Vermot-Mangold, médecin et politicienne, membre du Conseil Communal et du Grand Conseil bernois et qui deviendra par la suite Conseillère nationale. Parallèlement, le comité met en avant le souhait de mieux cibler les futurs membres : les bénévoles restent nombreux à s'engager, mais l'association cherche aussi à nouer des relations avec des professionnels pouvant s'investir dans le travail de terrain. Ces militants professionnels sont chargés de reprendre en main et diriger toutes les actions de terrain, tant dans la prévention que dans le suivi des personnes concernées. Le travail de terrain restant effectué par les bénévoles, la structure que nous retrouvons à la fin des années 1980 se compose d'un comité fort qui établit les lignes directives du travail et qui dirige, à l'aide du personnel de la direction, le travail des membres. En peu de temps, la direction se développe employant plusieurs salariés: pour l'année 1988, un secrétaire général à 100% (Hans-Jörg Nüesch), une secrétaire à 50% (Liliane Kassani), un responsable dans le domaine du soutien et l'accompagnement (Thomas Röthlisberger). En 1989, l'équipe est encore complétée par Barbara Senn, en charge du conseil et des femmes (50%). A la fin de l'année 1990, ces quatre personnes continuent à travailler

dans l'association comme salariés, représentant un équivalent plein-temps de 290%, pourcentage auquel s'ajoute l'engagement à partir de mai d'un collaborateur chargé de l'antenne sida de Bienne (voir *supra*).

Les bénévoles, fortement représentés dans les AG, se trouvent ainsi progressivement pris dans une structure pyramidale bien distincte de la « démocratie de la base » qu'ils avaient connue auparavant. Les réunions des AG, dont la fréquence était auparavant presque mensuelle, deviennent progressivement moins fréquentes, ce qui rend de fait le comité plus autonome. Autrement dit, si dans le schéma initial le comité était chargé de coordonner les choix des membres de l'AG, l'attribution des responsabilités évolue rapidement vers un cas de figure où le comité décide de manière plus autonome, et où la direction coordonne la mise en œuvre des décisions⁴²¹. Cette situation finit par engendrer quelques tensions entre les militants bénévoles, qui se sentent pour certains dévalorisés et mis à l'écart de la prise de décision, et les membres du comité, qui plaident pour davantage d'autonomie et pour une structure plus opérationnelle dans laquelle on pourrait « *parler moins et faire plus* »⁴²². Les membres bénévoles, principalement actifs dans le soutien et la prévention, veulent voir reconnue leur expertise, et exigent une certaine autonomie justifiée par leur expérience dans le travail de terrain. Le comité, pour sa part, est en faveur d'une structure claire dans laquelle les décisions et les stratégies choisies par les dirigeants peuvent être mises en œuvre par les groupes de bénévoles.

Ces frictions se manifestent sous la forme de tensions structurant les relations entre le « haut » et le « bas », mais elles ne débouchent que rarement, lors de cette phase, sur des conflits ouverts. Il semble que, *a contrario* de ce qui se passe dans les autres antennes et au niveau faîtière, la composition d'AHBe, très hétérogène au niveau sociologique dès sa fondation, explique en partie qu'aucun groupe ne perde une part de son pouvoir avec l'arrivée de nouveaux membres. Le groupe homosexuel HAB est certes membre collectif de l'antenne, mais les relations institutionnelles s'arrêtent là, et dès 1986 l'association s'ouvrit à des composantes très hétérogènes. De ce fait, cette situation de tension est moins basée sur une simple opposition entre hommes homosexuels et professionnels du social, que sur une opposition entre des groupes

⁴²¹ Dans la structure initiale, les membres de l'AG étaient appelés à s'exprimer et voter sur des objets concrets, mais avec ce processus de professionnalisation les AG perdirent de l'importance devenant ce qu'elles sont aujourd'hui : un organe qui se limite à élire les membres du comité et à approuver le budget, sans n'avoir plus qu'une incidence très faible sur la politique de l'association.

⁴²² Entretien AHBe.

habitués à une certaine autonomie⁴²³, et un comité voulant créer un pouvoir centralisé fort. Une personne membre de ces groupes rappelle comment était le travail au début de cette phase :

« Oui, [Hans-Jörg Nüesch] s'était nommé secrétaire général un peu tout seul, et les autres ne lui reconnaissaient pas un pouvoir plus important, car nous étions tous égaux. Nous travaillions tous dans tous les domaines, on n'avait pas une personne qui s'occupait seulement des homosexuels ou seulement des femmes, seulement de la prévention ou du soutien. Personne n'était un "responsable" : nous regardions qui voulait faire quoi, et naturellement qui avait l'intérêt et les capacités pour faire cela »⁴²⁴.

Néanmoins, des débats musclés avaient eu lieu à propos d'enjeux particulièrement importants, notamment à propos de la révision de statuts. Dans ces moments, l'opposition entre composante homosexuelle de l'association et les professionnels du secteur médico-social refont surface, devenant parfois alliés de circonstance contre la tentative de hiérarchisation de l'association voulue par le comité, comme en témoigne une membre du comité entre 1987 et 1989 :

« Ce n'était pas le temps de la diplomatie, il fallait résoudre des problèmes. Les groupes [de bénévoles] voulaient du pouvoir, et nous [le comité] voulions des structures (...). Les homosexuels avaient une vision, les travailleurs sociaux une autre. Et c'est normal, les problèmes des homosexuels n'étaient pas les mêmes que ceux d'un toxicomane ou d'une femme (...). Nous n'étions pas contraires à la démocratie de la base, mais il fallait de la structure, (...) on ne pouvait pas décider des stratégies si on n'était pas opérationnels »⁴²⁵.

Expliquant son départ par ces conflits, cette interviewée mentionne que de nombreuses personnes (d'un côté et de l'autre) partent au cours de cette phase de début de professionnalisation à cause des conflits internes, élément dont on ne trouve pas trace dans les documents d'archives de l'association, au contraire de ce qu'on peut lire dans d'autres antennes, notamment à Bâle en 1987.

Si l'Aids-Hilfe Bern connaît un remaniement important de ses structures internes au cours de la période allant de 1987 à 1990, les réagencements ne débouchent cependant pas sur une structure hautement professionnalisée ni en ayant mis totalement à l'écart ses "pionniers" homosexuels. Cette particularité semble s'expliquer davantage

423 Ces groupes ne partageaient pas tous les mêmes visions et n'étaient pas composés des mêmes personnes : si dans les groupes chargés de travail public et de la prévention il y avait encore de nombreux hommes homosexuels engagés aussi politiquement contre le sida, dans celui chargé du suivi individuel se retrouvaient davantage des femmes proches de personnes concernées ou décédées, ou désireuses de s'engager pour aider des personnes en difficulté. Ce dernier groupe était, selon une interviewée, moins sensible aux questions théoriques et idéologiques, et ne voyait pas de mauvais œil le processus de professionnalisation de l'antenne.

⁴²⁴ Entretien AHBe 2.

⁴²⁵ Entretien AHBe.

par la stratégie du comité de promouvoir une professionnalisation du personnel sans pour autant écarter l'ancrage homosexuel des pionniers. Ce désir de ne pas oublier les origines de la lutte contre le sida se trouve être particulièrement soutenu par le secrétaire général de l'antenne, Hans-Jörg Nüesch, homosexuel et personne concernée par le sida. Les récits concordent sur l'importance décisive de cet homme, qui reste à la direction de l'association jusqu'à son décès à l'âge de trente-six ans le 24 décembre 1993, pour permettre de conjuguer le travail de professionnalisation et la collaboration avec les militants de la première heure. Une interviewée souligne ainsi :

« [Hans-Jörg Nüesch] était un peu tout, il était secrétaire général, il savait tout sur toute l'histoire, les procès depuis le début, il faisait la comptabilité, il faisait tout! Et lorsqu'il est tombé malade, nous avons dû nous débrouiller à faire nous-mêmes toutes les choses qu'il faisait (...). Et là, nous avons réalisé qu'il fallait avoir quelqu'un qui gère vraiment l'organisation, et qui la réorganise »⁴²⁶.

On voit ici l'importance qu'a pu prendre cet homme dans l'agencement de la lutte, réunissant des compétences d'organisation et un engagement sans compter et parvenant à faire tenir ensemble, du fait de son action et de son identification en tant qu'homosexuel et personne concernée, les différentes composantes de l'association. Un membre de l'association résume la perception qu'avaient les membres du secrétaire général à cette époque :

« Il était accepté par tout le monde dans sa compétence et son engagement (...). Hans-Jörg Nüesch était l'âme de l'organisation, et puisque lui, il était intégré dans la mouvance gay, ça donnait l'impression que ça [AHBe] restait vraiment une partie du mouvement [homosexuel] »⁴²⁷.

L'histoire de la constitution de AHBe, qui s'effectue en marge du groupe homosexuel local HAB, comme on l'a vu au chapitre précédent, n'est sans doute pas sans incidence sur la cohabitation relativement harmonieuse au sein de l'association d'acteurs aux propriétés sociales distinctes, ayant comme objectif commun la lutte contre le sida. Toutefois, on le voit, la présence d'un président qui parvient à réunir les diverses tendances de la lutte est également un facteur important permettant de comprendre la spécificité de l'association en regard de ce qui se déroule lors de cette seconde phase dans d'autres antennes régionales. Le cas de Bâle dont nous allons traiter à présent contraste à cet égard considérablement avec le cas bernois.

⁴²⁶ Entretien AHBe 2.

⁴²⁷ Entretien AHBE 3.

3.8.3. Bâle : le retrait des premiers engagés

La situation épidémiologique dans les cantons de Bâle-ville et de Bâle-campagne montre une forte disparité entre les deux demi-cantons. Le canton de Bâle-ville est en effet beaucoup plus fortement touché par l'épidémie que son voisin, montrant là encore « que les agglomérations citadines sont de loin les plus touchées »⁴²⁸. Au 31 décembre 1988, 539 tests positifs ont été déclarés à Bâle-ville (5.2% de tous les tests en Suisse), et 57 cas de sida ont été déclarés (5.8% des cas en Suisse, 21.1 cas par 100'000 habitants). Dans le canton de Bâle-campagne à la même date, 168 tests positifs ont été déclarés (1.6% de l'ensemble des tests en Suisse), et on recense 5 cas de sida (2.1% de tous les cas, 6.6 cas par 100'000 habitants)⁴²⁹. La proportion des cas de sida va encore notablement augmenter dans le canton de Bâle-ville, avec 88 cas au 31 décembre 1990, soit 46.1 cas par 100'000 habitants⁴³⁰. Rapportés aux groupes de patients, pour Bâle-ville, les homo- et bisexuels représentent 49.6% des cas, les usagers de drogue par voie intraveineuse 39.8%, les hétérosexuels 5.3%. Pour Bâle-campagne, les usagers de drogues par voie intraveineuse composent 59.1% des cas, les homo- et bisexuels 27.3% et les hétérosexuels 9.1%⁴³¹.

L'investissement des pouvoirs publics, en termes financiers, demeure dans un premier temps assez réduite. Pour l'année 1987, les deux cantons de Bâle-ville et Bâle-campagne ne versent ainsi que 15'000 francs chacun à l'association. Les financements privés, quant à eux, sont élevés, ce qui permet à AHbB de voir ses rentrées financières s'élever à plus de 92'000 francs. A partir de 1988 pourtant, les subventions augmentent à 123'510 francs, pour un montant total de financements de plus de 172'000, soit près du double de l'année précédente. Ce subventionnement des pouvoirs publics croît encore en 1989 pour atteindre 175'000 francs (213'000 francs environ de financements au total).

Dès 1987, l'organisation d'AHbB est divisée entre trois pôles principaux : information et prévention d'une part, consultation et accompagnement d'autre part, administration enfin. Dans ce dernier pôle, on assiste dès 1987 à une première professionnalisation. Au début de l'année, après la phase de mise en place de l'association, les trois groupes cibles (femmes et public hétérosexuel, hommes

⁴²⁸ OFSP et EKAF, *op. cit.*, p. 35.

⁴²⁹ EKAF, *op. cit.*, pp. 20 et 22.

⁴³⁰ OFSP et EKAF, *op. cit.*, p. 34.

⁴³¹ VITALI, Rocco, CATTACIN, Sandro, *op. cit.*, p. 100.

homosexuels, usagers de drogues) commencent à faire l'objet de programmes spécifiques de prévention avec des objectifs et des priorités particulières. Il est décidé de renforcer la présence des messages de prévention dans les lieux de rencontre homosexuels, mais aussi d'entreprendre la distribution de seringues stériles auprès des usagers de drogues (voir, sur la politique de lutte contre le sida dans le domaine de la drogue, le chapitre suivant), ainsi que de proposer un conseil spécifique pour femmes et personnes hétérosexuelles. Dans ce dernier domaine, il est intéressant de noter que AHbB met, en 1986 déjà, une partie de son espace à disposition de deux femmes actives dans l'aide aux travailleuses du sexe, de manière à déléguer et renforcer le travail auprès de ce public difficile à atteindre. Dans la même période sont aussi organisées des rencontres régulières avec des représentants de Drop In et d'autres professionnels travaillant avec des usagers de drogues. L'association met encore en place une campagne spécifiquement ciblée sur les adolescents et les jeunes âgés de moins de vingt ans, menée en collaboration avec des professionnels de l'éducation et des professionnels en pédagogie et pédopsychiatrie.

Parallèlement, le travail d'information se poursuit, et se remarque notamment par une augmentation de la présence de AHbB dans les médias et la mise sur pied en février 1987 d'une Infothèque qui rassemble divers documents portant sur le sida et qui produit des documents utilisés dans la prévention (documents audiovisuels, mais surtout brochures et documents imprimés). Comme les autres antennes régionales, les membres d'AHbB mettent en place un service téléphonique d'aide, joignable douze heures par jour, dans le but de procurer des informations générales sur l'épidémie, mais permettant aussi d'établir un premier contact pour les personnes concernées. Le public de ces appels s'avère être rapidement en évolution : à partir de 1987 déjà, neuf appels sur dix ne proviennent plus des deux traditionnels "groupes cibles", mais surtout d'hommes hétérosexuels âgés de vingt à quarante ans. Ceci s'explique par deux facteurs directement liés : d'un côté la découverte, grâce à la mise au point du test de dépistage, de l'extension de la maladie en dehors du milieu homosexuel et des usagers de drogues par voie intraveineuse, de l'autre, les inquiétudes soulevées par le lancement de la campagne STOP SIDA.

Après la création d'une direction (Geschäftsstelle) le 3 juillet 1986, c'est en 1988 que s'ouvre le premier poste salarié. La politique de recrutement des nouveaux membres est également modifiée : on cherche à recruter numériquement moins de

volontaires, mais avec des profils bien définis. Sont ainsi valorisées les personnes ayant des « *traits psychiques et une disponibilité en temps* »⁴³² compatibles avec les exigences de l'association. Parallèlement, l'association continue à intégrer des professionnels (principalement des travailleurs sociaux, des médecins et des psychologues, des éducateurs et des pédagogues), mais aussi des spécialistes de la gestion économique et commerciale.

L'essor de l'association, au niveau du recrutement des membres et de la diversité de leur parcours, provoque là encore une crise interne relativement importante au cours de l'année 1987. Heinz Werner, coordinateur de l'association, ainsi que quatre autres membres du comité démissionnent de leur charge. Cette démission peut être appréhendée comme une remise en question de la déshomosexualisation et surtout de l'hétérosexualisation de la lutte⁴³³, déjà perceptible auparavant comme nous l'avons indiqué au chapitre précédent en citant un extrait du rapport d'activité de 1986 :

*« en raison du fait que le sida ne peut être lié uniquement à l'homosexualité ou à l'usage de drogues, nous avons fondé une association spécifique le 3 février 1986. Cette création s'est faite dans la lignée de ce qui a été fait à Zurich, Berne ou encore Saint-Gall. Cela donne à l'association une plus grande marge de manœuvre, dans la mesure où elle est davantage autonome par rapport aux intérêts de ceux qui peuvent éventuellement être concernés par le sida. En outre, nous aimerions parvenir à renforcer la présence de personnes non-homosexuelles dans notre organisation »*⁴³⁴.

Parallèlement à cette volonté d'élargissement prônée par certains membres du comité et plus encore par une partie de la base, la professionnalisation, comme dans les autres antennes régionales de l'ASS, commence à être perçue comme une attaque à la composante homosexuelle de l'association. Lors de l'assemblée générale de mai 1987, les tensions qui couvaient dégénèrent en conflit ouvert qui s'achève par le retrait de plusieurs des premiers acteurs bâlois engagés dans la lutte contre le sida. En effet, par l'intermédiaire d'une motion, certains nouveaux membres mettent en cause la légitimité du comité en place. Signée par dix membres, la motion implique la tenue d'une assemblée générale extraordinaire. Sa teneur est la suivante :

« A cause d'un manque de clarté au sein du comité (par exemple autour des fonctions et compétences des membres individuels), et de certains retraits pendant

⁴³² Tätigkeitbericht der Aids-Hilfe beider Basel (AHbB), Octobre 86 – Avril/Mai 87 (notre traduction).

⁴³³ C'est-à-dire, pour reprendre Janine Barbot, que la déshomosexualisation du sida consiste en la « volonté des associations de couper publiquement le lien entre homosexualité et sida », alors que l'hétérosexualisation renvoie à la « transformation importante dans la composition même de ces associations, avec notamment l'arrivée au sein [des associations] de militants – et surtout de militantes – issu(e)s du secteur social ». BARBOT, Janine, *op. cit.*, p. 48.

⁴³⁴ AHbB, Rapport annuel, période du 1^{er} janvier au 31 mai 1986, (sans pagination, notre traduction).

l'année en cours, le comité n'est selon nous actuellement plus fonctionnel. Cela empêche la poursuite des négociations et des travaux urgents et en cours. L'image d'AHbB souffre de cette situation. Par cette réélection, cette situation sera modifiée. Les sièges au comité doivent être occupés selon des fonctions et des capacités de travail. AHbB a besoin d'un comité compétent et efficace ! »⁴³⁵.

Le vote sanctionne le comité en place, et plusieurs membres quittent définitivement l'association. Parmi ceux-ci, on retrouve Heinz Werner, mais aussi Erwin Ott, éphémère président de l'ASS et ex-membre du groupe sida de HABS. Cette vague de départs ouvrit la route au processus de professionnalisation, marquant un moment essentiel dans le processus de déshomosexualisation et d'hétérosexualisation de la lutte contre le sida. Cependant, l'importance de ce moment de rupture entre une composante homosexuelle militante et d'autres personnes engagées ne semble pas recouvrir pour tous nos enquêtés le même sens. Un militant d'AHbB de l'époque, souligne ainsi :

« C'est clair que comme toute organisation sociale, AHbB s'est progressivement distanciee du groupe qui l'avait créé, elle a cherché sa propre existence en dehors de HABS. Et cela a sûrement été mal perçu par certains hommes homosexuels. Moi, je ne me rappelle pas d'un moment où de nombreuses personnes auraient démissionné en bloc. Ceux qui se sont retirés du travail actif sont toujours venus aux AG pendant des années. Je n'ai jamais eu le sentiment qu'ils étaient partis sur de mauvaises impressions, sinon je m'en souviendrais. C'était sûrement dû plutôt à des problèmes personnels. Une telle démission collective aurait pesé pendant des années, le travail n'aurait pas été possible sans une bonne collaboration entre les groupements homosexuels et AHbB (...). Lorsque j'étais au comité, j'ai eu beaucoup de contacts avec des militants de la base, des homosexuels, et ils ne m'ont jamais parlé d'un mécontentement par rapport à la direction que prenait AHbB par rapport aux homosexuels. Mais c'est clair que la dimension politique n'était pas la priorité de AHbB, nous devons chercher des subventions et faire du travail concret, les discours politiques sur le sida ne nous intéressaient pas »⁴³⁶.

En revanche, une des premières militantes de l'association, adhérant en tant que personne concernée, indique les raisons de son retrait au cours de cette période, motifs qui regroupent un ensemble de dimensions liées à son parcours de vie et aux tensions que traverse l'association :

« Je suis partie pour plusieurs raisons. Nous avons commencé à recevoir de l'argent, et nous devons choisir un nouveau président. J'aurais dû l'être moi, mais j'ai refusé parce que j'avais encore les enfants qui me donnaient du travail, donc aussi car je ne voulais pas trop m'exposer avec les enfants petits, mais surtout par le fait que l'AHbB commençait à changer, d'autres gens venaient, tout à coup il y avait des gens qui voulaient utiliser cela comme tremplin politique, ils savaient que cela les aurait aidés à faire une meilleure carrière, et tout ça c'était très différent par rapport à avant. Il y a eu des événements qui m'ont poussée à m'en aller pour une question de solidarité. Aujourd'hui je regrette, et plusieurs d'entre nous aussi, d'avoir choisit de partir plutôt que de rester et de se battre [...]. On a eu le

⁴³⁵ AHbB, Procès-verbal de l'assemblée générale extraordinaire, 4 mai 1987 (notre traduction).

⁴³⁶ Entretien AHbB.

sentiment que les anciens, ceux qui avaient créé l'association, n'avaient plus leur place. Tout ce qui résidait derrière [...] était parti avec cet éloignement des personnes concernées de AHbB. Et donc moi aussi je suis partie en solidarité avec les démissions de quelques autres membres fondateurs »⁴³⁷.

Les départs de 1987 vont conduire par la suite à une série de remaniements au sein de l'association. Linus M. Schumacher, psychothérapeute, est élu à la présidence de l'association. Le comité, élargi à neuf personnes, se compose de sept professionnels de la santé et du social, d'un juriste et d'un publicitaire⁴³⁸. En 1988, Linus M. Schumacher cède sa place au vice-président Marc Flückiger, et devient secrétaire général de l'antenne, rétribué à 50% dès le mois d'avril. Une autre membre est partiellement rétribuée pour le soutien et l'accompagnement (Concetta Di Giovanni) et une stagiaire commence son activité cette même année (Keith Bush). Le bureau est étoffé l'année suivante : le poste de secrétaire général est porté à un taux d'occupation de 70%, le poste de soutien et d'accompagnement est stabilisé à 80%, une secrétaire est engagée à 70% (Kathrin Schmid) et la stagiaire est engagée en tant qu'employée polyvalente. Après une phase transitoire, un nouveau siège pour l'association est trouvé à Claragraben 160. Malgré ces débuts de professionnalisation, il vaut mieux rappeler que le gros du travail de terrain est encore mené par les bénévoles organisés autour des deux pôles du *Beratung* et du *Begleitung und Betreuung*, c'est-à-dire de la consultation et le conseil (*Beratung*) et de l'accompagnement et le suivi des personnes concernées (*Begleitung und Betreuung*). Le premier de ces deux pôles comprend la permanence téléphonique, toujours fortement sollicitée, mais aussi les réunions individuelles de consultation pour les personnes nouvellement infectées par le virus (menées normalement par une personne professionnellement qualifiée). Le deuxième comprend particulièrement l'énorme nombre d'heures dédiées par des bénévoles au suivi d'une dizaine de personnes concernées en demande d'aide. En plus, le travail de prévention continue à voir des dizaines de bénévoles impliqués dans des actions de terrain dans des lieux de rencontre, des festivals, ou simplement dans la rue.

⁴³⁷ Entretien AHbB 2.

⁴³⁸ De manière symptomatique, c'est par ailleurs à cette période qu'on commence à accoler les professions aux noms des membres du comité dans les rapports d'activité.

ENCADRE 5 : LA NAISSANCE DE LIGHTHOUSE

Il est impossible de retracer l'histoire de l'espace associatif de lutte contre le sida dans les deux cantons de Bâle sans consacrer quelques lignes à cette institution, la première de Suisse, qui a fortement contribué au suivi médico-social des personnes atteintes par le sida. Le désir d'ouvrir un centre d'accueil pour les personnes concernées n'est pas neuf et se pose dès le début de l'épidémie, d'une part du fait des difficultés du secteur hospitalier à fournir un encadrement convenable pour les patients atteints par le sida, et de l'autre dans la mesure où existe parfois une forte marginalisation de certains patients rejetés par leur entourage.

Doris Frank, dans un entretien avec le journaliste Daniel Widmer de Beobachter⁴³⁹, affirme, à propos de la nécessité de « clinique pour personnes en fin de vie » :

« Aujourd'hui, il y a de nombreuses personnes qui savent qu'elles vont mourir. Et aujourd'hui, on en parle, de la mort. Dans les hôpitaux, les malades de sida reçoivent au moins des soins qui leur permettent d'entrer dans la dernière phase de la maladie sans douleurs. Cependant, c'est la seule raison pour laquelle ils se trouvent en hôpital. Le personnel soignant et les médecins doivent souvent s'occuper d'autres patients en état aigu et qui nécessitent de soins intensifs. A l'inverse de cela, dans une clinique pour personnes en fin de vie, les patients reçoivent davantage d'aides personnelles et de compagnie. Ce serait donc bien, si on pouvait rentrer dans un endroit pour vivre une mort douce. Ce serait utile pour tout le monde, car ils n'ont pas besoin de soins intensifs comme, par exemple, des malades de cancer »⁴⁴⁰.

En ce sens, les ouvrages biographiques de Christina Vogel *Es ist wunderbar, leben zu dürfen*⁴⁴¹ et *Die geschenkte Zeit*⁴⁴² esquissent particulièrement bien les difficultés vécues par une jeune mère bâloise atteinte du sida qui découvre sa maladie en 1985. Particulièrement frappants sont les récits de ses premières hospitalisations, où elle vit d'énormes difficultés, tant avec le personnel que plus généralement avec l'institution, qui peinent à gérer les patients de cette maladie qu'ils connaissent encore mal. Christina Vogel relate avoir demandé en murmurant

⁴³⁹ Entretien de 1985 entièrement repris dans le Rapport Annuel de 1995, à l'occasion des 10 ans de AHbB.

⁴⁴⁰ Propos traduits de l'allemand.

⁴⁴¹ Christina Vogel, *Es ist wunderbar, leben zu dürfen*, Basel / Kassel, Friedrich Reinhardt / RECOM, 1989.

⁴⁴² Christina Vogel, *Die geschenkte Zeit. Erfahrungen mit AIDS*, Basel / Kassel, Friedrich Reinhardt / RECOM, 1991.

à un infirmier si sa condition ne posait pas de problèmes vu la présence d'autres patients dans la même chambre. L'infirmier lui répondit à voix haute : *« non, il ne faut pas vous inquiéter pour votre sida, ici ce n'est pas un problème »*⁴⁴³. Au cours de ses premiers séjours, elle remarque qu'une des manières d'éviter le tabou consistait à parler ouvertement de son état de santé, sans remarquer la gêne que cette situation pouvait occasionner pour elle, *a fortiori* du fait que ses enfants n'étaient pas encore informés de sa maladie. De même, le personnel continua à la traiter d'une manière particulière qui illustrait bien que l'information était encore lacunaire (par exemple en couvrant ses draps de lit avec du plastique ou en traitant ses vêtements sales avec des gants en plastique). Cette lacune au niveau de l'information se poursuivit au cours des premières années, comme l'affirme un membre d'AHbB engagé de longue date :

*« Oui, naturellement, le personnel [des hôpitaux] était totalement incapable, surtout aux débuts de l'épidémie. On savait très peu, et les peurs et les fantasmes étaient très nombreuses. Il y avait des moments où les hôpitaux étaient choqués par le fait que nous n'utilisions pas de gants, que nous n'utilisions pas de masques protecteurs (...). Ils nous obligeaient à désinfecter les linges sales dans notre établissement, car nous les donnions ensuite à la laverie centrale des hôpitaux, et ils voulaient que les linges et les draps des personnes séropositives soient désinfectés pour ne pas contaminer les autres. Nous avons dû acheter une machine énorme pour désinfecter tout cela, alors que c'était stupide, et nous le savions. Simplement nous savions très bien ceux qui étaient les risques réels, et les autres non! »*⁴⁴⁴.

Les structures médicales classiques visaient dans leur majorité au rétablissement des patients. Il y avait dès lors souvent des difficultés à encadrer et accompagner des personnes atteintes du sida et sans possibilité de traitement. Carla Schüller, active à AHbB et au sein de Lighthouse, rappelle que *« les hôpitaux étaient débordés, et ça n'était pas le but de l'hôpital [d'accompagner des malades de sida]: il y a 20 ans [...] l'hôpital fournissait un traitement, un hôpital n'était pas un lieu où l'on s'installait pour attendre la mort. On ne pouvait rien faire pour ces malades, il n'y avait pas de traitements à fournir. On ne pouvait rien faire, juste attendre leur mort. Et ceci n'était pas le rôle des hôpitaux, mais des cliniques. La seule alternative possible aurait été un EMS, mais les gens là-bas n'étaient pas*

⁴⁴³ Christina Vogel, *Die geschehete Zeit, Erfahrungen mit AIDS, op. cit.*, p. 14.

⁴⁴⁴ Entretien AHbB.

capables de prendre en main ces malades. C'est pour ça qu'on a ouvert un Lighthouse à Bâle »⁴⁴⁵.

L'ouverture de la maison d'accueil *Lighthouse* en 1989, gérée par la fondation homonyme créée en 1987, offre dès son ouverture une alternative aux structures hospitalières pour les personnes atteintes du sida et devant être suivies activement. Principalement financé par les pouvoirs publics (avec notamment une première aide cantonale de 100'000 francs pour son ouverture) et par des institutions privées, ce projet est le fruit d'un long travail de concertation de la part de plusieurs militants. Dès la mise à disposition des 12 appartements, ce sont en majorité des usagers de drogues par voie intraveineuse qui y ont recours, leur désaffiliation et leurs besoins pratiques étant souvent nettement supérieurs à ceux des hommes homosexuels pouvant compter plus facilement sur le soutien de la "communauté". Si le centre est ouvert à toute personne atteinte du sida, les personnes qui s'y rendent le plus sont, au moins au cours des premières années, des personnes en état d'isolement social, qu'ils vivent une trajectoire considérée comme déviante ou qu'ils soient rejetés par leur entourage.

L'encadrement et le suivi sont fournis par des professionnels du social et des infirmiers, sans pour autant qu'il y ait une présence fixe d'un médecin⁴⁴⁶. La fondation est organisée autour d'un Comité de Fondation (ayant comme prérogative la recherche de fonds, la promotion de l'image de la fondation le travail de mise en réseau utile au travail de *Lighthouse*) et d'une Direction des Soins, composée initialement d'un directeur, d'un chef infirmier et d'un psychologue. Ce deuxième pôle, où la présence du psychologue est finalement abandonnée, a pour but de gérer le travail pratique de suivi des patients et peut compter initialement sur sept personnes salariées. Dans l'entretien réalisé avec Carla Schuler, collaboratrice de *Lighthouse* dès son ouverture en 1989, elle esquisse l'image informelle que l'on tente dès le départ de faire régner dans l'institution: « *[nous n'utilisons pas de blouses blanches], nous utilisons des vêtements privés, ceci afin de rendre le lieu plus normal pour les patients, donc nous travaillons simplement avec un t-shirt et un jeans* »⁴⁴⁷. De ce fait, l'image que nous pouvons nous faire de ce premier *Lighthouse* est celle d'un lieu d'accueil fortement professionnel mais où l'on essaye

⁴⁴⁵ Entretien Carla Schuler

⁴⁴⁶ Le système mis en place prévoit l'affectation pour chaque patient d'un médecin à domicile qui le visite régulièrement et le suit comme s'il était chez lui. Cependant, la centre peut faire appel à quelques médecins prêts à recevoir les patients en cas d'urgence. C'est d'ailleurs l'absence de médecins dans le centre qui permet aux caisses maladies de ne pas financer le séjour des patients, se limitant à couvrir quelques dépenses marginales et les frais des médecins traitants. Les soins offerts sont donc dans leur quasi totalité financés par la fondation *Lighthouse*.

⁴⁴⁷ Entretien Carla Schuler.

de nouer des relations serrées entre les douze patients et les dix personnes actives dans leur suivi. Dans le même sens, la direction de Lighthouse sollicite rapidement les bénévoles de AHbB pour qu'ils viennent régulièrement porter soutien et suivi aux patients. Ce choix de faire cohabiter professionnels de Lighthouse et bénévoles moins qualifiés de AHbB doit permettre une ouverture avec l'extérieur, comme l'explique Carla Schüler :

*« J'étais la responsable de Lighthouse pour le suivi des patients. Je pensais que cela aurait été positif pour un patient d'être suivi régulièrement par une personne. Nous aurions pu le faire nous-mêmes, mais pour favoriser un peu l'ouverture et le changement, nous avons préféré laisser des externes s'en charger, de manière que la personne voie et connaisse des gens différents, aussi des non professionnels. En plus, les patients n'étaient pas seulement bâlois, mais il y avait aussi des bernois, et même des Suisses de l'étranger revenus suite à la maladie. Plusieurs n'avaient donc pas de réseaux sociaux du tout. Avoir des gens de AHbB permettait surtout de rencontrer des nouvelles têtes et de laisser de nouvelles personnes venir chez nous. J'avais donc établi le contact avec AHbB et demandé à leur groupe de bénévole de venir chez nous »*⁴⁴⁸. Cet extrait résume bien la relation entre AHbB et le Lighthouse : officiellement distinctes, ces deux organisations ont su se nourrir du travail l'une de l'autre, collaborant conjointement pour améliorer les conditions des malades de sida dans la ville et le canton de Bâle. Les nombreux rapports interpersonnels entre les fondateurs de Lighthouse et des membres de AHbB ont permis de mener des efforts conjoints, laissant à Lighthouse le soutien des personnes malades et nécessitant un suivi plus intense et à AHbB la création d'un espace de rencontre et d'échange pour séropositifs (comme le Café HIV) et l'aide aux personnes ayant contracté plus récemment la maladie. De plus, la création d'organisations de défense de personnes séropositives telles PWA ou HIV AK introduira, dès le début des années 1990, un troisième acteur actif dans le travail de défense des personnes concernées. D'ailleurs, l'antenne baloise de l'ASS saluera la naissance de ces organisations, mais profitera de l'occasion pour souligner la différence de compétences entre elle (seule antenne de l'ASS et acteur central et professionnel de la lutte contre le sida à Bâle) et ces organisations militantes (gérées par des personnes concernées en réponse à l'omniprésence de professionnels non-concernés dans le conseil et le suivi des malades).

⁴⁴⁸ Entretien Carla Schüler.

3.8.4. Genève : la création d'un groupe généraliste

Au plan épidémiologique, le canton de Genève est l'un des cantons les plus touchés de Suisse, avec 103 cas de sida déclarés au 31 décembre 1988 (13% de tous les cas en Suisse, 25 cas par 100'000 habitants). Le nombre de tests positifs s'élève, quant à lui, à 1794 à la même période, soit 17.5% de l'ensemble des tests positifs déclarés en Suisse⁴⁴⁹. Au 31 décembre 1990, la situation a encore largement empiré. On recense dans le canton 228 cas de sida (121 personnes sont décédées à cette date), autrement dit 13.8% des cas en Suisse et 60 cas par 100'000 habitants⁴⁵⁰. Au niveau des groupes de patients, les usagers de drogues par voie intraveineuse représentent 40.4% des cas de sida, les homo- et bisexuels 37.8%, les hétérosexuels 14.4%⁴⁵¹.

On a vu que, dès le moment où les doutes sur la participation à la lutte sont levés, Dialogai devient une association très active dans le domaine de la lutte antisida. Si le subventionnement reste très faible en 1986 (huit mille francs sont octroyés par le canton de Genève), il commence par contre à augmenter à partir de l'année suivante, avec 25'000 francs de la ville et 37'000 francs du canton. Grâce à ces subventions, Dialogai engage un premier permanent salarié en 1987 à 50% et peut disposer d'un local dans le quartier des Pâquis, rue Rossi 5. En 1988, la subvention du canton de Genève est de 47'100 francs, celle de la ville se maintient à 25'000 francs, et le taux d'engagement du permanent salarié passe à 75%.

Le travail de prévention et d'information de Dialogai s'effectue par le biais de la permanence téléphonique, d'une présence dans la scène gay et d'une large place faite à la thématique dans le journal *Dialogai Infos*. Les règles du Safer Sex y sont abondamment décrites (Dialogai, dans la lignée de la politique de prévention en trois piliers développée par l'ASS, propose dans son journal en 1986 un préservatif et une épingle de sûreté, cette dernière pouvant être portée afin de montrer lors de rencontres que la personne était informée des règles de protection)⁴⁵². En outre, un fonds de solidarité pour les personnes concernées est constitué en 1988, et l'association met en place l'année suivante un groupe « solidarité sida », ou les personnes touchées par la

⁴⁴⁹ EKAF, *op. cit.*, pp. 20 et 22.

⁴⁵⁰ OFSP et EKAF, *op. cit.*, p. 34.

⁴⁵¹ VITALI, Rocco, CATTACIN, Sandro, *op. cit.*, p. 133.

⁴⁵² On l'a dit, cette stratégie de prévention importée d'expériences internationales se soldera par un échec et sera finalement abandonnée. Elle a un petit retentissement médiatique (notamment un article du journal *Le Matin* mentionne l'action sous le titre « Amours à quatre épingles », mais ce signe de reconnaissance n'est pas intégré dans la scène gay.

maladie et leurs proches peuvent se réunir et trouver un lieu d'auto-support. Enfin, on l'a vu, dès le moment où est introduit le recours au test de dépistage, assuré par les Hôpitaux Universitaires de Genève, les membres de Dialogai insistent pour que le respect de l'anonymat des personnes testées soit assuré. Au cours de cette période, ses membres oeuvrent également en faveur de la non-stigmatisation dans le domaine des assurances sociales et de l'emploi, notamment par la publication en octobre 1989 d'un premier dossier intitulé « Brisons le mur du silence ! »⁴⁵³. Dans ce dossier, après avoir pointé une série de discriminations à l'emploi « *dues au filtrage des séropositifs institué par des assurances collectives* », les auteurs⁴⁵⁴ soulignent les effets pervers d'un tel système de refus d'accès des personnes séropositives aux assurances perte de gain et à certaines prestations d'assurance-vie et de prévoyance professionnelle:

*« S'ils veulent éviter la "mort sociale", il ne reste plus aux séropositifs qu'à se camoufler et à mentir. A se camoufler en ne recourant qu'en dernière instance aux infrastructures médicales, en évitant de parler de leur problème y compris à leur entourage. A mentir puisque, dans ce contexte, l'honnêteté est récompensée par l'exclusion et le chômage. En provoquant crainte et méfiance au sein des séropositifs et des groupes de population les plus touchés par le sida, l'épée de Damoclès mise en place par les assureurs perturbe gravement la politique de prévention intelligente et efficace mise en place par les autorités fédérales et communales. Toute mesure d'exclusion favorise la perte de maîtrise sociale de l'épidémie, les personnes concernées tendant tout naturellement à se protéger par la clandestinité »*⁴⁵⁵.

Pour leur part, les membres de l'association Aspasia sont actives dans le travail de prévention auprès des travailleuses du sexe et de leurs clients. Un groupe sida est actif dès 1986, et une collaboration s'instaure avec des infirmières du service des soins à domicile pour effectuer des tests de dépistage de la syphilis et des anticorps VIH dans les locaux d'Aspasia. Une brochure est également élaborée à l'intention des travailleuses du sexe. Pour la clientèle, une action est organisée en avril-mai 1987 pour responsabiliser les clients à l'usage du préservatif. Une lettre ouverte est rédigée et transmise ensuite aux clients pour qu'ils la signent. L'action est basée sur le constat que les 380 travailleuses du sexe officiellement recensées à Genève à l'époque rencontrent chaque jour environ 1000 clients. « *En considérant ces chiffres, nous comprenons aisément qu'une campagne prévention-SIDA qui s'adresserait uniquement aux femmes*

⁴⁵³ On notera que la page de titre de ce dossier est composée d'une autruche enfouissant sa tête dans un mur de brique, d'un triangle rose et du slogan repris d'Act Up SILENCE=MORT.

⁴⁵⁴ Ce dossier est en grande partie l'œuvre de Roger Charbonney, membre de Dialogai qui devient rapidement un spécialiste des questions assurantielles pour les personnes séropositives ou malades du sida.

⁴⁵⁵ Dialogai, « Brisons le mur du silence ! », octobre 1989, pp. 3 et 4.

*prostituées serait plus qu'incomplète, sans parler du fait que ce serait prêcher à des convaincues... »*⁴⁵⁶. Trente-neuf des quarante et une femmes contactées signent la lettre, suivies ensuite par d'autres travailleuses du sexe. La lettre, publiée dans de nombreux organes de presse romands⁴⁵⁷, mise sur la responsabilisation des clients dans l'utilisation à chaque rapport sexuel du préservatif :

*« Mais vous êtes encore (trop) nombreux à avoir l'air de débarquer d'une autre planète, nous disant candidement : "Je ne suis pas malade et je ne vois aucune raison de mettre ce truc !" . Si de notre côté, nous insistons davantage pour que vous l'enfiliez, "ce truc", c'est que justement nous ne sommes pas malades et que nous ne tenons pas à le devenir. Le SIDA n'est pas une fatalité, c'est pourquoi nous osons sortir de l'ombre pour vous adresser cette lettre. Réfléchissez : d'un côté 1.9 gramme de latex, de l'autre l'énorme poids du risque que vous prenez, que vous nous faites prendre et que vous imposez à vos partenaires régulières, en vous obstinant à refuser la protection que nous vous proposons »*⁴⁵⁸.

Si Aspasia et Dialogai effectuent un travail de terrain extrêmement important et reconnu par les pouvoirs publics, l'introduction du test de dépistage et la progression des cas de sida parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse va toutefois participer de la redéfinition de l'espace sida genevois. La meilleure connaissance des personnes touchées par l'épidémie incite les pouvoirs publics, mais aussi les associations dont les forces sont limitées, à mettre sur pied un groupe « généraliste » de lutte contre le sida. Deux éléments permettent de mieux comprendre comment s'effectue la création du Groupe sida Genève. En premier lieu, tout laisse à penser que certains acteurs, pouvoirs publics et/ou médecins, ont cherché à ne pas avoir pour seul interlocuteur l'association Dialogai, que ce soit dû à la dimension homosexuelle et revendicative de l'association ou plus prosaïquement afin de permettre au plus grand nombre de personnes concernées par la maladie de disposer d'un lieu moins « profilé » pour demander conseil et soutien. C'est ce que note également Marta Roca i Escoda dans sa thèse étudiant la mise en place de la Loi sur le partenariat dans le canton de Genève, et qui consacre de larges parties à la constitution de Dialogai et à son rôle dans la lutte contre le VIH/sida : « Malgré l'insistance de Dialogai à vouloir agir dans le domaine de la prévention, les pouvoirs publics n'ont pas encore une confiance suffisante en l'association pour lui déléguer ce pan de l'action publique qui est, au demeurant et en l'état, très largement à inventer. D'une part, l'Etat peine à reconnaître,

⁴⁵⁶ *Mot de passe*, journal de l'association Aspasia, 1987, p. 5.

⁴⁵⁷ A l'exception de 24 Heures, qui refuse de faire paraître cette lettre. D'après les membres d'Aspasia, un rédacteur responsable contacté par l'association mentionne que le sujet est un « événement local genevois » que le thème du sida et des préservatifs a été d'ores et déjà trop traité et qu'il est exclu d'écrire « sur ce thème, avec comme seul prétexte, un tract écrit par quelques prostituées ». *Ibid.*, p. 6.

⁴⁵⁸ *Ibid.*, p. 4.

comme un allié de plein droit, une association marginale, de facture récente, et qui, par ailleurs, se fait la voix d'une cause et d'une communauté qui, jusqu'alors, n'étaient pas appréhendées comme relevant de l'attention publique – ou alors sous la modalité quasi-exclusive de la surveillance et de la répression. D'autre part, aux yeux de l'administration publique, pour créer une véritable collaboration entre l'Etat et les associations homosexuelles, il convient d'avoir en face d'elle une instance centralisée qui se spécialiserait seulement dans la lutte contre le Sida – et pas dans cet activisme revendicatif qui sied à une organisation de mouvement social mais complique la justification de son financement par l'Etat auprès de l'opinion publique »⁴⁵⁹. Cette dimension est encore accrue par la nécessité de mettre en place des actions non seulement auprès de la population générale, mais également des usagers de drogues par voie intraveineuse qui, comme on l'a vu, représentent le groupe de patients le plus touché par le sida.

Deuxième élément, Dialogai fait face à un afflux croissant de demandes d'informations relatives au sida, à tel point que les membres bénévoles se voient submergés de travail. A cette difficulté vient encore s'ajouter le manque de ressources matérielles dont dispose l'association. Dans son bref rapport d'activité 1986, Dialogai souligne ainsi :

« Notre permanence téléphonique est de plus en plus chargée et son dédoublement se heurte à nos problèmes de locaux. Les rapports avec les autorités cantonales et municipales ont été excellents. Mais la subvention cantonale (8000 francs) est restée insuffisante en 1986. [...] Pour 1987, les perspectives apparaissent meilleures : en décembre, le Conseil municipal de Genève a voté une subvention de 25'000 francs pour le financement d'un loyer et notre budget sera probablement soumis au vote du Grand Conseil, avec l'appui du Groupe genevois Sida »⁴⁶⁰.

Ces difficultés sont également ressenties par Aspasia et par d'autres acteurs individuels ou collectifs préoccupés par la situation de l'épidémie dans le canton de Vaud. Avec la collaboration de Dominique Hausser, médecin de santé publique travaillant à l'époque à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne, une réunion rassemblant 19 personnes est organisée à la fin de l'année 1986 afin de mettre sur pied un groupe sida genevois. Il est en particulier souligné lors de la réunion de préparation à la création du groupe sida genevois l'urgence à constituer un collectif par rapport au début de la campagne :

⁴⁵⁹ ROCA I ESCODA, Marta, « Mise en jeu et mise en cause du droit dans le processus de reconnaissance des couples homosexuels. Le cas de la confection de la Loi sur le partenariat dans le canton de Genève », Thèse de doctorat en sociologie, Université de Genève, décembre 2005, p. 82.

⁴⁶⁰ Lettre de Dialogai à l'ASS, « Bref rapport d'activité 1986 », sans date.

« Une création rapide de ce groupe est important, vu que 1987 nous réserve des actions publiques et médiatiques centrées sur le préservatif et le sida, destinées au grand public. Inutile alors de s'imaginer que les seuls groupes marginaux pourront répondre à toutes les questions, interrogations, peurs ou angoisses ... que cela suscitera parmi la population. Il s'agit de ne plus parler en terme de "groupes à risques" mais enfin globalement de comportement à risque »⁴⁶¹.

Le Groupe sida Genève (GSG) est officiellement fondé suite à cette assemblée le 26 janvier 1987, et Dominique Hausser devient le premier président. Le GSG demande rapidement à devenir antenne de l'ASS, en complémentarité avec Dialogai. Cette demande que soit reconnu au GSG le statut d'antenne ne va pas sans provoquer quelques craintes aux membres de Dialogai, qui redoutent que ne soit remis en cause leur propre statut d'antenne cantonale de l'Aide suisse contre le sida. C'est, en tous les cas, ce qui se dégage de l'extrait d'entretien suivant d'un membre de Dialogai :

« Je crois que la problématique, c'était de mettre en avant le fait qu'à Genève il n'y avait pas d'antenne universelle. Le VIH touchait des toxicos, touchait d'autres groupes de population, et il fallait qu'il y ait une antenne universelle. Et il y a eu me semble-t-il des débats concernant le champ de compétence des uns et des autres. Et à Dialogai on a dû se battre pour que le champ de compétence de Dialogai au niveau de la prévention homosexuelle soit reconnu, et que Dialogai conserve son statut d'antenne de l'ASS. Ce qui fait que c'était une négociation, et qu'on a dit d'accord pour le GSG à condition qu'on soit reconnus aussi. Il y a eu une sorte de marchandage à l'époque. Parce que nous on ne voulait pas être sous la coupe du GSG. Parce qu'on avait des doutes. Il y avait des problèmes d'ordre institutionnel, d'ordre politique, je pense que si on avait été sous la coupe totale du GSG, on aurait perdu une partie de notre liberté de revendication. Donc là il y a eu des négociations. - Mais entre qui et qui ? Comment s'est fait cette proposition ? - Je crois qu'il y a eu des démarches de différents côtés. Et nous on ne voulait pas non plus devenir une antenne universelle c'était clair. Donc il y a eu des démarches aussi du côté de Dialogai. Il y a eu des démarches de l'extérieur, il y a eu aussi des démarches du côté de l'ASS. Et puis il y avait aussi des tendances hégémoniques en ce sens que, il y a eu des démarches qui tendaient à faire du GSG le groupe de référence. Et de Dialogai un peu un sous-groupe du GSG. Donc c'est là qu'il y a eu des négociations multiples entre l'ASS, Dialogai, et puis les gens qui faisaient la promotion du GSG. Ce qui fait qu'on a réussi à obtenir ce qui paraissait insensé à l'époque, qu'elle soit reconnue comme antenne »⁴⁶².

Une série de tractations aboutira à la reconnaissance du GSG comme antenne de l'ASS tout en préservant celui de Dialogai⁴⁶³. Il s'agit de ce fait du seul canton suisse disposant de deux groupes régionaux affiliés à l'ASS. La clarification de cette double représentation est visible dans la lettre de demande d'affiliation signée de Dominique

⁴⁶¹ Procès-verbal de la séance du mouvement de création du groupe genevois sida, 11 décembre 1986.

⁴⁶² Entretien Dialogai.

⁴⁶³ Un courrier envoyé à l'ASS précise encore la position de Dialogai : « Afin d'éviter tout malentendu, nous tenons d'abord à souligner que, pour nous, la question ne se pose pas en terme de "démarginalisation" du sida "pour éviter une répression anti-homos". C'est bien au contraire en prenant leurs responsabilités par rapport à une épidémie dont ils restent encore de loin les plus touchés que les gays seront le mieux à même de neutraliser d'éventuelles velléités répressives ». Courrier de Dialogai, 9 janvier 1987.

Hausser : « *Je tiens cependant à préciser, suite à certains malentendus, que nous n'avons pas l'intention de remplacer l'ASS Dialogai dans son rôle d'antenne locale et spécifique auprès des homosexuels, mais bien de renforcer et élargir la lutte à l'ensemble de la population ainsi que favoriser la coordination entre les différents groupes travaillant contre le sida* »⁴⁶⁴. Afin d'assurer les liens entre les différentes structures, Michael Häusermann de Dialogai et Doris Störi d'Aspasie sont nommés membres du comité exécutif.

Le processus de déshomosexualisation et d'hétérosexualisation de la lutte contre le sida est ainsi à Genève assez particulier, dans la mesure où aucune des associations qui oeuvrait dans la lutte contre l'épidémie n'est finalement soumise à des tensions telles que celles qui existent alors dans la plupart des groupes régionaux en Suisse. La rupture est davantage à chercher dans une création institutionnelle qui permet à Dialogai de conserver ses prérogatives dans la prévention auprès des homosexuels, et à Aspasie de maintenir son engagement auprès des travailleuses du sexe.

A partir du moment où le GSG est créé, le financement pour l'ensemble des acteurs de l'espace associatif genevois transite par l'association généraliste, qui reçoit une subvention dès sa fondation et redistribue ensuite les fonds à Dialogai et aux autres associations. Une première subvention de 60'000 francs est allouée par le canton en 1987, puis une seconde en 1988 d'un montant de 140'000 francs. Ce rattachement administratif laisse toutefois une importante marge de manœuvre à l'association Dialogai⁴⁶⁵. Pour Dialogai, l'organisation de la lutte contre le sida se recentre davantage encore auprès de la "communauté" gay. Elle n'abandonne cependant pas son travail de lobbying auprès des autorités fédérales pour l'inscription des médicaments sur la liste des spécialités et à l'encontre des discriminations dont pouvaient souffrir les personnes séropositives. De son côté, le GSG axe ses actions de préventions auprès de la population générale, tout en développant des projets spécifiques dans le domaine du soutien et de l'accompagnement, puis dans un deuxième temps dans le domaine de la réduction des risques (voir chapitre suivant). Au départ, l'association n'a pas de financement assuré pour 1987. Les subventions commencent cependant à affluer à partir

⁴⁶⁴ Lettre du GSG à l'ASS, concernant la demande d'adhésion du GSG à l'ASS, du 6 février 1987.

⁴⁶⁵ « *Là on a négocié pour qu'on demeure maître de notre subvention. Donc c'est nous qui établissons un budget, et il fallait qu'on en soit maître. [...] Donc nous on a dit on va continuer à aller négocier, on va aller voir le Conseiller d'Etat, on a continué à négocier. C'était une question administrative, mais on n'était pas rattaché au niveau pouvoir. Si on prenait une initiative on n'avait pas à en référer au GSG, on essayait de coordonner* ». Entretien Dialogai.

de 1988 (60'000 francs environ) Un premier groupe d'accompagnants est créé en 1988, regroupant huit volontaires organisés autour d'une coordinatrice salariée (Brigitte Studer). Un second groupe sera créé l'année suivante. Après avoir partagé le local d'Aspasie dans les premiers temps, un premier local autonome est trouvé rue de l'Arquebuse, prêté par Philippe Nordmann (voir *infra*).

ENCADRE 6 : LA CREATION DE LA MAISON A GENEVE

La constitution de la première maison d'accueil des personnes en fin de vie doit beaucoup à l'initiative privée de Philippe Nordmann, directeur d'un grand centre commercial, qui est frappé par les mesures d'exclusion qui touchent certains de ses employés ayant contracté la maladie (notamment par l'exclusion de la part de certains collègues et par les problèmes dans le domaine assurantiel). Disposant de ressources et d'un large réseau d'interconnaissances, il crée la fondation Sidaide, et organise du 2 au 12 mai 1988, de concert avec les acteurs présents sur le terrain genevois de la lutte contre le sida, une grande manifestation de récolte de fonds. Cette manifestation – les 10 jours contre le sida – permet de récolter des fonds servant à la constitution de l'association Sidaccueil, rassemblant dans son comité des personnes préalablement engagées au sein de l'espace associatif de lutte contre le sida cantonal. Parmi ces personnes, la pasteur Dominique Roulin, qui côtoie dans le cadre de son travail dans un foyer d'étudiants des personnes vivant avec le sida et qui a commencé une série d'accompagnements⁴⁶⁶, se mobilise elle aussi pour constituer cette nouvelle structure qui s'inspire des appartements thérapeutiques récemment créés à Paris :

⁴⁶⁶ « Moi je suis arrivée en 87 à Genève, je ne connaissais rien au sida ou très peu, parce que je venais de Paris et je travaillais avec des adolescents dans la rue – donc je suis pasteur – et puis je suis arrivée pour diriger un foyer d'étudiants, en août 87. Et la première question des étudiants ça a été : "dis nous quelque chose sur le sida". Quand je leur ai demandé sur quelle thématique ils étaient intéressés c'était ça, et donc j'ai pris contact immédiatement avec Dialogai, j'ai rencontré Michael Häusermann – donc en septembre – et Philippe, et puis j'ai pris contact avec le Groupe sida Genève qui se créait, qui inaugurerait ses locaux fin 87 à la rue de l'Arquebuse, à côté de là où j'avais mes bureaux. Donc je suis allé le soir de l'inauguration du Groupe sida Genève et je suis devenu membre. Il n'y avait pas encore de salarié au Groupe sida Genève, c'était vraiment le début du tout début. Mais avec Philippe [de Dialogai] et Michael, on a créé une exposition sur le sida qu'on a fait tourner dans l'uni et dans la faculté de médecine, pendant un mois, et puis on a fait des permanences. Et au cours de ces permanences, il y a un étudiant qui est venu, qui était Jamaïcain, et qui m'a dit : "est-ce que tu me prends dans ton foyer d'étudiants ? Parce que dans le mien on me vire à cause de mon sida". Et puis j'ai dit oui, sans réfléchir, et donc ça a été mon premier accompagnement. [...] et puis il y a eu un deuxième accompagnement, puis un troisième, puis un quatrième, donc de personnes qui mourraient – et qui mourraient assez vite d'ailleurs – et suite à ça j'ai demandé à mon église : "mais vous me payez pour faire un truc et puis je fais autre chose". Donc en 88 déjà ils ont accepté qu'une partie de mon temps soit déchargé pour le sida, et puis en 89 je suis revenue à la charge en disant : "c'est pas possible, c'est trop c'est trop c'est trop", ils ont accepté que je passe à mi-temps ». Entretien Dominique Roulin.

« Donc à la même époque en 1988, Nordmann fait ses 10 jours contre le sida auxquels je participe, il récolte des fonds, et il me nomme avec une petite équipe dont Michael Häusermann, dont Cédric Wicht, enfin les gens d'Infor jeune et moi pour créer une première maison à Genève sur le mode des appartements thérapeutiques qu'il y avait à Paris à l'époque parce qu'on pensait qu'il y avait de lieux, mais pas médicalisés, pas trop. Donc on a créé la première maison en 89 fin 89, par là autour, avec Eric Linder qui était le premier directeur de maison qui était aussi après le directeur de la deuxième maison, qui était le directeur. On a créé une maison, l'adresse était cachée, à cause de la stigmatisation, elle était près de l'aéroport là-bas, ça existe plus maintenant. C'était sur deux étages. C'est Sidaide qui a permis la création, le financement et tout, donc avec Philippe Nordmann, donc il faisait un gala chaque année pour avoir de l'argent »⁴⁶⁷.

Cette première maison, dont le budget est de 500'000 francs, est entièrement financée par la fondation Sidaide. Les pensionnaires (la première maison peut accueillir cinq personnes au maximum) collaborent également aux frais de séjour, soit par l'intermédiaire de l'assurance perte de gain s'ils en ont la possibilité, soit par l'intermédiaire d'une participation de l'Hospice général)⁴⁶⁸. Au départ, deux personnes sont engagées pour assurer le suivi et l'accompagnement des personnes vivant avec le sida, s'appuyant par ailleurs sur un réseau de volontaires qui oeuvrent bénévolement au sein de la structure. La difficulté de prise en charge des pensionnaires dont l'état de santé se dégrade très rapidement implique cependant rapidement de renforcer la présence fixe de personnel salarié, et le nombre des collaborateurs est porté au nombre de sept, tous salariés à 100%. Cette évolution des conditions de prise en charge des personnes vivant avec le sida va aboutir à un travail de réflexion des membres de l'association Sidaccueil visant à proposer un cadre plus adapté aux personnes en fin de vie. Ce travail va déboucher sur la constitution d'une seconde maison, ouverte en 1994, plus vaste et dans une optique plus médicalisée (voir chapitre suivant).

⁴⁶⁷ Entretien Dominique Roulin.

⁴⁶⁸ Ces données proviennent de SCHNEIDER, Lydia, *op. cit.*, pp. 28-35.

3.8.5. *Vaud : la diversification de la lutte*

L'épidémie de sida frappe durement le canton de Vaud, en particulier dans les plus grandes villes et en tout premier lieu dans l'agglomération lausannoise. Au 31 décembre 1988, 875 tests positifs ont été déclarés, soit 8.5% de l'ensemble des tests positifs déclarés en Suisse. A la même période, le canton recense 90 cas de sida déclarés, soit 10.8% de tous les cas représentant 13.8 cas par 100'000 habitants⁴⁶⁹. Au 31 décembre 1990, 192 cas de sida ont été déclarés depuis 1983, soit 11.9% de tous les cas en Suisse, représentant 34 cas par 100'000 habitants⁴⁷⁰. En termes de groupe de patients, les homo- et bisexuels représentent au 31 décembre 1990 37.7% des cas de sida depuis 1983, les usagers de drogues par voie intraveineuse 36.9%, les hétérosexuels 16.1%. On verra que le canton connaît une certaine évolution au niveau organisationnel. En effet, l'association Point Fixe, dont on détaillera l'action au cours de cette seconde phase (7.8.1) est rejointe par une nouvelle association de personnes concernées, Sid'action, qui est fondée à la fin de cette phase en 1990 (7.8.2).

3.8.5.1. *Le mandat sida de Point Fixe*

Au sein de Point Fixe, on a relevé au chapitre précédent qu'un nouvel animateur social est engagé pour accroître les activités de prévention du sida. L'association peut de ce fait axer ses activités sur deux plans. D'une part, ses membres effectuent un travail d'information et de consultation par le biais de la permanence téléphonique et de l'accueil des personnes désirant davantage d'informations sur l'épidémie. D'autre part, les actions de préventions sont développées, principalement à destination de groupes spécifiques. Une personne, Claude Grossenbacher, est engagée à temps partiel (20%) en juin 1987 pour appuyer les bénévoles homosexuels qui travaillent dans la scène gay, notamment dans les bars, saunas et lieux de drague⁴⁷¹. Des actions de prévention sont également menées auprès des travailleuses du sexe, avec une permanence hebdomadaire dans un café central du milieu de la prostitution pour laquelle une autre personne, Michèle Würsten, est engagée en mai 1988 (20%). La problématique principale auprès de cette population est également, comme on a pu le voir dans le cas genevois, de convaincre la clientèle d'utiliser le préservatif. Les personnes qui viennent consulter

⁴⁶⁹ EKAF, *op. cit.*, pp. 20 et 22.

⁴⁷⁰ OFSP et EKAF, *op. cit.*, p. 34.

⁴⁷¹ Point Fixe, Rapport d'activité 1987-1988.

sont essentiellement des hommes homosexuels, mais le permanent Michel Guillaume constate un élargissement progressif des demandes issues de personnes homosexuelles, principalement « à des personnes hétérosexuelles qui ont des partenaires sexuels occasionnels, notamment des clients de prostituées »⁴⁷². Enfin, et à l’instar de ce que l’on peut observer ailleurs en Suisse à la même époque, les membres de l’association s’engagent contre les discriminations dans le domaine de l’embauche et des assurances sociales. Pour effectuer ces activités, l’association dispose d’un financement du Centre social protestant et du Service de la santé publique vaudois, le soutien des pouvoirs publics se montant environ à 80'000 francs pour 1989, puis près de 100'000 francs pour l’année 1990. Cette même année, quatre personnes sont engagées de manière salariée, représentant un équivalent plein-temps de 180%. Fait particulier, par rapport à la plupart des associations de lutte contre le sida, Point Fixe rétribue ses « bénévoles » (dénommés “intervenants auxiliaires”, ils sont au nombre d’une dizaine en 1987, puis d’une vingtaine les deux années suivantes).

Au printemps 1989 se constitue dans les locaux de Point Fixe un groupe de personnes séropositives et/ou malades du sida (Groupe des Positifs Anonymes). Ce petit groupe est à la base de la création de Sid’action en 1989, association de défense et de soutien aux personnes séropositives et malades du sida (voir *infra*). Avec l’apparition de Sid’action, Point Fixe recentre ainsi ses activités au niveau de la prévention et de l’information, toujours au niveau général, parmi les homosexuels, les travailleuses du sexe. La mise en circulation du bus « Stop Sida » en 1988 permet pour le secteur Point Fixe de renforcer sa présence dans la rue pour des activités de prévention, et notamment de sillonner plus largement le canton pour y mener des actions.

Lors de sa création, Point Fixe collabore dans un premier temps avec l’ASS sans en être officiellement l’antenne locale. Elle devient, peut-on dire, *de facto* l’antenne, bénéficiant ainsi des services et du matériel de prévention mis à disposition par celle-ci. Toutefois, les dissensions avec l’ASS, ou avec d’autres antennes de celle-ci, ne furent pas rares.

⁴⁷² Point Fixe, Rapport d’activité 1987-1988.

3.8.5.2. La création de Sid'action

« Le sida est un formidable défi, un défi qu'il faut relever, un combat que nous allons gagner, c'est une question de temps, et je vois trois armes qui sont extrêmement puissantes c'est l'amour, la solidarité et l'union, et ça je tiens à le garder en tête et dans mon cœur aussi. Et puis je terminerai aussi en disant quelque chose qui choque souvent les gens, aussi les personnes concernées, c'est que je suis séropositive et fière de l'être. Je m'explique, là, je suis fière de moi, je m'aime moi comme je suis, avec tout ce que j'ai, et je m'aime avec le virus. Je suis moi avec virus ou sans virus, je m'aime et je suis fière de moi ».

« Et je crois actuellement si vraiment on veut lutter contre le sida, le meilleur moyen d'action qu'on a c'est de laisser les personnes séropositives petit à petit sortir – on parle du coming out des séropositifs entre guillemets, c'est sortie des séropositifs – et je trouve qu'à ce niveau-là on est en train d'arriver à un nouveau tournant dans l'histoire du sida. Pour deux raisons. D'abord ce coming out, où les gens commencent à sortir, à se mobiliser aussi, à créer des groupes de soutien, de support, à s'entraider eux-mêmes. Et puis l'autre fait qui fait qu'on a eu un tournant c'est que il y a de plus en plus d'hétérosexuels qui commencent à tomber malades, c'est plus seulement l'affaire des homosexuels, ça veut dire que bientôt tout Suisse pourra dire qu'il connaît plus ou moins directement une personne atteinte »

Elham

Ces deux extraits sont issus d'un long entretien mené par Jacques, journaliste ayant souhaité garder l'anonymat, avec Elham, fondatrice de l'association Sid'action⁴⁷³. C'est à la fin de cette seconde phase de la lutte contre le sida que vont en effet émerger en Suisse quelques associations de personnes séropositives et/ou malades du sida. Ces personnes revendiquent le droit à parler plutôt qu'à être parlées, retournant le stigmate associé à la séropositivité pour le constituer en fer de lance d'une politique de l'identité positive⁴⁷⁴. La création de ce nouveau type d'association n'est pas limitée à la Suisse, et on connaît à la même période au niveau international les débuts de la constitution de nouvelles associations qui, comme le soulignent Pinell et. al. dans le cas français, « se veulent l'expression dans l'espace public du vécu de la séropositivité, de la maladie et du deuil »⁴⁷⁵. En Suisse, ces associations se constituent le plus souvent localement, et

⁴⁷³ Entretien diffusé dans le cadre de l'émission « Objectif mieux vivre » de la Radio suisse romande en 1993. Nos remerciements vont à la mère d'Elham qui a bien voulu mettre ce document audio à notre disposition.

⁴⁷⁴ Rappelons que Michael Pollak reprend le terme de « politique de l'identité » de Goffman. Elle consiste « à promouvoir simultanément la cohésion du groupe et la place qu'il occupe dans la société en s'appuyant sur son signe distinctif le plus saillant et le plus mobilisable ». POLLAK, Michael, *Une identité blessée*, Paris, Métailié, 1993, p. 173.

⁴⁷⁵ PINELL, Partice (et. al.), *op. cit.*, p. 207.

vont aboutir par la suite à la constitution d'une association faîtière des personnes vivant avec le sida.

Dans les deux extraits de l'entretien d'Elham, on voit que l'accent est mis sur deux dimensions. D'une part, la nécessité de s'organiser pour faire entendre la voix des personnes concernées, en revendiquant un statut de personne disposant des mêmes droits au sein de la société suisse. D'autre part, la lutte doit être axée dans ce dessein sur l'ensemble des discriminations qui frappent les personnes séropositives et malades du sida. Sur cette base, il faut commencer par favoriser une prise de conscience par les personnes concernées du fait que leur statut n'a rien de honteux, malgré l'image négative encore très souvent associée, comme le mentionne Elham, à l'épidémie et véhiculée notamment dans les médias : *« J'ai le sentiment de plus en plus net que ce n'est pas le virus qui tue les gens, mais bien leur peur du virus. Et là j'en veux beaucoup à la presse, parce que la plupart des journalistes font vraiment un gros travail de sabotage, et sont vraiment responsables d'un tas de morts, indirectement »*⁴⁷⁶.

Elham est étudiante en droit à l'Université de Lausanne lorsqu'elle est hospitalisée à la fin de l'année 1987 à l'âge de vingt-six ans pour une pneumonie sévère. On lui diagnostique un sida. A sa sortie de l'hôpital, elle se rend à un séminaire organisé à Winterthur pour les personnes atteintes du sida⁴⁷⁷. Elle prend conscience à cette occasion de l'utilité de ce genre de rencontre où elle peut librement parler de sa maladie et décide de mettre sur pied un groupe d'auto-support pour les personnes concernées dans la région lausannoise. Elham prend contact avec Point Fixe et, avec le soutien de l'association et l'appui de sa mère, elle met sur pied un premier groupe de discussion avec des personnes séropositives, ce groupe devenant en mai 1989 le Groupe des Positifs Anonymes (GPA). Ce groupe, défini *« comme un lieu de rencontre, de discussion et de partage, devant permettre aux personnes concernées de mieux faire face au virus HIV, et de vivre avec et malgré lui »*⁴⁷⁸, repose sur le mode de fonctionnement des alcooliques anonymes, Elham s'étant inspiré nommément de ce

⁴⁷⁶ Interview Elham, RSR.

⁴⁷⁷ *« Au début je vivais donc assez seule. Puis je suis allée à un séminaire à Winterthur et là ça a été magique : j'ai pu dire à tout le monde que j'avais le sida, que je prenais de l'AZT, que j'avais peur de la mort... J'en suis revenue très changée et heureuse. J'ai décidé que puisque j'avais de la peine à le dire mais qu'en même temps j'avais besoin de le dire, il fallait m'entourer de personnes à qui je pouvait le dire ; c'est à dire les personnes déjà au courant et celles touchées de près ou de loin par le HIV »*. Elham, « Séropositivité : en parler ? ne pas en parler ? à qui ? », Document manuscrit pour la Conférence de presse, Copenhague, 2 juillet 1989.

⁴⁷⁸ Tract « Groupe des Positifs Anonymes ».

type de structure. Le GPA a au départ trois buts : « *La rupture avec la peur, la honte et la solitude ; Le développement de la solidarité et la mobilisation des personnes concernées ; Le développement personnel, afin de mieux faire face au virus HIV et à tous les aspects qu'il implique* »⁴⁷⁹. Peu à peu, également avec l'arrivée de nouvelles personnes au sein du groupe, il est décidé de prendre davantage d'autonomie par rapport à Point Fixe et de constituer le groupe en association. Après d'importantes démarches, l'association Sid'action est finalement fondée le 28 mars 1990 à Lausanne, et Elham est élue première présidente. Elle bénéficie au départ d'une aide financière du CSP de 5'000 francs et d'une subvention de la commune de Lausanne d'un montant de 40'000 francs. Une première permanence téléphonique est organisée tous les lundis sur le téléphone de Point Fixe, et des réunions dans les locaux de cette même association sont tenues de manière hebdomadaire. Les premiers accompagnements débutent cette même année. L'association ne disposant pas encore de son propre local, les actions vont se développer davantage encore dès les années suivantes.

La création de Sid'action représente ainsi un important bouleversement au sein de l'espace cantonal de lutte contre le sida dans la mesure où c'est cette association qui, désormais, va se charger de mettre en place un ensemble de dispositifs pour soutenir et accompagner les personnes touchées par l'épidémie. Au niveau suisse, elle marque le point de départ de l'organisation politique des personnes concernées ou, pour le dire autrement, des personnes revendiquant un droit à la parole sur la base de leur statut sérologique et menant un combat contre les discriminations qui les frappent.

3.8.6. Jura : la création d'une structure spécifique

Le canton du Jura voit la création d'un groupe sida à la toute fin de cette seconde phase de la lutte. Petit canton faiblement peuplé et urbanisé, le Jura est malgré tout lui aussi touché par l'épidémie. Au 31 décembre 1988, le nombre de tests positifs se monte à 49, autrement dit 0.5% de tous les tests en Suisse. A la même période, on recense 4 cas de sida déclarés depuis 1983, soit 0.6% de tous les cas. Rapporté par 100'000 habitants, le taux est de 6.2⁴⁸⁰. Au 31 décembre 1990, on recense 13 cas de sida déclarés, soit 20.1 cas par 100'000 habitants⁴⁸¹, alors que les chiffres provisoires au 31

⁴⁷⁹ *Ibid.*

⁴⁸⁰ EKAF, *op. cit.*, pp. 20 et 22.

⁴⁸¹ OFSP et EKAF, *op. cit.*, p. 34.

juillet 1989 font état de 66 tests positifs. La répartition par groupe de patients montre que, sur les six cas déclarés au 31 juillet 1987, 3 sont recensés parmi les homo- et bisexuels, deux parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse, et un regroupant les caractéristiques des deux premiers groupes. Tous sont des hommes.

La naissance du Groupe sida jura (GSJ) prend racine dans l'action entreprise par quelques membres du Centre d'accueil et de prévention de la Ligue jurassienne contre les toxicomanies à Delémont, rejoints en cela par une série d'interrogations émanant du personnel hospitalier et de certains services sociaux comme le Planning familial. Si le canton est, en proportion du reste de la Suisse, relativement peu touché par l'épidémie, les professionnels travaillant à la Ligue jurassienne sont cependant confrontés peu à peu avec des personnes qui les consultent pour obtenir davantage d'informations sur le VIH/sida ou par des personnes concernées ayant des demandes de soutien plus spécifiques. Cette situation est également rencontrée au Planning familial, qui s'occupe des questions de santé sexuelle. La conception qu'il est nécessaire de disposer d'une structure permettant de centraliser l'information et de coordonner sa diffusion voit ainsi peu à peu le jour parmi ces différents professionnels, comme l'indique l'un des membres fondateurs du Groupe sida Jura travaillant à la Ligue jurassienne contre les toxicomanies (LJT) :

« Et puis là on a commencé assez directement à parler de problématiques de séropositivité, pas forcément encore de sida, avec un certain nombre d'infos qui nous faisaient complètement défaut. C'était à dire c'était vraiment un terrain à débroussailler, avec des gens qui nous disaient "ouais je suis séropo", mais on ne savait pas vraiment ce qu'il fallait en faire. On avait je dirais peu d'indications à la fois sur l'aspect prise en charge soutien médical et sur l'aspect prise en charge soutien social. A l'époque on ne faisait pas d'échange de matériel d'injection, donc je dirais qu'on n'a pas forcément tout au début développé un discours impressionnant et très pointu sur la problématique du sida. Les choses sont venues après. Moi je situe ça peu près deux ans plus tard, c'est-à-dire quand on s'est rendu compte que d'une part la clientèle dont on s'occupait – les personnes toxicomanes donc – étaient potentiellement plus concernées par le VIH que d'autres clients d'autres services sociaux. Ça a été le premier constat. L'autre constat c'est que de par la mise en réseau de l'ensemble des institutions qui bossent sur les dépendances, là je parle du réseau Suisse romande et autre, il y avait des échanges, donc on a bénéficié de ce qui se faisait dans d'autres cantons et on s'est dit : "tiens, finalement, on peut aussi prendre de l'avance, entre guillemets, chez nous", en mettant sur pied les prestations qui sont nécessaires, en se formant pour donner les informations que les gens nous demandent, en imaginant je dirais une sorte de mini réseau de prise en charge à la taille du canton, parce que c'est clair que le Jura c'était pas énorme au niveau des personnes touchées. Et puis là la notion qui est très vite apparue c'était de dire mais est-ce qu'on ne pourrait pas proposer une sorte – je vais dire de guichet unique – mais c'est à dire imaginer une personne qui arrive avec une

problématique de VIH, de sida, peu importe le service dans lequel elle arrive, que ce soit social ou médical, elle doit pouvoir obtenir des informations ou tout au moins les coordonnées d'un service ou d'une personne qui est habilitée à lui donner des informations plus précises. Et puis ça c'était tout le début d'une mise en réseau entre la ligue contre les toxicomanies, le centre de planning, la médecine hospitalière, enfin bref, un réseau médico-social jurassien. C'était entre 88 et 89, où on a bossé là autour pour qu'effectivement il y ait des prestations qui soient offertes »⁴⁸².

La constitution du Groupe sida Jura va ainsi être effectuée sous l'impulsion de ces professionnels du secteur médico-social jurassien. Les premières réunions ont lieu dès le mois de mai 1988, lorsque se constitue un « *groupe de travail pluridisciplinaire* », conçu « *à la fois [comme] un lieu d'échange sur les différents types de prise en charge effectués par les professionnels des milieux médicaux et sociaux du Jura, ainsi qu'un lieu d'information/formation à la problématique du sida* »⁴⁸³. Ce groupe crée une première brochure d'information, recensant les divers organismes pouvant être approchés tant par les personnes intéressées à davantage d'information que par les personnes concernées⁴⁸⁴. La brochure, financée par les pouvoirs publics, est présentée lors d'une conférence de presse le 30 août 1989. Elle est organisée sous les auspices du service de la santé publique et regroupe une partie des promoteurs du nouveau groupe, à savoir le médecin cantonal Jean-Luc Baierlé, Pascal Maurer et Fernand Poupon de la LJT, Claire Riat du Planning familial et Jean-Louis Haab, médecin généraliste. Suite à cette conférence, le groupe se constitue formellement en association le 27 septembre 1989⁴⁸⁵.

L'association est dès le départ extrêmement liée à la LJT⁴⁸⁶. Pascal Maurer, premier président du GSJ et collaborateur à la LJT, obtient qu'une partie de son temps de travail dans cette institution soit consacré au GSJ. Par ailleurs, la secrétaire de la LJT s'occupe elle aussi du secrétariat et de la comptabilité du Groupe sida Jura. Cette solution obtenue avec l'aval de la Ligue jurassienne contre les toxicomanies est directement liée au fait que la problématique touche, dans un premier temps, très

⁴⁸² Entretien Pascal Maurer.

⁴⁸³ Dossier de presse « Sida / Groupe sida Jura », Service de la santé publique du canton du Jura, 30 août 1989, intervention de Pascal Maurer.

⁴⁸⁴ On trouve ainsi, aux côtés de la Ligue jurassienne contre les toxicomanies, du planning familial, du CSP de Moutier, de Caritas et des services hospitaliers, la mention du groupe des Positifs anonymes de Lausanne, qui deviendra par la suite Sid'action.

⁴⁸⁵ Les membres fondateurs cités sont Fernand Poupon et Pascal Maurer de la LJT, ainsi que Claire Riat du Planning familial.

⁴⁸⁶ C'est aussi ce que mentionne le médecin cantonal Jean-Luc Baierlé : « *Et puis le Groupe sida Jura est né, c'est en quelque sorte une émanation pas directement de la Ligue mais c'est des personnes qui travaillaient à la Ligue contre les toxicomanies* ». Entretien Jean-Luc Baierlé.

largement les usagers de drogue dans le canton qui fréquentent souvent les scènes ouvertes bernoises ou zurichoises. Le discours du médecin cantonal lors de la conférence de presse est à cet égard très révélateur de cette problématique :

« La lutte contre le sida nécessite avant tout la poursuite et le renforcement de l'action préventive. La transmission du virus parmi les toxicomanes peut être diminuée par la mise en vente libre de matériel d'injection stérile et l'organisation de cures de méthadone »⁴⁸⁷.

Le groupe intervient également rapidement dans le domaine de la prévention auprès des jeunes. Une première action d'information avait en effet été menée par le Service de la santé publique et par le Service de l'enseignement, mais jusqu'alors les adolescentes et adolescents des lycées et écoles professionnelles n'avaient pas été exposés à ces messages préventifs. D'autres actions préventives sont organisées au cours du temps, et le GSJ développe par ailleurs une formation à l'accompagnement des personnes concernées (voir, sur ces points, le chapitre suivant).

Dès le départ et durant très longtemps, le groupe conserve un caractère relativement informel sur plusieurs points. D'une part, il est composé d'un grand nombre de professionnel du secteur médico-social, entretenant des liens préalables d'interconnaissance, qui y œuvrent soit en participant aux diverses actions de prévention, soit plus indirectement sur leur lieu de travail en tant que "multiplicateurs". D'autre part, le soutien de la LJT permet de disposer de ressources qui permettent la réalisation du travail de prévention, également en salariant indirectement des personnes dans ce dessein. Enfin, l'organisation y est très informelle. L'association dispose certes d'un comité, mais elle ne fait par exemple pas payer de cotisation à ses membres qui œuvrent déjà de manière bénévole au sein de la structure. Ce type d'organisation est ainsi assez particulier. Il repose en partie sur des bénévoles et sur des personnes indirectement salariées pour leur travail au GSJ, mais l'investissement que les acteurs du GSJ déploient est vécu sur le mode militant, comme le souligne un interviewé qui indique que cet engagement implique un investissement conséquent tant sur le temps libre de la personne que d'un point de vue émotionnel et affectif :

« Il y a toujours des choses qu'on a mis gentiment de côté. Le groupe sida n'a pas eu de cotisation pendant 10 ou 15 ans, je ne sais plus. L'idée c'était de dire les gens ils mouillent déjà assez leur chemise au niveau des manifs on ne va pas encore les gonfler et leur pomper 40 francs par année. Ca a toujours été des choses, oui il y avait des gens du comité, c'est ceux qui avaient une tâche plus

⁴⁸⁷ Dossier de presse « Sida / Groupe sida Jura », Service de la santé publique du canton du Jura, 30 août 1989, intervention de Jean-Luc Baierlé.

définie comme le président, la secrétaire, le caissier etc., et puis en même temps dans ce comité il y avait d'autres personnes qui arrivaient, qui n'étaient pas du comité mais qui avaient tout simplement de l'énergie et puis qu'on mettait avec parce que c'est ce qu'il nous fallait, de l'énergie et de l'intérêt. Au début l'idée c'était de dire on n'a pas assez de besoins dans le Jura pour créer une antenne comme ça existe ailleurs, avec des professionnels engagés, et puis finalement on est quand même arrivé à une professionnelle enfin un, maintenant une professionnelle engagée à temps partiel mais je pense qu'elle fait bien 100% avec le bénévolat. Et ça c'est l'évolution des choses. C'est un peu parti je dis à la jurassienne, un peu "tutti frutti", on s'affole pas trop ce qui compte c'est le boulot qu'on fait et après on verra comment il faut structurer pour la vitrine. Mais nous on était plus sur le terrain que dans la vitrine. [...] Emotionnellement on n'est pas sorti de là tranquille comme on sort du cinoche. Je pense qu'on était professionnels à l'époque autrement qu'on l'est maintenant. Moi ça m'est arrivé souvent qu'à Noël à la maison on avait un des gars qui habitait pas très loin que je suivais qui était toxico et malade du sida, et qui passait Noël avec nous. Donc c'est vrai qu'il y avait un peu moins de limites entre la vie familiale, le privé, et puis le professionnel. [...] Mais c'est vrai qu'il y a eu à certains moments donnés des choses... On n'est pas des fonctionnaires du sida, on ne l'a jamais été et je ne sais pas si on pourra l'être une fois. Alors je sais plus je n'y suis pas, en termes de pratique aujourd'hui je ne suis plus concerné. Mais en tous les cas à l'époque c'était quelque chose qui n'était dans la tête de personne »⁴⁸⁸.

Un groupe sida parvient ainsi à se constituer dans le canton du Jura, rassemblant professionnels et bénévoles dans la lutte contre l'épidémie. Cette création s'appuie largement sur une structure existante, la Ligue contre les toxicomanies. On va voir à présent que, contrairement à cette situation, le cas fribourgeois illustre les difficultés à structurer une association hors de tout réseau associatif préexistant.

3.8.7. Fribourg : la difficile existence de l'Aide fribourgeoise de lutte contre le sida

Après une première période au cours de laquelle on ne trouve trace que de peu de données sur l'action à Fribourg dans le domaine de la lutte contre le sida, cette seconde phase est marquée par la constitution de l'Aide fribourgeoise contre le sida (AFCS), qui connaîtra une durée de vie relativement éphémère. Cette association est fondée le 26 janvier 1987 par quatre membres, l'un d'entre eux s'étant préalablement mobilisé au sein des médecins de la CHOSE. Elle adhère à l'ASS en avril 1987. L'association vise à fournir de l'information et à effectuer un travail de prévention dans le canton. Une permanence téléphonique est mise sur pied et peut être atteinte un jour par semaine durant deux heures. Elle participe également à des actions de prévention

⁴⁸⁸ Entretien Pascal Maurer.

mise en place avec le bus STOP SIDA. Pour l'organisation de ses séances, un local est prêté à l'association par l'Université de Fribourg.

Toutefois, malgré l'ensemble de ces actions pour lesquelles de nombreuses personnes se sont engagées bénévolement, les pouvoirs publics ne soutiennent pas la demande de financement déposée à la fin de l'année 1989, ce qui va conduire les acteurs de ce mouvement à s'en désengager progressivement. Il est difficile de savoir quelles sont les raisons exactes ayant présidé aux refus de subventionnement des pouvoirs publics. Dans son étude consacrée au canton de Fribourg, Nicolas Cloux signale le relatif désintérêt des autorités sanitaires de l'époque, élément qui semble être d'importance pour comprendre le peu de cas accordé alors à l'association : « Pour les autorités sanitaires et cantonales de cette époque, les besoins liés à une telle association n'étaient pas prouvés. L'AFCS remarque dans un rapport envoyé en décembre 1991 aux donateurs et services sociaux qu'à ce moment, on dénombre 27 malades du sida ainsi que 348 tests HIV positifs dans le canton. A cela le médecin cantonal précise que les 27 malades annoncés représentent tous les cas recensés depuis 1983 et que 348 tests positifs ne représentent pas 348 personnes, certains tests pouvant concerner plusieurs fois la même personne. Il ajoute que ce nombre de tests est le total des déclarations des laboratoires depuis 1985. Enfin, déjà à cette époque, beaucoup de personnes touchées allaient à Berne ou à Lausanne, ces villes disposant de structures médicales et sociales adaptées. De ce fait, il est admissible d'imaginer que l'urgence liée aux besoins de structures n'ait pas été jugée avec la même acuité à Fribourg que dans les cantons limitrophes »⁴⁸⁹. La non-reconnaissance politique de l'association peut-être due également à la forte présence catholique dans le canton et aux difficultés de prévention qu'elle peut impliquer (notamment par rapport à tous le discours de prévention centré autour du préservatif), même si on voit que dans un autre canton fortement marqué par le catholicisme, le canton du Jura, la constitution d'une antenne est là placée sous les auspices bienveillants des pouvoirs publics. L'une des explications les plus plausibles de la non-pérennisation de l'antenne relève de son refus d'être affiliée à une structure de prévention oeuvrant dans le domaine de la toxicodépendance (la Fondation Le Tremplin), empêchant par là son développement et sa reconnaissance ultérieure par les pouvoirs publics.

⁴⁸⁹ CLOUX, Nicolas, « Le SIDA à Fribourg, bilan et perspectives », Mémoire de Diplôme de formation continue en Travail social, Université de Neuchâtel, Mai 1997, p. 18.

3.9. La phase de consolidation de l'exception dans les antennes : l'éclairage par l'enquête quantitative

Jusqu'à présent, nous avons pu voir ce qui distinguait cette phase de la mobilisation antisida de la phase précédente des pionniers à l'aide notamment de l'étude des archives associatives. Reprendre ici l'analyse des répondant-e-s au questionnaire permet de caractériser cette phase sous un autre éclairage. Aux antennes précédemment existantes analysées au chapitre II, regroupant les répondants de ZAH, AHbB, et AHBe, s'ajoutent du fait de la création de nouvelles antennes les répondants du GSJ et du GSG, ainsi que les quelques répondants pour cette phase de Sid'action.

3.9.1. Caractéristiques sociales et socio-sexuelles des répondants

Comme nous l'avons mentionné au chapitre précédent, l'âge au moment de l'adhésion ne varie pas significativement d'une phase à l'autre, à l'exception de la troisième et dernière phase sur laquelle nous reviendrons. Les 26-35 ans au moment de l'adhésion sont toujours les plus nombreux à s'engager, suivi pour cette phase encore par les personnes ayant entre 36-45 ans (voir tableau 3-3).

Tableau 3-3 : Age à l'adhésion (en pourcent pour chaque phase)

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
<18 ans	5	0	4	1	3	2
18-25 ans	20	10	16	11	23	16
26-35 ans	35	40	40	32	27	34
36-45 ans	20	31	19	28	28	23
46-55 ans	15	8	18	17	14	14
56-65 ans	0	6	2	7	5	4
>65 ans	0	0	1	3	0	1
sr	5	4	1	1	0	5

Au niveau professionnel, on peut constater dans le tableau suivant (tableau 3-4) que le secteur professionnel à l'adhésion regroupe, plus pour cette phase encore, des hommes et des femmes issus du secteur socio-médical (38% des répondant-e-s, à quoi s'ajoutent 4% de médecins). On trouve également une série de personnes dont la disponibilité en temps peut être l'un des facteurs de l'engagement. Cette "disponibilité"

se remarque notamment parmi les hommes et femmes « au foyer » (10% des répondant-e-s), les retraité-e-s (2%) et les personnes sans emploi (2%).

Tableau 3-4 : Secteur professionnel des répondants à l'adhésion (en pourcent pour chaque phase)

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Etudiant-e	5	4	9	7	19	10
Apprentissage/stage	0	0	2	0	1	1
Travail social santé	20	38	36	32	27	31
Profession libérale	0	2	2	1	1	1
Profession médias	0	0	2	1	3	2
Banque / finance	0	0	4	4	6	4
Profession artistique	0	0	2	0	0	1
Employé de service (bureau, secrétariat)	0	8	5	11	9	7
Transports	0	4	0	1	0	1
Informatique	0	0	0	0	1	0
Employé / ouvrier	5	4	6	5	3	5
Cadre moyen	10	4	4	1	4	3
Tertiaire privé	0	0	4	3	1	2
Fonction publique	0	0	1	1	1	1
AI	0	0	2	3	5	2
Chômage	0	2	1	1	0	1
Retraité	0	2	0	3	0	1
Homme/femme au foyer	0	10	4	3	4	4
Médecin	25	4	2	1	0	3
Indépendant/entrepreneur	0	4	0	1	0	1
Religieux	0	0	1	1	0	1
Professeur primaire secondaire	0	2	1	5	1	2
Professeur du supérieur	0	0	1	0	1	1
Universitaire / chercheur	0	0	0	0	3	1
Sans réponse	35	10	14	13	9	16

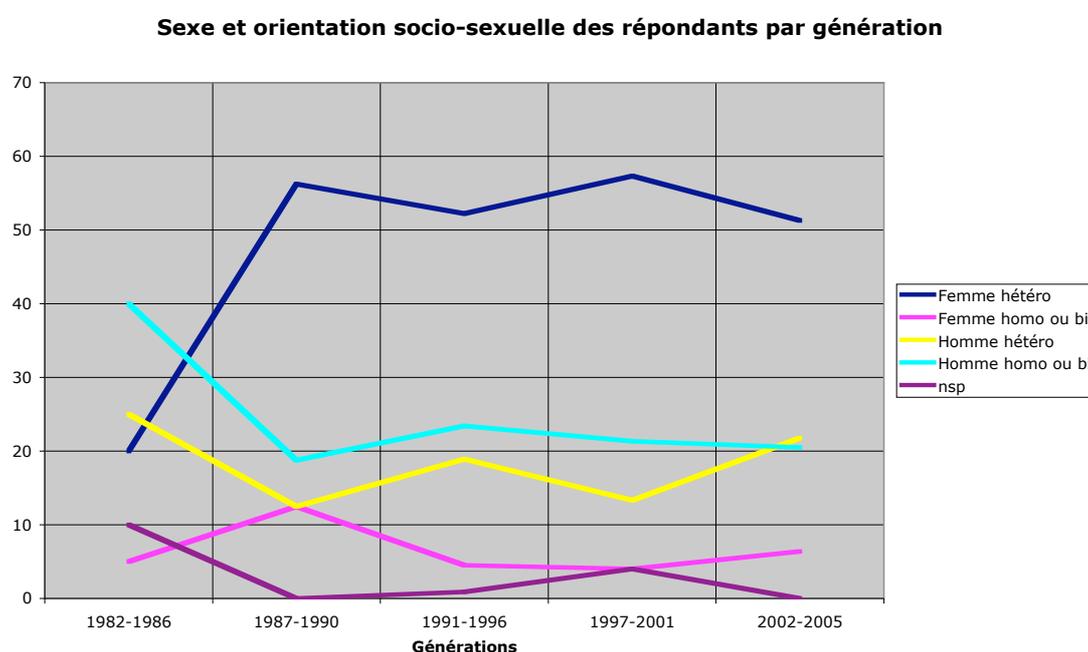
En ce qui concerne la proportion respective des hommes et des femmes qui s'engagent au sein des antennes de l'ASS, on constate une évolution saisissante (voir tableau 3-5). Alors que lors de la première phase 65% des répondants sont des hommes (25% de femmes et 10% de sans réponse), la tendance s'inverse lors de cette seconde phase où près de 70% de l'échantillon est constitué par des femmes (32% d'hommes).

Tableau 3-5 : Sexe et orientation sexuelle des répondants (en pourcent pour chaque phase)

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Femme hétérosexuelle	20	56	52	57	51	50
Femme homo- bisexuelle	5	13	5	4	6	6
Homme hétérosexuel	25	13	19	13	22	17
Homme homo- bisexuel	40	19	23	21	21	25
nsp	10	0	1	4	0	2

Dans ce même tableau, on constate que la proportion d'hommes qui se déclarent homo ou bisexuels passe de 40% lors de la première phase à 19% lors de la seconde (significatif à hauteur de 5%). Dans le même temps, la proportion de femmes homo ou bisexuelles augmente de 5% pour la première phase à 13% (significatif au seuil de 5%). Enfin, les femmes hétérosexuelles, représentant 20% des répondants engagés dans les antennes au cours de la première phase, croît à 56% (significatif au seuil de 3%). Le graphique 3-3 donne une image de cette nouvelle tendance qui apparaît au cours de cette seconde phase.

Graphique 3-3 : Sexe et orientation socio-sexuelle des répondants



Comment interpréter cette transformation des caractéristiques sociales des répondants engagés dans les différentes antennes ? Plusieurs éléments peuvent ici être mentionnés. D'abord, ces résultats vont dans le sens de ce que nous avons montré au niveau de l'ASS et dans les différentes antennes où, sur la base de documents d'archive, on a pu constater une double tendance à la déshomosexualisation et à l'hétérosexualisation de la lutte contre le sida. La déshomosexualisation, rappelons-le, s'effectue dans la mesure où l'image publique de l'épidémie se modifie, sur la base de l'action des pouvoirs publics et des associations de l'espace associatif de lutte contre le sida. Grâce au travail d'information entrepris par ces acteurs, on cesse *tendanciellement* de faire l'amalgame entre homosexualité et sida, ce qui n'est pas sans effet sur les

possibilités d'engagement dans la lutte par des personnes qui ne sont pas des hommes homosexuels, mais qui dans un même temps vient remettre en question l'idée d'engagement basée sur la « communauté de destin » (voir chapitre précédent). L'hétérosexualisation renvoie, sur cette base, à la possibilité pour d'autres acteurs, et notamment les femmes, de s'engager dans la lutte contre l'épidémie dès lors qu'elle n'est plus appréhendée uniquement comme la « maladie des homosexuels ». Souvent issues du secteur médico-social, tendanciellement plus féminisé que d'autres secteurs professionnels, ces femmes vont largement œuvrer à combattre l'épidémie.

Ensuite, on a pu voir que les antennes régionales s'étaient largement autonomisé des groupes homosexuels qui avaient dans certains cantons (dans les cantons alémaniques) participé à leur création. Cette autonomisation s'est effectuée à la fois par le retrait des associations gays de la problématique sida, par la mise en place au sein des associations locales de nouvelles logiques de recrutement et de fonctionnement, et par la mise à distance dans certains cas de la composante homosexuelle de l'association sur la base de ces nouveaux critères (compétences professionnelles, mesures de « rationalisation » et de professionnalisation des services). Cette mise à distance ne doit pas être vue comme une logique consciente de la part des nouveaux entrants, mais plutôt comme une redéfinition des règles du jeu qui, si elle était à leur avantage, était aussi impliquée partiellement par une volonté d'être le plus conforme possible pour l'obtention de subventions publiques.

Enfin, on a constaté que la problématique « femme et sida » avait pris une ampleur considérable, occasionnant des luttes au niveau faîtière et dans les antennes quant à l'orientation de la lutte. Sans vouloir être par trop schématique, on peut faire l'hypothèse que le pique d'engagement des femmes homo et bisexuelles au cours de cette seconde phase est en partie un effet de cette lutte politique de certaines femmes visant à repenser la sexualité des femmes et des hommes et à remettre en question l'ordre hétérosexiste dominant. Les luttes qui ont marqué cette période aboutissent d'ailleurs au retrait aussi bien des hommes que des femmes homo- et bisexuelles, comme on peut le voir en comparant cette phase avec la phase suivante.

3.9.2. Proximités à l'épidémie

Sur l'ensemble des répondants pour l'entier des phases, 14% des répondants se déclarent séropositifs, 73% séronégatifs, 8% ne savent pas et 2% refusent de répondre (voir tableau 3-6). En fonction de l'orientation socio-sexuelle, les répondants séropositifs qui se déclarent homo ou bisexuels représentent 52%, toutes périodes confondues. Les femmes hétérosexuelles représentent 25% des répondants séropositifs, les hommes hétérosexuels 15%, et les femmes homo ou bisexuelles 3% (et 5% de sans réponse). Il n'y a pas de différence significative entre hommes et femmes dans cette seconde phase.

Tableau 3-6 : Statut sérologique à l'adhésion

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Séronégatif	65	73	78	73	74	73
Séropositif	25	6	14	19	13	14
Ne sait pas	5	13	6	5	10	8
Refus de répondre	5	4	0	1	3	2
Sr	0	4	1	1	0	3

Si l'on considère l'incidence globale du sida parmi les connaissances, on constate que *sur l'ensemble de la période*, près de 10% mentionnent l'infection d'un partenaire par le VIH préalablement à l'engagement, 12% signalent avoir connu un-e ami-e atteint-e, 22% des ami-e-s, près de 53% une ou des connaissance(s), 5.5% un-e ou des parent(e-s). Plus de 18% des répondants *hommes homo ou bisexuels* déclarent avoir eu un/e partenaire touché par le VIH/sida avant leur engagement. 5.6% des *femmes hétérosexuelles* déclarent également avoir eu un partenaire vivant avec le VIH/sida. Pour leur part, 8% des *hommes hétérosexuels* engagés signalent que leur partenaire stable était préalablement infecté par le VIH. Les répondants mentionnent encore souvent la connaissance préalable d'un-e (ou de plusieurs-e-s) ami-e-s. Les *hommes homo ou bisexuels* mentionnent dans 23.5% des cas la présence d'un ami ayant contracté le VIH (36.5% mentionnent des ami-e-s). Les *femmes hétérosexuelles* sont 9% à faire référence à la présence d'un-e ami-e (14% indiquent connaître des ami-e-s touché-e-s par l'épidémie avant leur engagement). Les *hommes hétérosexuels* 3% (21% dans le cas des amis) et les *femmes homo- bisexuelles* 18% (27% dans le cas des ami-e-s). Enfin, un peu plus de 4% des hommes homo- bisexuels font état d'un membre de leur parenté concerné par l'épidémie préalablement à leur engagement, proportion qui

est de 6% pour les femmes hétérosexuelles et de 8% pour les hommes hétérosexuels (Aucune femme homo ou bisexuelles ayant répondu à l'enquête ne mentionne ce lien de proximité à l'épidémie). A l'aide de ces quelques chiffres, on voit que la proximité affective à l'épidémie est très forte parmi nos répondant-e-s.

Les répondants ont également été particulièrement touchés par le décès de proches ayant succombé à la maladie. Près de 4% des répondant-e-s ont subi la perte de leur partenaire, 8.5% la perte d'un ami, 14.4% la perte de plusieurs amis, 37% ont perdu une ou des connaissance(s), près de 4% un-e ou des parent(e-s). Les *hommes homo- ou bisexuels* sont un peu plus de 6% à déclarer avoir perdu leur partenaire du sida, 16% à avoir perdu un-e ami-e, 24.7% des ami-e-s, 49.5% une ou des connaissance(s), et 6% un-e ou des parent(e-s). Les *femmes hétérosexuelles* indiquent pour 3.4% d'entre elles avoir perdu leur partenaire, 6.7% un-e ami-e, 9.5% des ami-e-s, 31.5% une ou des connaissance(s), 3.4% un-e ou des parent(e-s). Parmi les *hommes hétérosexuels*, l'un d'eux (1.6%) déclare avoir perdu sa partenaire, alors que 6.5% déclarent avoir subi la perte d'un ami, 16% des ami-e-s, 33.9% une ou des connaissance(s), 3.2% un-e ou des parent(e-s). Enfin, deux *femmes homo ou bisexuelles* déclarent avoir subi le décès de leur partenaire (9%), aucune ne mentionne la perte d'un ami, 9% mentionnent des ami-e-s, 45.5% la perte d'une ou des connaissance(s). Aucune ne mentionne le décès de parents.

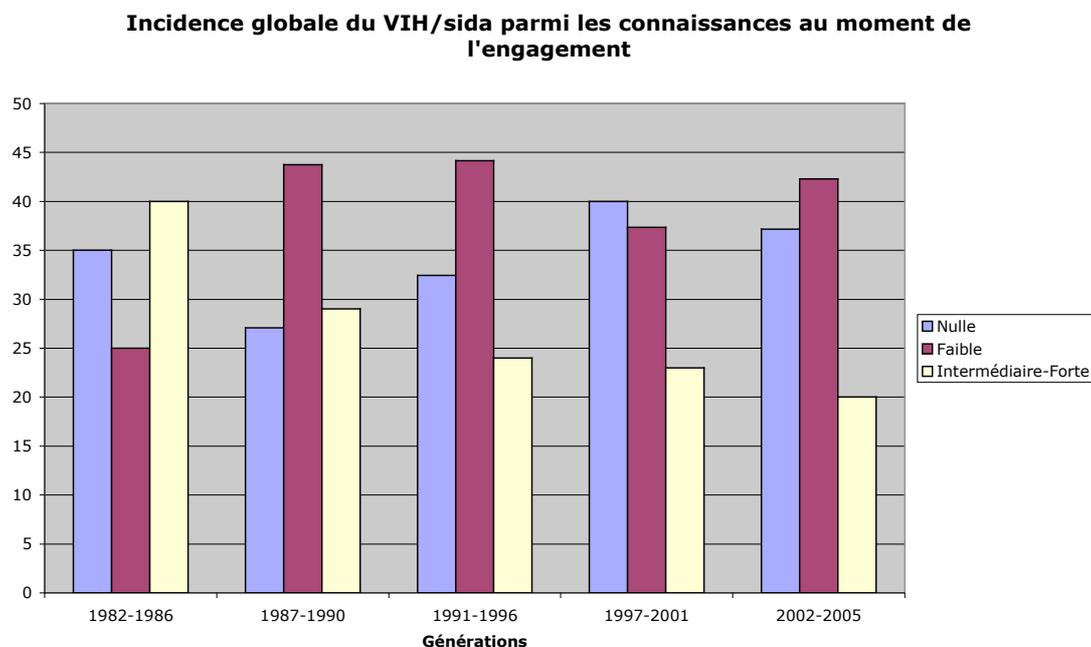
Si l'on distingue à présent la manière dont cette proximité se distribue dans le temps, on constate que l'incidence « faible » a tendance à augmenter au cours de la seconde phase, alors que l'incidence moyenne et forte tendent à décroître. Cette échelle est construite sur la base des indications des répondants par rapport au nombre de personnes que ceux-ci déclarent connaître avant de s'engager dans les associations. Elle ne préjuge en rien de la force du lien qui peut unir le répondant avec la personne concernée, même s'il s'agit de proches que les répondants mentionnent. Il faut donc être attentif au fait que ces valeurs n'ont pour but que de préciser que, tendanciellement, la proximité affective à l'épidémie, c'est-à-dire le fait d'avoir dans son entourage une personne infectée par le VIH préalablement à l'engagement dans une association, tend à décroître entre la première et la seconde phase, signe que les motifs individuels de l'engagement sont en train de changer partiellement (voir tableau 3-7). Mais il ne faut pas pour autant considérer que ces motifs disparaissent. On voit que, sur toute la période, la proportion de militant-e-s engagé-e-s dans la lutte contre le sida n'ayant

aucune proximité affective à l'épidémie oscille entre environ un peu moins d'un tiers et 2/5 des répondant-e-s selon les phases, la proximité la plus faible se repérant au cours de la quatrième phase (voir graphique 3-4).

Tableau 3-7 : Incidence globale du sida parmi les connaissances (en pourcent pour chaque phase).

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Nulle	35	27	32	40	37	34
Faible	25	44	44	37	42	40
Moyenne	25	23	21	16	14	20
Forte	15	6	3	7	6	6

Graphique 3-4 : Incidence globale du VIH/sida par les connaissances au moment de l'engagement



En d'autres termes, l'arrivée de nouveaux entrants dans les associations, adhérant selon des motifs distincts, ne doit pas faire oublier que les motifs de l'engagement sont ici bien particuliers et qu'ils sont liés pour beaucoup à la proximité affective à l'épidémie, comme nous le verrons plus en détail dans le dernier chapitre. Près de 73% des hommes homo ou bisexuels font état d'une forme de proximité affective antérieure à l'engagement, et 42% de ces répondants signalent avoir subi la perte d'un proche décédé avant de rejoindre une association. Les femmes hétérosexuelles engagées dans les antennes et qui ont répondu au questionnaire mentionnent pour 59.5%

d'entre elles la connaissance préalable d'une personne touchée par l'épidémie, et 40.5% font état du décès d'un membre de leur entourage. 56.5% des hommes hétérosexuels mentionnent un proche touché (et 41.5% un proche décédé). Enfin, cette proportion atteint 77.2% pour les femmes homo ou bisexuelles (59% mentionnent un proche décédé).

Ce que l'on peut constater d'ores et déjà, avant de développer plus avant les motifs de l'engagement au chapitre VII, c'est que la proximité affective à l'épidémie est très forte parmi les répondant-e-s de notre enquête, plus importante encore pour les hommes et femmes homo ou bisexuel(le)s, mais qu'elle est loin d'être négligeable parmi les femmes et hommes hétérosexuel(le)s. Ces premiers résultats permettent de remettre en cause le postulat de l'engagement plus distancié des femmes et hommes hétérosexuels dans la lutte, ou à tout le moins de le nuancer considérablement. S'agissant de la forte proximité affective des hommes et femmes homo ou bisexuel(le)s, on peut faire l'hypothèse qu'on est face ici à une forme bien particulière de proximité, assez similaire à ce qui a pu être observé dans d'autres contextes. Dans son étude des volontaires d'Act Up, Christophe Broqua fait état d'une « forme de proximité spécifique aux homosexuels que l'on peut qualifier de “proximité cognitive”, qui s'inscrit à la fois dans l'ordre de l'expérience et dans celui de l'identification : expérience commune de l'homosexualité et/ou de l'épidémie, identification aux homosexuels contaminés, sentiment d'appartenir à une catégorie (mêlant tranche d'âge et orientation sexuelle) menacée voire décimée par l'épidémie ». Dans le cas des femmes homo ou bisexuelles, ajoute-t-il « la forte proximité affective et l'absence totale de proximité directe attestent de cette “proximité cognitive” inscrite dans l'expérience de l'homosexualité »⁴⁹⁰. Cette forte proximité effective et affective des hommes homo et bisexuels, de même que la proximité affective des femmes homo- bisexuelles, est une des dimensions centrales permettant de comprendre l'engagement. De ce fait, on peut raisonnablement supposer que cette phase est moins marquée par un retrait des hommes homo- et bisexuels des associations de lutte contre le sida que par un afflux conséquent de nouveaux – et surtout nouvelles – engagé(e)s, provoquant comme nous l'avons souligné une redéfinition, provoquée aussi par d'autres facteurs externes aux associations, de l'espace associatif de lutte contre le sida. Cette redéfinition va se poursuivre lors de la troisième

⁴⁹⁰ BROQUA, Christophe, *op. cit.*, p. 169.

phase, marquée par un important travail de reconstruction de l'ASS à la suite de cette période mouvementée.

**CHAPITRE IV : ESSOR ET TRANSFORMATIONS DE LA LUTTE CONTRE LE
SIDA**

*« Les **homosexuels** attendent de l'ASS qu'elle défende sans discuter toutes leurs revendications qui vont du droit au mariage reconnu par l'Etat à celle de souffrir pour le plaisir. L'ASS devrait réussir le tour de force d'être considérée comme un partenaire sérieux par les institutions officielles bien établies sans jamais faire la moindre concession sur les positions politiques les plus radicales des gays. Les **prostituées** attendent de l'ASS que leurs clients soient reconnus et dénoncés comme les seuls coupables de la contamination par le VIH dans les rapports véniaux. Cette dénonciation ne devrait toutefois nuire au marché dont elles tirent profit. Les **consommateurs de drogue** n'attendent rien de l'ASS, car ils ne sont représentés que par leurs avocats d'office, les intervenants en toxicomanie. Ces derniers attendent par contre de l'ASS qu'elle s'engage publiquement pour la libéralisation de la consommation de drogue. Les **personnes vivant avec le sida** attendent beaucoup plus – c'est légitime – que ce que l'ASS peut faire. L'ASS devrait obtenir sans délai pour les malades du sida ce que les ligues de la santé n'ont pas encore réussi à obtenir pour les autres malades après des décennies de lutte. Les **jeunes** attendent que ça passe. Les **antennes cantonales** attendent des sous, de l'aide, des conseils, des avis, plus de directives, moins de directives, plus d'information, moins d'information, plus de réunions sur ci, moins de réunions sur ça, moins de questionnaires, plus de prise de positions. Bref, que font-ils donc tous ces gens à Zurich ? L'Office fédéral de la santé publique attend de l'ASS qu'elle s'occupe de l'ensemble du problème du sida en ce qui concerne les homosexuels, les prostituées et les consommateurs de drogue. Sans jamais que l'ASS n'indispose quelque parlementaire que ce soit. Les **assureurs** attendent le jour où il sera possible d'encaisser des primes sans devoir assurer les risques »⁴⁹¹.*

4. Introduction : Effritement de l'exception et premiers signes de normalisation

Cet inventaire, dressé sur un mode ironique par le directeur de l'ASS Michael Häusermann en 1991, illustre à la fois le nombre d'enjeux croissants qui traversent l'ASS et ses antennes par rapport à la question de la lutte contre le sida, tout en pointant une grande partie des éléments caractéristiques de ce que sera la troisième phase de la lutte contre le sida en Suisse. A la période tourmentée des années précédentes succède une phase d'intense reconstruction au sein de l'ASS et de ses antennes, qui débouche sur une relative stabilisation de l'espace de lutte. Au cours de cette période marquée par « l'effritement de "l'exception" et [les] premiers signes de normalisation », les financements publics continuent de croître. Cependant, contrairement aux périodes précédentes, le mode de financement se transforme pour être de plus en plus constitué

⁴⁹¹ ASS, « Rapport du directeur », Michael Häusermann, Rapport annuel 1991, p. 3.

par une gestion basée sur le contrat de prestation, provoquant une redéfinition de la manière dont est pensée la collaboration entre les pouvoirs publics et les organisations « para-publics ». Cette transformation s'observe aussi bien au niveau fédéral que dans certains cantons, quand bien même les antennes ne sont pas également touchées, avec la même ampleur et dans le même temps par cette mise en place d'une nouvelle gestion publique. Reste que, de toute évidence, la mise en place de ce nouveau mode de gestion va tendanciellement conduire à faire perdre une part de leur marge de manœuvre aux acteurs de l'espace associatif de lutte contre le sida pour atteindre une adéquation toujours plus grande aux prestations pour lesquelles ils sont rétribués.

Les actions de prévention se déploient en direction de publics de plus en plus variés. L'accent porté sur les « groupes cibles » (usagers de drogues par voie intraveineuse, homosexuels ou HSH, pour reprendre la nouvelle expression qui se généralise, travailleuses du sexe et leur clientèle) n'est pas fondamentalement remis en question. Mais d'autres groupes de population vont être plus particulièrement visés au cours de cette troisième phase par les stratégies de prévention développées à l'OFSP et à l'ASS, à commencer par les migrants. C'est en effet en direction de ce groupe, moins présent dans les phases précédentes⁴⁹², que sera portée une partie des efforts visant à limiter l'expansion de l'épidémie.

Le soutien et l'accompagnement aux personnes vivant avec le sida continuent à être assurés par de très nombreux bénévoles et professionnels actifs dans les différentes antennes de l'ASS, et les collaborations avec le système de soin à domicile (Spitex) sont formalisées afin de permettre une prise en charge coordonnée des personnes touchées par l'épidémie. Parallèlement, les structures d'accueil des personnes en fin de vie continuent durant toute cette période les actions entreprises au cours de la phase précédente, non sans être confrontées pour certaines d'entre elles à d'importantes difficultés budgétaires dues principalement à la réduction du soutien financier accordé par les pouvoirs publics. Dans certains cantons où les maisons d'accueil dépendent moins directement de financements publics, comme à Genève dans un premier temps, de nouveaux projets peuvent se développer et déboucheront sur la création de structures de prise en charges, souvent plus médicalisées pour tenir compte de la dégradation rapide de la santé des pensionnaires.

⁴⁹² Une brochure intitulée « Vous pouvez vous protéger contre le sida » avait fait l'objet en 1987 d'une traduction en huit langues, puis en seize.

On constate au cours de cette phase une nouvelle vague de politisation de la lutte contre le sida. Une nouvelle association, Sida Information Suisse (SIS), défendant des positions extrêmes remettant en cause l'orientation de la lutte prônée par l'OFSP et l'ASS, est constituée en 1989. Cette association complique notablement le travail effectué par les pouvoirs publics et par les activistes de l'ASS. Elle dispose en outre de relais politiques au Parlement, et son action va se manifester notamment lorsqu'est éditée par l'ASS une brochure destinée au homosexuels de tendance « cuir », aboutissant finalement à la destruction pure et simple de ce matériau de prévention. Les militants de l'ASS vont devoir déployer une énergie considérable pour restreindre l'influence des membres de SIS auprès des autorités politiques, et en particulier du Conseiller fédéral Flavio Cotti. Cette influence perdra en importance à la nomination de la nouvelle cheffe du Département fédéral de l'intérieur, la socialiste Ruth Dreifuss.

Au niveau des luttes menées par les activistes de l'ASS et de ses antennes, on peut remarquer au cours de cette période qu'elles se déploient principalement dans deux directions. D'une part, émerge avec force la problématique de la pénalisation des personnes séropositives accusées d'avoir transmis, en connaissance de cause, le VIH à leurs partenaires sexuels. Des actions de protestation émailleront l'entier de cette phase, sans déboucher toutefois sur une victoire sanctionnant la non-pénalisation de la transmission. D'autre part, malgré les appels à la solidarité et contre les discriminations à l'encontre des personnes concernées, discours fort présent dès les débuts de l'Aide suisse, la décennie 1990 est le théâtre d'une bataille contre plusieurs institutions du domaine des assurances sociales qui refusent, pour certaines d'entre elles, le remboursement des prestations et des médicaments aux assurés infectés par le virus. La lutte à ce sujet oppose ainsi d'une part les activistes avec certaines caisses-maladie et illustre toute la vigilance dont les premiers ont su faire preuve pour éviter que les personnes concernées se voient privées d'un droit à voir leur traitements médicaux pris en charge par le système assurantiel. Les conflits opposent aussi, d'autre part, certains militants avec l'administration fédérale de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), chargée d'inscrire les médicaments sur la Liste des spécialités afin qu'ils puissent être remboursés par les caisses-maladie. A de nombreuses reprises, ces activistes dénonceront le retard pris pour inscrire ces nouveaux médicaments, portant leur critique sur les effets pour les personnes en traitement d'une telle lenteur administrative et sur l'instauration par ce biais d'un système de santé à deux vitesses

dans lequel les plus fortunés pourraient disposer de médicaments achetés à leurs frais alors que, pour les moins aisés, un tel système empêcherait l'accès aux traitements pour des raisons financières. Cette problématique prendra une acuité toute particulière à la fin de cette troisième phase lorsque se posera la question de l'inscription des trithérapies sur la listes de spécialités, inscription qui prendra en Suisse près de huit mois, malgré les appels répétés des antennes puis de l'ASS à ce que soit accélérée la procédure.

La continuation des luttes pour freiner la progression de l'épidémie aura deux effets « indirects »: la redéfinition de la politique de la drogue et la transformation de la relation patient-médecin. L'on verra l'impact de la lutte contre l'épidémie sur la transformation de la politique de la drogue en Suisse, élément qui dépasse le cadre strict de cette phase mais qui sera traité ici dans la mesure où c'est à cette période qu'est officialisée en Suisse la politique des quatre piliers, comportant un volet de réduction des risques et qui n'aurait pas connu une évolution aussi rapide s'il ne s'était agi de contenir la propagation du virus parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse. En ce sens, que les promoteurs de la réduction des risques – principalement des intervenants en toxicomanie – entretiennent des liens étroits avec les militants de l'espace de lutte contre le sida. On pourra également constater que la lutte se joue non seulement sur le terrain concret des actions de prévention (remise de matériel d'injection stérile par exemple), mais aussi à un niveau plus symbolique par le biais de messages de prévention et de sensibilisation aux actions à moyen et bas seuil.

S'agissant de la modification de la relation entre malades et acteurs du champ médical, la relation se modifie et aboutit à placer dans certains cas les militants en partenaires critiques mais estimés des médecins. D'abord, les associations vont jouer un rôle de relais dans le domaine de la transmission de l'information, en prodiguant conseils sur les tests, mais aussi sur les traitements disponibles, sur leurs effets, etc. En d'autres termes, certains activistes se transforment en véritables experts des traitements disponibles, acquérant un savoir sur la maladie et les médicaments qui les placent en partenaires critiques, mais aussi privilégiés, des acteurs du champ médical. Ils vont en particulier contribuer à publiciser – mais aussi à contrôler– les essais thérapeutiques réalisés dans les hôpitaux universitaires (en informant les personnes intéressées par ces protocoles, en veillant au respect des droits des patients). Ensuite, les activistes vont se battre pour l'accueil des malades dans les structures hospitalières. Ils tentent d'améliorer les conditions d'hospitalisation, aboutissant parfois à des dénonciations

radicales. Ces combats ont pour effet de transformer sous certains aspects les institutions du champ médical, transformations dont vont bénéficier l'ensemble des usagers de ces institutions et non pas uniquement les malades du sida.

Pendant toute cette période, on l'a dit, on assiste à une stabilisation de l'espace de lutte contre le sida. Le binôme composé du nouveau président Jean-Jacques Thorens et du directeur Michael Häusermann reconstituent la structure et l'équipe de l'ASS. Lorsque Jean-Jacques Thorens quitte la présidence en 1993, l'ancien Conseiller d'Etat bernois socialiste Kurt Meyer reprend la présidence et officie de concert avec le directeur puis, à son départ en 1994, avec le nouveau directeur Peter Franken. Ce dernier ne va cependant rester en fonction que quelques mois, et sera remplacé par une nouvelle directrice, Ruth Rutman. Suite à sa nomination, des conflits commencent à nouveau à surgir au sein de l'association, provoquant une crise au cours de l'année 1996. Moins qu'une question de personne, cette crise illustre à notre sens la redéfinition qui est donnée à la fin de cette période à l'espace antisida en faveur d'une nouvelle professionnalisation. Elle est marquée par le retrait des "derniers" engagés de longue date et symbolise la transition vers la phase de normalisation de la lutte.

4.1. Le contexte général de la troisième phase

Avant d'aborder plus en détail les divers points mentionnés *supra*, on s'arrêtera brièvement sur deux aspects plus généraux relatifs à cette troisième phase, en s'intéressant d'une part à l'évolution de l'épidémie au cours de cette période, puis en considérant, d'autre part, comment s'effectue le financement des acteurs associatifs et en particulier de l'ASS.

4.1.1. Evolution de l'épidémie : premières baisses et nouveaux défis

En 1990, la Suisse reste le pays européen le plus touché, avec 205 cas de sida par million d'habitants (France 173, Espagne 158, Danemark 121)⁴⁹³. Durant les six premiers mois de l'année 1990, on recense 197 nouveaux cas de sida : 39% dans la catégorie des homo-bisexuels, 39% parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse,

⁴⁹³ HAUSSER, Dominique (et. al.)« Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Troisième rapport de synthèse (1989-1990), *op. cit.*, p. 11.

15% dans la population hétérosexuelle, 7% dans les autres catégories (transfusés, hémophiles, enfants). Cette tendance montre que « la proportion des nouveaux cas homosexuels décroît, celle des toxicomanes et hétérosexuels augmente »⁴⁹⁴. Cette augmentation parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse va encore se poursuivre pendant environ deux ans avant de commencer à décroître au cours des années suivantes. En 1992, la Suisse est encore le deuxième pays européen le plus touché, avec 438.8 cas par million d'habitants (Espagne 475.3, France 425.5, Italie 290.7, Danemark 227.3). En 1994, le *taux d'incidence* des cas de sida diagnostiqués au cours de l'année est de 98 cas par million d'habitants (Espagne 191, Italie 100, France 98, Portugal 68)⁴⁹⁵. Au niveau de la distribution des cas de sida en Suisse, on constate une évolution de la répartition des cas par groupes de patients. La proportion des cas parmi les hommes homos- ou bisexuels passe de 38.9% en 1992 à 32.6% en 1995. Pour ces mêmes années, la proportion des usagers de drogues par voie intraveineuse évolue de 40.9% à 34.8%. En revanche, la proportion de cas hétérosexuels augmente, passant de 16.9% en 1992 à 27% en 1995. La proportion de femmes continue elle aussi d'augmenter (21.3% en 1992, 27.2% en 1995)⁴⁹⁶. Au niveau des tests positifs, on constate qu'ils continuent de croître jusqu'en 1991 avant d'amorcer une baisse à partir de l'année suivante, baisse qui sera constante jusqu'à la fin des années 1990 (voir graphique 4-1⁴⁹⁷). L'évolution à la baisse des nouveaux tests positifs commence donc à se manifester au cours de cette troisième phase, signe sans aucun doute que le travail d'information et de prévention entrepris depuis près de dix ans commence à porter ses fruits. On le voit en particulier auprès des hommes homo et bisexuels, qui ont dans la plupart des cas adopté les règles du *safer sex*⁴⁹⁸. Les mesures de réduction des risques, que l'on détaillera plus loin, ont également une influence considérable sur la baisse du nombre de tests positifs parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse. Le nombre de nouvelles infections parmi la population hétérosexuelle est particulièrement forte

⁴⁹⁴ *Ibid.*

⁴⁹⁵ DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, MOREAU-GRUET, Florence, HAOUR-KNIPE, Mary, SPENCER, Brenda, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Cinquième rapport de synthèse 1993-1995, Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherches et de documentation*, n° 120, 1996, p. 50.

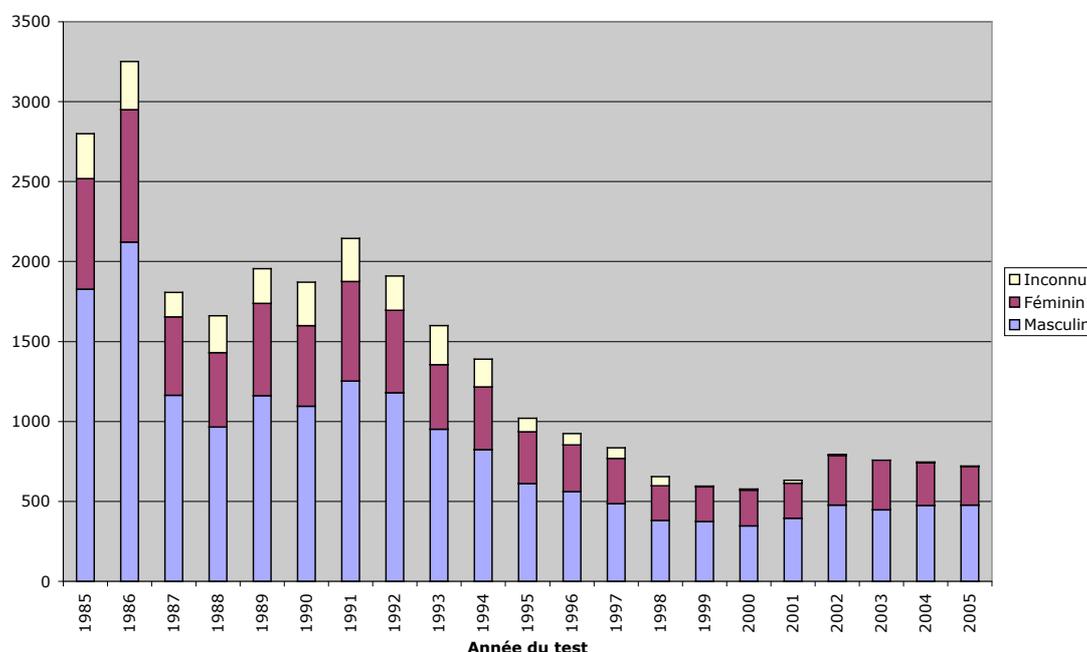
⁴⁹⁶ *Ibid.*

⁴⁹⁷ Source : OFSP.

⁴⁹⁸ En 1995, 85% des hommes homo- ou bisexuels affirment ainsi avoir adopté les règles de *safer sex*. Voir DUBOIS-ARBER, Françoise (et. al.), 1996, *op. cit.*, p. 185.

dans la population migrante, ce qui va conduire à la mise en place d'un projet spécifique de l'OFSP auprès de ce groupe (voir encadré 7).

Graphique 4-1 : Nombre de tests positifs rapportés par les laboratoires de confirmation par année et par sexe



ENCADRE 7 : LE PROJET MIGRANTS

La troisième phase de la lutte contre le sida est marquée par l'élargissement des publics visés par les actions d'information et de prévention. La problématique de la migration, jusqu'alors très peu présente, devient l'un des enjeux de la lutte contre l'épidémie au cours de ces années. Un premier rapport sur cette question est demandé à l'OFSP à la fin des années 1980. Consacré aux populations turques et africaines résidant en Suisse, ce rapport paru en 1989 va montrer les carences dans l'information et la prévention, mais aussi et surtout la nécessité d'une part de travailler en collaboration avec les personnes des communautés concernées et, d'autre part, à ce que les actions de prévention s'effectuent en cherchant à établir des liens avec le pays d'origine de la migration⁴⁹⁹. C'est ce que va chercher à développer le coordinateur du Projet Migrants, Didier Bürgi, engagé à la la

⁴⁹⁹ FLEURY, François, « Les migrants. Rapport final 1988 ». Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherches et de documentation*, n° 39.5, 1989. Cette étude est suivie d'une seconde étude en 1990 : FLEURY, François, HAOUR-KNIPE, Mary, OSPINA, Sofi, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Sida/migration/prévention. Dossiers portugais, espagnol et 2^{ème} partie dossier turc, 1989-1990 », Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherches et de documentation*, n° 52.7, 1990.

Zentralstelle für Aidsfragen de l'OFSP en avril 1990. Au départ mandaté comme expert pour les questions AAA : Arbeitsplatz, Armee und Ausländern, soit place de travail, armée et étrangers, Didier Bürgi élabore un rapport sur ces trois questions. Dans le domaine de l'armée, il collabore à la mise en place d'une formation pour les médecins et le personnel sanitaire, et met en place des actions de prévention auprès des recrues. S'agissant du domaine professionnel, il rédige un document à ce sujet avec l'appui de Roger Charbonney. C'est toutefois dans le domaine de la migration qu'il va se focaliser⁵⁰⁰, cette thématique prenant une ampleur considérable au cours de ces années.

Le premier janvier 1991 démarre un projet pilote de prévention, financé par l'OFSP⁵⁰¹. Le « Projet Migrants » s'adresse au départ aux communautés espagnole, portugaise et turque résidant en Suisse⁵⁰². Ce projet repose sur la production de matériel spécifique pour ces populations et sur le développement d'un ensemble d'actions d'information et de prévention (permanences, activités d'information théâtrales, sportives, etc.)⁵⁰³. Pour réaliser ces actions de prévention, trois coordinateurs, un pour chaque communauté à qui, au départ, sont destinées les actions, sont engagés au début de cette même année, même s'il faut pour ce faire contourner les hésitations et difficultés émanant de la tête du DFI. Pour le concepteur du projet, il est en effet illusoire de parvenir à effectuer un travail de prévention auprès de ces populations sans le soutien de personnes clés au sein des différentes communautés :

« Et puis pour moi c'était évident que si on voulait effectivement améliorer le degré de connaissance de ces populations d'abord il fallait éviter toute stigmatisation, parce qu'il y avait des craintes dans ces populations, un degré d'information moindre donc on ne peut pas boire dans le même verre, etc. Donc c'est les premiers efforts qu'on a fait, plutôt dans ce sens-là, aussi la promotion de la solidarité. On a travaillé très étroitement avec les pays d'origine et en particulier avec les représentations diplomatiques de ces pays ici et puis avec la communauté, c'est-à-dire avec les associations, etc. Et pour moi une des toutes

⁵⁰⁰ « C'est vrai que moi, dans la situation dans laquelle j'étais, bon rapidement on m'a dit oui tu peux te concentrer là-dessus. C'était juste pas possible au moment de l'émergence de cette problématique de s'occuper au niveau fédéral à la fois des questions liées au travail, des questions liées à l'armée, et puis des questions liées aux étrangers. Donc moi j'ai dit clairement ma priorité c'est les étrangers ». Entretien Didier Bürgi.

⁵⁰¹ On a vu précédemment que, au vu des soubresauts qui agitent alors l'ASS, il est sans doute préférable pour les autorités politiques que la thématique soit traitée au sein de l'OFSP.

⁵⁰² On entend par migrant dans ce programme toute personne vivant en Suisse n'ayant pas la nationalité suisse.

⁵⁰³ Didier Bürgi, « Etrangers », ASS, Rapport annuel 1991, p. 9.

premières – mais ça c'est une question de bon sens, c'est pas une question de stratégie mais enfin c'est peut-être de la stratégie – je ne peux pas m'imaginer faire de la prévention auprès des migrants en allant prendre trois ethnologues suisses, c'est juste pas la bonne manière. Ou bien on prend des migrants et on travaille avec eux, ou bien on arrête. Donc très vite le projet migrants, c'est pour ça qu'il s'appelait comme ça aussi, a été un conglomérat de personnes issues des communautés qui avaient des compétences soit dans le domaine pédagogique, soit dans le domaine, enfin, pour rassembler la communauté autour de ces questions »⁵⁰⁴.

Les trois coordinateurs travaillent ensuite à la formation de multiplicateurs dans les différentes communautés. Pour chacune des trois communautés qui composent au départ le projet, les actions se déroulent à plusieurs niveaux. Des séances d'information sont organisées (associations de saisonniers, de parents, syndicats, imams pour la population turque, etc.). Lors de certaines manifestations, des stands d'informations sont également mis sur pied. L'information et la prévention s'effectue encore par le biais d'articles de presses ou d'émissions de radios destinées à ces communautés⁵⁰⁵. Enfin, certaines manifestations locales sont entreprises, comme par exemple parmi la communauté espagnole de Suisse allemande la création d'une pièce de théâtre sur la thématique.

Le Projet Migrants se développe ainsi au sein de l'OFSP, avec les associations communautaires locales, mais aussi avec les antennes régionales de l'ASS, même s'il faut dans certains cas sensibiliser ces antennes à cette nouvelle problématique, ce qui ne va pas parfois sans mal. Dans certaines antennes, les actions se développent toutefois rapidement. Pour ne donner que quelques exemples, à Lausanne, Point Fixe collabore à la mise sur pied en 1991 du « Grupo voluntário de apoio a mulher de língua portuguesa » (GVAMP), en collaboration avec le Service cantonal de la santé publique, qui constitue par la suite l'un des relais du Projet Migrants pour la communauté portugaise dans le canton de Vaud. A Genève, le GSG se joint lui aussi très tôt au projet. Un concours de dessin sur le thème du sida, organisé dans les classes du canton, est proposé aux classes portugaises et espagnoles avec le soutien des ambassades. L'association réalise aussi une émission en portugais diffusée ensuite sur support audio⁵⁰⁶. AHbB lance

⁵⁰⁴ Entretien Didier Bürgi.

⁵⁰⁵ D'autres supports sont encore utilisés. Par exemple, une bande dessinée, *Miguel* (Tom Tirabosco) est élaborée avec une association de migrants latino-américains et est diffusée en 1994.

⁵⁰⁶ Cf. DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, GRUET, Florence, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Quatrième

quant à elle une permanence téléphonique en espagnol en 1992, et la permanence est organisée pour toute la Suisse, financée par l'OFSP. Le Groupe sida Jura va lui aussi développer de telles actions, organisant des actions de prévention à partir d'avril 1991 auprès des travailleurs saisonniers oeuvrant au chantier routier de la Transjurane, puis depuis 1994 avec l'organisation d'un « tournoi de football interethnique ». Ces activités sont organisées par le groupe interethnique du GSJ, qui regroupe énormément de bénévoles au cours de ces années⁵⁰⁷.

Le projet est reconduit après la phase pilote limitée dans un premier temps à deux ans. Il se développe par la suite notablement, d'abord avec le soutien de Bertino Somaini, puis avec l'appui de la nouvelle cheffe du DFI Ruth Dreifuss. Un Service migration et santé est constitué au sein de l'OFSP⁵⁰⁸, et le Projet Migrants est élargi à d'autres questions de santé, devenant au milieu de la décennie 1990 le Projet migration et santé⁵⁰⁹. D'autres communautés sont encore englobées, toujours avec la même perspective de travailler étroitement avec les organisations locales ainsi qu'avec les services diplomatiques des pays concernés (migrants d'Amérique latine, d'Italie, d'ex-Yougoslavie, plus récemment d'Afrique subsaharienne). Participant presque depuis le départ au réseau Aids and Mobility, le projet de l'OFSP est par ailleurs particulièrement visible sur la scène internationale.

rapport de synthèse (1991-1992) », Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherche et de documentation*, n° 82, 1993, pp. 96-97.

⁵⁰⁷ Entretien Marie-Angèle Béguelin.

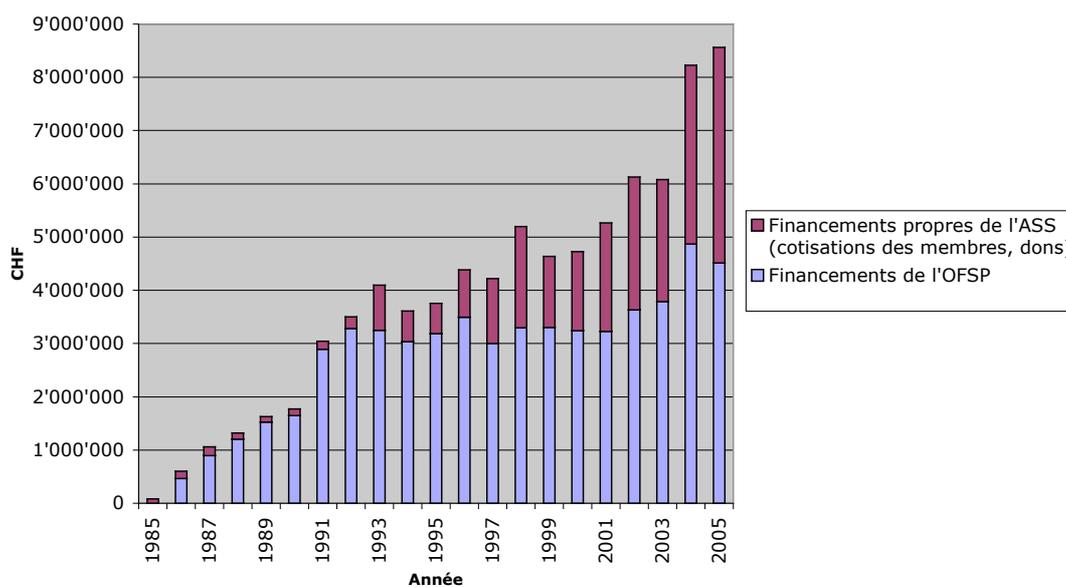
⁵⁰⁸ Ce service a fusionné au début des années 2000 avec le service Gender Health, devenant la Section Egalité des chances et santé de l'OFSP.

⁵⁰⁹ « A un moment donné j'ai posé la question à Bertino Somaini en disant : "bon on a des moyens ici pour faire de la politique drogue, pour faire des interventions tabac et alcool et sida. Et puis il y a des gens dans la maison qui trouvent que ça serait peut-être important de faire des choses dans tel ou tel domaine, est-ce que vous êtes d'accord que je crée un groupe de travail ?". Et puis il y a eu un groupe de travail avec des gens qui venaient de ces différentes sections, strictement OFSP. Et puis on a fait un papier. Et puis je suis allé le voir, en disant on pourrait faire ça, et ça, et pour faire ça, il faudrait un peu d'argent [...]. Et finalement oui ça a marché, j'avais un budget d'environ 1.2 millions en tout, avec un petit peu d'argent qui venait de là. Et c'est pas par hasard qu'on a commencé, d'abord c'était sida, mais le lien entre sida et drogues il était tellement évident à ce moment-là que... on ne pouvait juste pas ne pas aborder la problématique des drogues, en particulier des seringues, et puis je veux d'une certaine manière les Portugais les Italiens et les Espagnols de la deuxième génération concernées par les drogues il y en avait des tonnes. Echec de la politique migratoire suisse, avec le statut de saisonnier enfin toutes ces [choses]. Donc on s'est engagés là-dedans. Et puis on faisait des soirées, c'était aussi plus facile de faire des soirées de parents, moi je me souviens d'une soirée de parents à Berne où on parlait de la question des drogues, de la difficulté de communiquer entre générations et puis d'intégrer la question du sida ». Entretien Didier Bürgi.

4.1.2. Le financement de la lutte contre le sida

On peut constater au cours de cette troisième phase que les financements publics à l'égard de l'ASS continuent de croître, quand bien même on observe un certain tassement par rapport aux phases précédentes (voir graphique 4-2)⁵¹⁰. On peut en revanche remarquer que c'est lors de cette phase que l'ASS commence à mettre en place d'autres stratégies de financement, devant en particulier permettre à l'association une certaine indépendance par rapport aux subventions publiques. Cette nouvelle stratégie est en particulier prônée à partir de 1993, avec l'arrivée de Kurt Meyer en tant que nouveau président de l'ASS⁵¹¹. Elle sera poursuivie au cours des phases suivantes.

Graphique 4-2 : Ressources financières de l'ASS (par année, en francs suisses)



⁵¹⁰ Le léger recul que l'on observe en 1993 est lié au mode de comptabilisation, une partie des projets étant recensés sous le titre « exécution des mandats de la Confédération ». Il s'agit notamment de la question des soins à domicile « Spitex », et de la brochure « Femmes et sida », ces deux postes représentant à eux seuls plus d'un million de francs suisses.

⁵¹¹ « Et puis j'ai aussi commencé à faire du Fundraising. Au début on en rigolait "qu'est-ce qu'il veut faire ce Meyer?". Et j'ai dit : "il faut que nous ayons une deuxième jambe: nous avons les subventions de la Confédération, et il faut que nous ayons une deuxième jambe, et je suis fier de ça, j'ai commencé à organiser une société simple [...]. Et nous avons commencé de semer cette plante. faire du sponsoring, du Fundraising, c'est comme si vous faites pousser une petite plante: il faut toujours arroser un peu, donner de la nourriture, et après deux ans, nous avons gagné 1 million par année. Et après tout le monde à Zurich me disait "c'est ça que t'as fait, c'est très bien" ». Entretien Kurt Meyer.

4.2. Reconstruire (I) : la stabilisation de l'ASS

On a pu voir au chapitre précédent que la crise secouant l'ASS au cours des années 1989-1990 avait abouti à la démission quasi-générale du bureau de l'ASS. Il ne reste, au moment où Jean-Jacques Thorens reprend la présidence en mai 1990, que trois permanents salariés au siège zurichois. Avec l'aide du nouveau directeur Michael Häusermann, engagé en août 1990, la première tâche va être de reconstituer une équipe de permanents, de rétablir la confiance avec les pouvoirs publics et de proposer une direction claire à l'orientation de la lutte. Cette tâche de reconstruction s'effectue conjointement entre la direction, le comité et certains membres de l'Office fédéral de la santé publique⁵¹². Au cours de cette première année, le travail de restructuration est extrêmement prenant, et la nouvelle équipe va dépenser de l'énergie également à aplanir les derniers ressentiments, comme le souligne Michael Häusermann :

« Je cache pas que ça a été une période intense à ce niveau-là. Parce que quand tu engages une équipe à zéro, c'est pour le mieux mais parfois il y a des gens qui ne sont pas forcément bien donc il y a eu passablement de changements. Moi j'ai un souvenir de beaucoup de temps passé à engager des gens, former des gens. C'était globalement un bon comité qui s'est beaucoup investi, on avait obtenu pour une durée limitée que Jean-Jacques Thorens travaille [...], à temps partiel, et je travaillais extrêmement proche de Jean-Jacques ces années là pour remonter le projet. Beaucoup de gens avaient été blessés, beaucoup de gens étaient en colère par rapport à ce qui s'était passé. Donc on a reconstruit sur un champ de bataille un peu »⁵¹³.

Au niveau organisationnel, la restructuration de l'association va passer d'abord par la redéfinition du travail des personnes salariées pour éviter qu'une personne ne voit son travail directement lié à un groupe-cible (usagers de drogues, femmes, homosexuels, etc.), contrairement à la période précédente. On nomme ainsi des « directeurs de projets » devant agir pour chacun d'eux dans trois domaines d'intervention : la prévention auprès des groupes-cible d'une part, la formation des professionnels et des volontaires des antennes d'autre part, l'information auprès des membres et du grand public « visant en particulier la lutte contre les mesures répressives et les discriminations dont souffrent les personnes vivant avec le sida » enfin⁵¹⁴. L'accent porté sur l'information doit permettre de professionnaliser la communication de l'Aide suisse, qui prend une part très importante dans la stratégie de

⁵¹² Entretien ASS.

⁵¹³ Entretien Michael Häusermann.

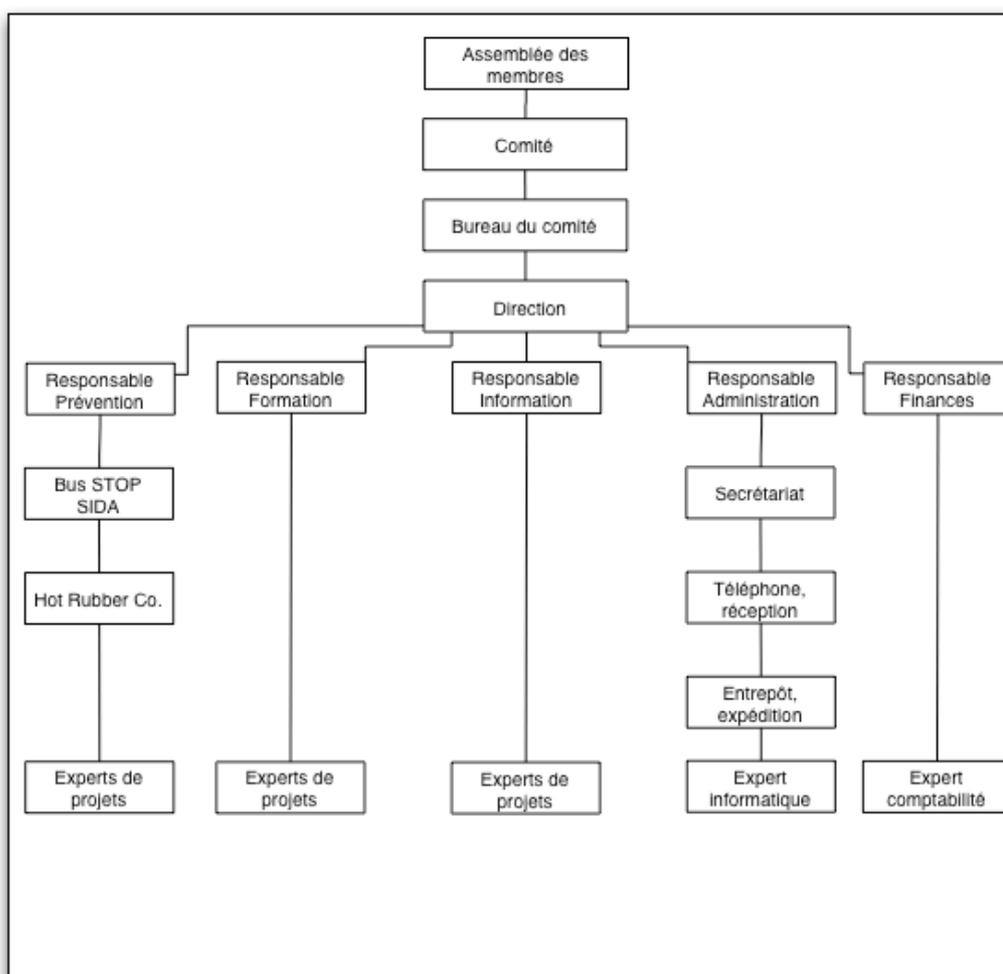
⁵¹⁴ ASS, Rapport annuel 1990, p. 2.

présentation et de dénonciation des mesures qui frappent en particulier les personnes concernées.

A la fin de l'année, l'Aide suisse contre le sida compte ainsi dix personnes salariées, et peut de cette manière reprendre son action dans le domaine de la prévention et en agissant auprès des antennes. Un concept directeur, adopté en novembre 1990, limite par ailleurs le rôle des membres de l'ASS, en n'admettant comme membre qu'une antenne par canton (à l'exception du canton de Genève). On cherche de cette manière à préciser l'identité des acteurs ayant possibilité d'influer dans la prise de décision au sein de l'ASS⁵¹⁵. On peut constater dans la figure suivante l'ampleur de la réorganisation de l'ASS à ce niveau (figure 4-1). L'assemblée des membres élit le comité, puis le bureau du comité est chargé des relations avec la direction qu'il désigne. Chaque secteur comporte un responsable, nommé par le directeur avec l'aval du comité, et il agit sur des projets à l'aide des groupes de travail, qui sont dans cette dénomination devenus des « experts de projets ». Par rapport aux précédentes réorganisations, on remarquera ainsi que les groupes de travail perdent de ce fait leur potentielle influence sur l'organisation générale de la lutte, de même que l'assemblée des membres qui est moins directement liée tant à la désignation des « groupes de travail » qu'à la direction de l'association. Cette réorientation doit donc permettre, dans l'esprit de ses concepteurs, d'assurer une plus grande autonomie du comité et surtout de la direction de l'ASS dans l'orientation de la lutte par rapport aux revendications exprimées par les membres.

⁵¹⁵ Entretien ASS.

Figure 4-1 : Organisation de l'ASS en 1991⁵¹⁶



Le comité est composé en 1991 de huit personnes, dont une (Thérèse Stutz) en tant que représentante de l'Office fédéral de la santé publique. Il intègre également un représentant de la nouvelle association P.V.A suisse à partir de sa fondation⁵¹⁷. Les liens avec l'OFSP sont renforcés en 1992 lorsque siège au comité François Wasserfallen⁵¹⁸, alors directeur de la campagne STOP SIDA.

A partir du moment où les structures sont mises en place et relativement stabilisées, Jean-Jacques Thorens quitte la présidence de l'association en faveur du vice-

⁵¹⁶ Source : ASS, Rapport annuel, 1991, p. 7.

⁵¹⁷ Le représentant de P.W.A est René Gübeli, qui demeure au comité jusqu'à son décès en juillet 1992.

⁵¹⁸ François Wasserfallen (1962-2008) s'engage dès les débuts de l'épidémie de manière bénévole pour effectuer un travail de prévention au cours de ses études à l'Université de Lausanne. Il intègre en 1989 l'OFSP, d'abord en tant que responsable de la campagne STOP SIDA, puis à la tête de la section sida entre 1994 et 1997, avant de devenir collaborateur personnel de la Conseillère fédérale Ruth Dreifuss. Militant homosexuel, extrêmement impliqué dans la lutte contre le sida, il y consacre son énergie durant toutes ces années.

président, le socialiste bernois Kurt Meyer. Il souligne avoir donné à son mandat une durée limitée avec l'objectif spécifique de reconstituer l'association :

« [Je suis resté] tant qu'on était dans la restructuration et qu'on avait tout lancé. Et puis après ce moment là, j'ai dit : moi aller faire du lobbying, aller sur le plan politique et tout, alors que Kurt Meyer voulait absolument se lancer et relancer un peu toute la machine, il était membre du comité, moi j'ai dit c'est pas mon boulot, j'ai pas envie. Moi j'étais plutôt dans les projets, c'est ça qui m'intéressait »⁵¹⁹.

Le début de cette troisième phase est ainsi marqué par cette restructuration d'envergure, aboutissant à stabiliser l'association, permettant à ses membres de développer un programme plus clair de l'orientation de la lutte contre le sida. Cette reconceptualisation de la lutte va aboutir en novembre 1994 à la diffusion d'un document – Vision Aide suisse contre le sida – qui pose les bases de ce que devrait être l'avenir de la lutte contre l'épidémie (voir *infra*). Mais avant de détailler ce document, il convient de s'arrêter sur les oppositions à la politique de l'ASS et de l'OFSP en matière de lutte contre le sida, oppositions émanant de l'association Sida Information Suisse et relayée dans le champ politique par certains parlementaires.

4.3. La repolitisation de la lutte contre le sida

Après une première politisation de la lutte due au lancement de la campagne STOP SIDA en 1987 et débouchant sur une série d'interventions parlementaires (voir chapitre précédent), la situation s'était peu à peu normalisée. Sans que les oppositions de certains milieux conservateurs aient cessés totalement, leurs voix étaient peu audibles au sein du champ politique à la fin de la phase précédente. Toutefois, la création de Sida Information Suisse en 1989 va contribuer à faire émerger à nouveau un mouvement de contestation de l'orientation de la lutte, à la fois au sein de l'espace associatif de lutte contre le sida et plus encore au Parlement helvétique.

L'association Sida Information Suisse⁵²⁰ est fondée par des médecins qui déclarent lors de la conférence de presse inaugurale vouloir « faire front à l'épidémie HIV du côté médical ». Cette association, défendant des thèses qui « sème[ent] le désordre de manière éthiquement discutable »⁵²¹ dans le domaine de la prévention du

⁵¹⁹ Entretien Jean-Jacques Thorens.

⁵²⁰ En allemand, l'association s'appelle Aids-Aufklärung Schweiz (AAS), ce qui fait craindre aux membres de l'ASS de possibles confusions entre les deux associations de la part du grand public.

⁵²¹ Pour reprendre les propos rapportés du médecin cantonal vaudois Jean Martin, *24heures*, 23 décembre 1991.

sida, va provoquer passablement de remous au niveau de l'OFSP, de l'ASS et de ses antennes, de même que dans le champ politique.

Les membres de l'association entretiennent des liens étroits avec le Verein für psychologische Menschenkenntnis (VPM – Association pour le développement de la connaissance psychologique de l'homme, fondée en 1986), regroupant les Lieblinge, disciples du psychologue Friedrich Liebling⁵²². Comme le remarque en effet Daniel Kübler, le VPM « compte plusieurs centaines de membres dans les milieux médical, éducatif et du travail social de la région zurichoise. En outre, plusieurs associations et organisations “thématiques” se sont créées dans le sillage du VPM, telles que l'organisation Aids-Aufklärung Schweiz (AAS), le groupement Schweizer Ärzte gegen Drogen, le groupe de travail Arbeitskreis Drogenprophylaxe VPM »⁵²³. L'association Sida Information Suisse intervient donc principalement en Suisse alémanique, mais dispose également de relais en Suisse romande, notamment à Lausanne où l'association peut s'appuyer sur certains hommes politiques pour diffuser ses messages dans la partie francophone.

Sans vouloir revenir sur l'ensemble des thèses défendues par SIS, que ce soit dans la presse ou par l'entremise de diverses brochures largement diffusées, on peut toutefois signaler un certain nombre d'éléments qui placent l'association en porte-à-faux par rapport à la ligne défendue tant par l'OFSP que par l'ASS. D'abord, un « encouragement » à ce que le test de dépistage soit effectué à une plus large échelle, et notamment parmi les « *groupes à haut risques* ». Le test pourrait être effectué avec « *consentement présumé* » du patient⁵²⁴. Ensuite, les personnes infectées par le virus devraient être soumises à des mesures d'isolement, dans la mesure où les individus n'observent, pour l'heure, pas « *leur devoir dans une communauté solidaire* ». C'est ce que l'on peut par exemple lire dans une publication de l'association datant de 1991 :

⁵²² « Le point central de la théorie de Liebling est le rejet de la théorie de l'hérédité psychologique et biologique : l'homme est entièrement produit par son environnement social, mais à la base, il est capable de tout. Chez Liebling, cette idée nourrissait une critique radicale de la religion et des revendications anarchistes, mais au sein du VPM, elle fonde aujourd'hui une doctrine autoritaire, définissant *le* mode de vie qui mène l'individu sur la bonne voie et évite ainsi l'anomie et la dérive de la société » KÜBLER, Daniel, *Politique de la drogue dans les villes suisses entre ordre et santé. Analyse des conflits de mise en œuvre*, Paris, L'Harmattan, 2000, p. 125 (souligné par l'auteur).

⁵²³ KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, p. 128.

⁵²⁴ Ces citations sont reprises d'une publication de Dialogai, reprenant précisément, dans le texte et dans les détails certaines thèses avancées par l'association et ses membres. Archives Dialogai, « Le cahier noir du sida. Quelle stratégie alternative ? Quelques thèses et opinions diffusées par Sida Information Suisse (Aids Aufklärung Schweiz), quelques avis exprimés par ses représentants », 1992.

« L'isolement en période de peste était une mesure juste envers les malades. A propos du sida, elle ne serait pas nécessaire si les quatre groupes (en bonne santé, infectés potentiellement, infectés en le sachant, malades) observaient leur devoir dans une communauté solidaire. C'est toutefois un fait que cela n'est réalisé de manière suffisante dans aucun des groupes. Celui qui ferme les yeux devant cette situation, pour n'importe quelle raison idéologique, se fait le complice de la transmission du sida et de la multiplication de destins effroyables »⁵²⁵.

L'association diffuse encore des recommandations sur les risques de transmission incluant les dangers de contamination par la salive⁵²⁶, et sur les mesures que devraient prendre le personnel scolaire en présence d'un enfant séropositif, conseillant « de porter des gants de caoutchouc pour tout contact possible avec les liquides organiques (selles, urine, salive) d'enfants séropositifs »⁵²⁷. Enfin, elle combat ce qu'elle considère être du prosélytisme en faveur de la fin des valeurs traditionnelles et pour l'instauration par l'OFSP et l'ASS d'une « nouvelle morale sexuelle sous l'emballage de l'information sida, en prônant directement une vie sexuelle homosexuelle et de promiscuité »⁵²⁸.

C'est sur ce dernier point que va porter une partie du combat des membres de SIS au cours de ces années. Au-delà des dénonciations continuelles de la politique prônée par l'OFSP et l'ASS, l'association SIS va s'attaquer directement à l'ASS pour tenter de remettre en cause son statut d'acteur privilégié de l'espace sida. L'occasion va se présenter lors de la diffusion en 1991 d'une nouvelle brochure, « Safer Sex Hard »,

⁵²⁵ LÖW, Reinhard, Die ethische Problematik von AIDS aus philosophischer Sicht, SIS, novembre 1991 (2^e édition), cité et traduit in Dialogai, *Le cahier noir...*, op. cit. Sans vouloir épiloguer trop longuement, notons que ce genre de propos est également tenu par le radical vaudois Francis Thévoz, chirurgien, assesseur romand de SIS : « Règle No 1 : il faut éviter que la personne infestée ou infectée (excusez-moi, c'est l'expression juste pour des micro-organismes) ne puisse transmettre l'agent à la personne non touchée. On a limité l'extension de la tuberculose pulmonaire, sans beaucoup de ménagements, et pendant des décennies, par ce moyen. Aucun argument social, philosophique, humanitaire ou charitable ne permet d'éviter l'horreur que peut constituer l'isolation et la ségrégation des malades. Mais c'est une décision de courage et de volonté, et il n'est pas étonnant que dans une société où ces qualités sont tellement rares, on échoue dans la lutte contre l'épidémie. Pourtant, il n'y a pas de lutte contre une épidémie sans cette démarche d'isolement ». Francis Thévoz, « Parti pris », *24heures*, 9 décembre 1989.

⁵²⁶ Ce type de déclaration pourrait prêter aujourd'hui à sourire si elles n'étaient retransmises au sein du champ politique, notamment en 1992 par le biais d'une interpellation d'un Conseiller national bernois. Le même homme politique, Walter Schmied, propose en 1993 de « définir le VIH comme maladie à déclaration obligatoire au même titre que d'autres transmissibles chez l'homme ». Conseil national, initiative parlementaire, « Sida. Nouvelle approche », n° 93.460, dépôt 17 décembre 1993.

⁵²⁷ SIS, dépliant « Intégration des enfants atteints par le virus du sida au jardin d'enfant et à l'école », novembre 1991.

⁵²⁸ SIS, « Kritik an der offiziellen AIDS-Präventionsstrategie in der Schweiz, mars 1992, cité in op. cit. En 1993, SIS publiera un nouveau document critique de dénonciation : « La campagne actuelle "STOP SIDA" réduit l'information à des recommandations techniques sur le préservatif. On évite ainsi d'attirer l'attention des jeunes sur des notions telles que la fidélité, la prudence, la circonspection, l'honnêteté, l'affection et la confiance. De telles possibilités de comportement ont cependant leur place encore assurée dans notre échelle des valeurs. On ne devrait donc pas les laisser être diabolisées par une minorité militante anti-bourgeoise ». SIS, « Les points névralgiques du débat VIH/sida. Une prise de position sur la lutte contre le sida en Suisse, 1993, p. 18 (nous soulignons).

conçue par Herbert Riedener de la Loge 70 et disposant d'un soutien financier de l'ASS. Cette brochure, uniquement destinée au public spécifique homosexuel « cuir », donnant comme son nom l'indique des indications au niveau de la pratique du sexe à moindre risque pour ce type de pratiques, va être apparemment récupérée par des membres de l'association puis diffusée auprès de certains parlementaires fédéraux. Le résultat ne se fera pas attendre. Une interpellation au Conseil national est déposée le 25 septembre 1991 par la radicale bernoise Geneviève Aubry, cosignée par 52 membres du Parlement fédéral (en majorité des membres du Parti radical suisse, mais également dix signataires de l'Union démocratique du centre, huit du Parti libéral, un membre du Parti démocrate)⁵²⁹. Le texte de cette interpellation est, on peut le constater d'une extrême virulence :

« Sous le couvert de prévention contre le sida, l'Aide suisse contre le sida a publié une brochure luxueuse démontrant des pratiques sado-masochistes et obscènes. Sous le titre "Sexe plus sûr pour hommes de cuir", la brochure emploie un langage extrêmement ordurier et des photographies de perversion sexuelle qui vont jusqu'à la sodomie. Cette brochure, initialement publiée par le groupe "Loge 70" et destinée aux homosexuels, a été reprise par l'Aide suisse au sida et financée par l'Office fédéral de la santé. Elle est même destinée aux maisons de jeunes, aux écoles professionnelles, etc. Ce n'est pas une brochure destinée à l'information sur le sida, mais à une incitation à la perversion sexuelle. Elle incite à la débauche, est vicieuse et perverse et moralement inadmissible. Lorsqu'on sait qu'en 1990, 1,7 millions de francs ont été versés à l'Aide suisse pour le sida, qu'en 1991, 1,9 millions sont prévus, je prie le Conseil fédéral: 1. de contrôler cet organe afin que de telles publications, qui portent atteinte à la morale n'existent plus, 2. de retirer immédiatement et de détruire cette brochure "Sexe plus sûr pour hommes de cuir" publiée en allemand et en français, 3. de ne plus permettre au représentant de l'Office fédéral de la santé de siéger dans le Comité Aide suisse contre le sida et de lui retirer ses subventions. Des enfants et des adolescents, des femmes peuvent être gravement perturbés par de telles publications qui dépassent largement les revues pornographiques publiées dans des kiosques »⁵³⁰.

Cette interpellation, qui avait été précédée par deux questions au Conseil fédéral⁵³¹, aboutira finalement au retrait de la brochure et à sa destruction⁵³². Mais les craintes au sein du Département fédéral de l'intérieur sont loin d'être apaisées, et contribuent à instaurer un climat de surveillance accrue des actions de l'OFSP et de l'ASS. Pour les membres de l'ASS, cette situation leur fait craindre une baisse, voire un

⁵²⁹ Parmi les opposants, on constatera cette fois qu'il ne se trouve aucun signataire du Parti démocrate-chrétien, parti duquel est issu le chef du Département fédéral de l'intérieur Flavio Cotti.

⁵³⁰ Conseil national, Interpellation Geneviève Aubry n° 91.3310, « Brochure obscène et sado-masochiste financée par la Confédération », déposée le 25 septembre 1991.

⁵³¹ Questions Kurt Müller et Hans Ruckstuhl, « Brochure sur le sida subventionnée par l'Office fédéral de la santé publique », n° 91.5147 et 91-5148, déposées le 23 septembre 1991.

⁵³² Dans le rapport annuel de l'ASS pour l'année 1991, il est en effet mentionné : « Retrait de la brochure "Safer Sex Hard" suite aux agissements de l'association Sida Information Suisse, octobre 1991 ». ASS, Rapport annuel, 1991, p. 13.

gel, des subventions fédérales, non sans fondement comme le remarque le président de l'ASS de l'époque :

« Et puis ces brochures elles sont passées au Conseil national et au Conseil des Etats d'ailleurs. Et puis : “voilà ce qu'on fait avant l'argent”, alors Cotti il est devenu fou, on a dû se bagarrer pour expliquer. Ça c'est aussi un souvenir ! – Mais vous aviez retiré la brochure ? – On l'avait retirée. C'était la seule manière parce que sinon l'Office voulait pas financer. [...] Ils avaient fait tout un montage, et après avec une lettre, au conseil national, et non c'était catastrophique là. Et on avait très bien pu expliquer après. Mais ce qu'on a fait, c'est que j'ai été au Conseil national pour expliquer aux Conseillers nationaux ce qui s'était passé. Et on avait eu la chance à l'époque, c'est qu'il y avait un Conseiller national genevois, Longet, qui nous avait défendu au Conseil national »⁵³³.

Pour le nouveau directeur de l'Office fédéral de la santé publique, Thomas Zeltner, les pressions émanant du chef du Département vont certainement conduire, on peut en faire l'hypothèse, à une certaine circonspection par rapport à l'Aide suisse dans un premier temps, d'autant qu'il doit apaiser les tensions provoquée par cette affaire en réaffirmant la légitimité de l'ASS face à Flavio Cotti. Les effets à court terme seront de transférer une série de projets directement sous le contrôle de l'OFSP⁵³⁴ et de limiter certains volets de la prévention effectuée par l'ASS, notamment auprès des hommes homosexuels. Dans un article datant de novembre 1993, l'association Dialogai souligne ainsi : *« depuis trois ans, l'Office fédéral de la santé publique ne finance plus de prévention à l'intention de la communauté gay. Sous la pression de minorités extrémistes et de quelques députés, l'OFSP avait demandé à l'Aide suisse contre le sida de retirer la brochure cuir [...]. Depuis lors, l'OFSP a adopté une attitude tâtilonne et censurante, démobilisante pour les personnes qui agissent sur le terrain, et dangereuse sur le plan épidémiologique, faute de continuité de l'action préventive »⁵³⁵.* La difficulté de restaurer des liens des confiance entre l'ASS et la tête du département de l'Intérieur est sans doute encore compliquée par le départ à la fin de l'année 1991 de Bertino Somaini, alors vice-directeur de l'OFSP et qui entretenait une relation de longue date et de confiance avec les activistes de l'Aide suisse. On peut dire que le climat tendu

⁵³³ Entretien Jean-Jacques Thorens.

⁵³⁴ La crise du début des années 1990 puis l'affaire de la brochure a pour effet, semble-t-il, de faire passer le « Projet Migrants » de l'ASS à l'OFSP. C'est en tous les cas ce qu'indique le directeur de l'ASS Michael Häusermann : *« De cette crise là, à mon avis pour des raisons stratégiques et diplomatiques, l'Aide suisse a perdu son mandat pour les populations étrangères. Moi ça m'avait assez dérangé mais d'un côté c'était je pense pas assez stable pour donner face au parlement la gestion d'un domaine aussi sensible de la lutte contre le sida ».* Entretien Michael Häusermann.

⁵³⁵ *Dialogai Info*, novembre 1993, p. 13.

commencera véritablement à se décanter avec le départ de Flavio Cotti et la nomination à la tête du DFI de la socialiste Ruth Dreifuss en avril 1993.

L'association Sida Information Suisse continuera ses actions, mais perdra au fil de cette période de son importance et de son pouvoir de nuisance au sein de l'espace de lutte contre le sida en Suisse. Il faut dire en effet qu'après une première période au cours de laquelle ses membres sont extrêmement proactifs, pouvoirs publics, ASS et antennes sont de plus en plus préparés à contrer les attaques de l'association. Sida Information Suisse subit par ailleurs une série de revers symboliques au niveau international, notamment lors de la IX^e Conférence mondiale sur le sida à Berlin en 1993, lorsque son stand fait l'objet d'un « zap » organisé par l'association française Act Up⁵³⁶. Elle n'en continue pas moins d'être active aujourd'hui encore.

Les membres de l'ASS n'attendent pas cependant que la tempête se calme pour poursuivre leurs actions dans le domaine de la lutte contre le sida. Au côté de la prévention et de l'accompagnement qui, on l'a dit, demeurent des éléments centraux de la politique de l'ASS et de ses antennes, le combat va aussi se centrer sur la pénalisation de la transmission du VIH et sur l'épineuse question des discriminations opérées par les assurances-maladie.

4.4. La lutte contre les discriminations touchant les personnes vivant avec le VIH/sida

Les débuts de cette phase rendent plus visible encore les discriminations institutionnelles dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH/sida, montrant en particulier les effets induits par le test de dépistage sur la constitution d'une nouvelle catégorie – celle de séropositif – formalisée peu à peu également au niveau juridico-administratif. Comment en effet considérer les personnes séropositives dans le domaine juridique et assurantiel ? Cette question n'est bien entendu pas sans enjeux. Considérer la séropositivité asymptomatique comme une maladie, c'est restreindre, du fait du

⁵³⁶ On trouve une chronique de cette action dans un des numéros de *Dialogai Info* : « Dans le même temps, l'association Sida Information Suisse distribue discrètement une brochure intitulée "Condom, not a guarantee against Aids" et qui présente, preuves scientifiques à l'appui, l'abstinence comme la seule méthode recommandable pour sauver le monde et lutter contre les fléaux que sont le sida mais également l'homosexualité, tout un programme ! Le jeudi matin, des rumeurs persistent à laisser entendre qu'un zap d'Act-up serait en préparation contre le stand de nos chers compatriotes. A 13 heures, un signal invisible déclenche la colère des Actupiens qui, en moins d'un quart d'heure et devant une foule ébahie jettent à terre les brochures et recouvrent le stand avec du papier cul sous les cris de "Aids Information Switzerland ! Full of shit !" ». « Sida : le mur n'est pas tombé », *Dialogai Info*, n° 53, pp. 43-49. p. 47.

dispositif prévalant dans le domaine des assurances sociales, l'accès au remboursement des soins et au marché du travail. C'est élargir, en outre, les possibilités que soit dévoilé l'état sérologique d'un demandeur d'emploi. Dans le champ juridique, un tel amalgame est également la condition de possibilité au niveau du droit de l'inculpation de personnes soupçonnées d'avoir transmis le virus en connaissance de leur statut sérologique, faisant porter le poids de la faute sur l'un des partenaires de l'acte sexuel. Les activistes de l'ASS et des antennes vont dès lors chercher à contrer une telle définition, qui représente pour eux l'institutionnalisation de la discrimination à l'encontre des séropositifs en même temps qu'elle déroge aux principes de prévention mis en œuvre dès le début de la lutte.

4.4.1. *Contrer la pénalisation de la transmission du VIH*

Les prémices d'une nouvelle jurisprudence en matière de pénalisation de la transmission du VIH remontent à la fin des années 1980, lorsque se posent à la justice des cas de personnes ayant été contaminées par leur partenaire sexuel. En septembre 1988, le procureur Marcel Bertschi de la Cour suprême de Zurich condamne une femme séropositive à deux mois de prison, la jugeant coupable de ne pas avoir imposé le préservatif à son partenaire. Cette affaire, qui eut un retentissement conséquent dans le champ médiatique, est suivie en 1989 par un nouveau cas. En avril de cette année, le tribunal correctionnel de Lausanne condamne un toxicomane à un an et demi de prison. Dans son arrêt du 22 février 1990 (publié le 2 juillet), le Tribunal fédéral entérine cette condamnation. Les deux condamnations sont basées sur l'article 231 du Code pénal suisse, punissant d'un mois à cinq ans d'emprisonnement « *celui qui, intentionnellement, aura propagé une maladie de l'homme dangereuse et transmissible* »⁵³⁷.

Ces deux affaires vont constituer le début d'une intense lutte politique menée par l'ASS afin d'éviter la pénalisation de la transmission du virus VIH⁵³⁸. On pourrait penser que cette lutte ne concerne que quelques cas qui, sur l'ensemble des contaminations par voie sexuelle, aboutissent devant un tribunal (quatre cas jusqu'à la fin de l'année 1992). Cette question recouvre toutefois plusieurs enjeux extrêmement

⁵³⁷ Sur ces questions, voir l'historique de ces affaires réalisé dans les *Dialogai Info* n° 28, pp. 52-53 et n° 35, pp. 32-41.

⁵³⁸ Sur cette question, cf. HÜBNER, Florian, « Faut-il encore pénaliser la transmission du VIH en Suisse ? », *Plaidoyer*, n° 6, 1996, pp. 46-50.

importants pour les militants de la lutte contre le sida au sein de l'ASS. D'abord, elle renvoie directement à la question de la discrimination dont peuvent ainsi être l'objet les personnes séropositives, considérées de ce fait selon les membres de l'association comme des « délinquants présumés » transmettant le virus à une « victime »⁵³⁹. Ensuite, se pose une double question par rapport à la prévention. D'une part, on souligne que ce genre de condamnations pourrait conduire à ce que les personnes évitent de pratiquer le test de dépistage, dans la mesure où l'ignorance du statut sérologique offre une meilleure garantie contre l'ouverture de poursuites pénales. D'autre part, on rappelle que la pénalisation conduit à faire porter l'entier de la faute sur la personne infectée, ce qui est contraire aux principes de prévention préconisés par l'ASS. Dans un communiqué de presse publié au début de l'année 1993, l'ASS indique en substance la teneur de sa position :

« Un principe général guide la position de l'Aide suisse contre le sida : pour la sauvegarde d'une prévention efficace contre la contamination, et pour la lutte contre l'arbitraire juridique, elle préconise d'abandonner, en l'état de la question, toute idée de pénalisation et de criminalisation de la transmission du virus VIH, au profit d'une autre approche [...]. Ce faisant, la justice helvétique suivrait la voie tracée par l'Angleterre et la France, qui se refusent aujourd'hui à pénaliser la transmission du VIH. [...] L'Aide suisse contre le sida exhorte enfin chaque personne à dépasser le choc émotif que peuvent constituer des affaires comme celles de Muri ou de Bischofszell [deux affaires débouchant sur des condamnations], pour considérer la situation avec une lucidité redoublée : c'est à chacun des partenaires sexuels à assumer la responsabilité d'une relation non protégée »⁵⁴⁰.

Enfin, dernier point, la contestation de la pénalisation de la transmission renvoie aux effets sur la désignation de l'état de séropositivité asymptomatique en tant que maladie, désignation qui a un effet direct sur la prise en charge par les assurances sociales de cette catégorie. En effet, comme le souligne Roger Charbonney, cette désignation peut conduire à une extension de la ségrégation des séropositifs et malades du sida du système assurantiel helvétique : *« En assimilant la séropositivité asymptomatique à une maladie, le Tribunal fédéral accepte surtout le risque de sanctionner l'ensemble des personnes touchées en matière d'assurances sociales (assurances maladie, prévoyance professionnelle, emploi). Les exclusions déjà opérées*

⁵³⁹ Cette question est aussi fréquemment mentionnée par les personnes concernées parmi les discriminations dont elles auraient à souffrir. On en trouve par exemple mention plus tardivement dans l'enquête portant sur les besoins des personnes vivant avec le VIH datant de 2000. Cf. THOMAS, Ralph, HAOUR-KNIPE, Mary, HUYNH DO, Phi, DUBOIS-ARBÈRE, Françoise, « Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 59, 2000.

⁵⁴⁰ ASS, « Prise de position de l'Aide suisse contre le sida sur la criminalisation de la transmission du virus VIH », 26 janvier 1993.

pour les couvertures collectives complémentaires n'auraient plus aucune limite. Même en assurance de base des réserves pourraient être admises et, en postulant un emploi, le séropositif se devrait de signaler son état... »⁵⁴¹.

Le champ d'action de l'ASS est limité pour tenter d'endiguer la vague de pénalisation de la transmission du VIH qui débute au début des années 1990. Par le biais de communiqués de presse, elle dénoncera inlassablement cette situation mais sans pour autant parvenir à ce qu'un changement dans la doctrine et dans la jurisprudence voit le jour⁵⁴². Certaines antennes⁵⁴³, à commencer par Dialogai, mèneront une lutte inlassable à ce niveau, utilisant divers modes d'action. Face à cette évolution de la pénalisation et à la situation dans le domaine des assurances sociales, l'association décide de boycotter en novembre 1990 le volet « solidarité » de la campagne STOP SIDA, considérant que les véritables discriminations ne sont pas abordés par les pouvoirs publics⁵⁴⁴. La question de la prise en charge des personnes séropositives et malades du sida par les assurances sociales se pose avec toujours plus d'acuité au cours de cette troisième phase. L'ASS et ses antennes vont en faire l'un de ses axes de lutte.

4.4.2. Des assurances sociales ?

« Donc la plupart des gens était assuré quand même quand ils étaient domiciliés dans tel canton. Au moment où l'épidémie est arrivée la plupart des gens était assuré, même où c'était pas obligatoire. Donc pour les gens qui étaient assurés, pas de problème. Donc le problème se posait pour les nouveaux assurés. Donc soit les gens qui avaient changé de canton, parce qu'il fallait changer d'assurance, on était soumis à une autre réglementation. Soit les gens qui venaient de l'étranger. Donc c'était justement aussi un peu la raison du test anonyme, c'est qu'une

⁵⁴¹ Roger Charbonney, « La prévention à l'arrêt », *Dialogai Info*, n° 35, septembre-octobre 1990, pp. 32-41, p. 39.

⁵⁴² Dans une prise de position de l'ASS datant de 2001, réexaminée et confirmée en 2007, l'ASS réitère sa volonté que ne soient pas condamnés les actes de transmission du VIH, soulignant que, dans la plupart des cas, il s'agit d'une responsabilité partagée. Il est cependant précisé que des poursuites pourraient être engagées dans le cas où une personne dérogerait aux principes de précaution alors qu'elle est en relation stable, ou lorsque la transmission s'effectuerait « *en utilisant des moyens violents ou en exploitant un rapport de dépendance financière ou psychologique. Ce n'est pas tant la transmission du VIH qui est punissable, mais bien plutôt le fait qu'elle ait eu lieu dans des situations de dépendance ou de violence* ». ASS, « Pénalisation de la transmission du VIH : l'essentiel en bref », 2001 (version actualisée 2007).

⁵⁴³ La plupart des antennes soutiennent ces actions, à l'exception de Point Fixe où le permanent Michel Guillaume tient un discours en faveur de la pénalisation, ce qui lui vaudra l'ire de groupes comme Dialogai.

⁵⁴⁴ « *Parce qu'en se refusant jusqu'ici à prendre position contre les véritables discriminations et exclusions, celles pratiquées par les caisses maladie et les assurances et qui ont souvent pour effet le refus d'un emploi à un séropositif, le Conseiller fédéral Flavio Cotti perd toute crédibilité quand il parle de solidarité. Sa campagne n'apparaît plus que comme un alibi pour se donner une belle image en cachant la triste réalité quotidienne* ». *Dialogai Info*, n° 36, p. 38.

personne qui changeait de canton, qui avait un suivi médical, qui avait été faire le test, qui était connu du médecin, et bien si elle adhéraient à une caisse maladie, elle devait remplir un questionnaire, et la séropositivité avait été reconnue comme maladie par le Tribunal fédéral des assurances, comme quoi il fallait la déclarer etc. Je ne sais plus en quelle année. Donc quand la personne remplissait le questionnaire, qu'elle disait qu'elle n'était pas malade et qu'elle était séropositive constatée, si elle disait qu'elle avait fait un test bon il y avait une réserve vih, ce qui fait que l'assurance ne payait rien pour tout ce qui était lié au vih. Ce qui était très problématique, parce qu'il y avait à l'époque beaucoup de pathologies dont on ne savait pas très bien si elles étaient liées au vih ou non. Ce qui fait qu'un assureur pouvait être éventuellement très extensif, et puis même un rhume à la limite pouvait être attribué à un déficit immunitaire. Donc c'était vraiment un gros piège »⁵⁴⁵.

Comme pour l'ensemble des actions des militantes et militants de l'ASS, les luttes menées le sont collectivement. Il en va de même dans le domaine des assurances, mais il faut souligner toutefois le rôle extrêmement important joué sur cet aspect par Roger Charbonney, engagé d'abord volontairement à Dialogai puis, parallèlement à son engagement militant, collaborateur salarié par la suite à Sida Info Doc. Dans sa lutte sans relâche contre l'épidémie, il porte l'accent parmi d'autres dimensions sur la question des assurances sociales et les tentatives qui se généralisent à la fin des années 1980 de soumettre les personnes séropositives et malades du sida à un ensemble de restrictions dans les prestations accordées. Au fil de son combat, il va acquérir un savoir très pointu sur cette thématique et se constituer une position d'expert reconnu dans ce domaine. Plusieurs publications, sous l'égide de Dialogai ou de l'ASS, contribueront à constituer le problème des assurances sociales en l'un des enjeux majeurs de cette phase de la lutte.

Pour comprendre sur quoi portent les revendications des activistes, il faut commencer, sans entrer dans les détails, par distinguer entre assurances collectives et assurances individuelles. Dans le domaine des assurances collectives, on recense les assurances souscrites par une entreprises et dont la couverture est nécessaire à l'embauche⁵⁴⁶. En Suisse, il s'agit dans la plupart des cas de l'assurance perte de gain (APG), et de la prévoyance professionnelle (réglementée par la Loi sur la prévoyance professionnelle – LPP), communément appelées « caisses de pension » ou « deuxième pilier ». S'agissant de la prévoyance professionnelle, l'assurance est composée par un minimum légal prévu par la LPP et, dans certains cas, par une série de prestations allant au-delà de ce minimum légal. Dans le domaine des assurances individuelles, on

⁵⁴⁵ Entretien Roger Charbonney.

⁵⁴⁶ Voir ASS, « Sida et assurances en Suisse. A chacun ses responsabilités », 1991 (auteur : Roger Charbonney).

retiendra en particulier l'assurance-maladie qui, comme on l'a mentionné au chapitre II, repose sur le principe du caractère facultatif (même si dans les faits la majeure partie de la population est assurée⁵⁴⁷) et sur une importante autonomie financière des caisses-maladie.

Dans le domaine des assurances collectives, la prévoyance de base obligatoire ne permet pas d'opérer de filtrage. Il en va cependant autrement dans le domaine de la prévoyance complémentaire facultative, où les compagnies d'assurances-vie décident en 1987 de refuser toute prestation complémentaire aux personnes séropositives. L'autre problème posé par la prévoyance professionnelle a trait à la question de l'embauche. Si un employeur est affilié à une caisse de pension qui assure des prestations supérieures au minimum prévu par la LPP, il est loisible pour la caisse de refuser une personne séropositive ou d'émettre des réserves à son encontre. Un tel cas de figure a pour effet soit de révéler le statut sérologique du demandeur d'emploi, soit de le forcer à l'indiquer à son potentiel employeur, soit d'empêcher son embauche. S'agissant de l'assurance perte de gain, la plupart des grandes mutuelles d'assurance refusent dans leur majorité d'assurer les personnes séropositives en ce domaine. Enfin, au niveau de l'assurance individuelle, l'assurance-maladie de base peut émettre une réserve suite à un arrêt rendu par le Tribunal fédéral des assurances en septembre 1990, assimilant la séropositivité asymptomatique à une maladie. Cette réserve peut durer jusqu'à cinq ans, et concerner « *la maladie à VIH et ses suites* »⁵⁴⁸. Se trouve donc ici à nouveau posée toute la problématique du test de dépistage. Certaines assurances collectives ne sont accessibles que par la pratique – ou le filtrage – du test. Pour l'assurance-maladie, la personne séropositive qui souhaiterait s'y affilier en connaissant son statut devrait légalement l'indiquer, cette mention débouchant sur l'émission de réserves de la part de la caisse. Pour les militants de l'ASS, le système assurantiel que l'on connaît en Suisse à l'époque est de ce fait largement discriminatoire à l'égard des personnes séropositives :

« Appliqué dans le cadre d'assurances collectives, le filtrage par le test a des répercussions particulièrement graves. Non seulement ce contexte rend illusoire le caractère volontaire du dépistage, mais il tend aussi à provoquer la désinsertion sociale des personnes ayant leur pleine capacité de travail. Le refus d'admission ou l'application de réserves a généralement des conséquences au niveau de l'engagement : l'employeur étant forcément informé de la décision de l'assureur (même si la raison ne lui en est pas communiquée, puisque protégée par le secret

⁵⁴⁷ Dans son message consacré à la révision de l'assurance-maladie, le Conseil fédéral indique que le 99% de la population est assuré. Conseil fédéral, « Message concernant la révision de l'assurance maladie du 6 novembre 1991 », *Feuille fédérale suisse*, 144^e année, vol. I, n° 3, 1992 pp. 77-283, p. 83.

⁵⁴⁸ ASS et Dialogai, « Pour en découdre avec... », avril 1992 (2^{ème} édition), p. 59.

médical), il se posera forcément des questions ou en posera directement au candidat rejeté. Et l'on sait que les personnes jugées "malades" ne sont que très rarement engagées »⁵⁴⁹.

Pour tenter de transformer cette situation, les militants de l'ASS oeuvreront de différentes manières. D'abord, on essaiera de transmettre le plus largement l'information sur la situation actuelle aux personnes séropositives, en insistant sur l'extrême prudence lors de tout changement au cours du parcours de vie (par exemple, déménager d'un canton à un autre signifie s'affilier à une autre caisse-maladie, et peut donc conduire à ce que la nouvelle caisse émette des réserves).

Ensuite, les activistes vont également tenter de se constituer des soutiens dans le champ politique. Au Parlement fédéral, la question des assurances avait été abordée en 1986⁵⁵⁰ et en 1987 lors de la session du 18 décembre. A l'occasion d'une question ordinaire posée par le député Brauschweig et portant sur le droit de contracter une assurance complémentaire en cas de séropositivité, le Conseil fédéral avait répondu que *« la séropositivité n'[a] pas à elle seule valeur de maladie au sens de la LAMA »*⁵⁵¹, indiquant que cette question devrait être tranchée par la jurisprudence. Cette jurisprudence datant de 1990 étant plus défavorable encore aux personnes séropositives, les membres de l'ASS et de Dialogai approchent plusieurs députés. Le 4 octobre 1990, le conseiller national socialiste genevois René Longet dépose une motion, rédigée en collaboration avec Dialogai, invitant le Conseil fédéral *« à intervenir auprès des caisses-maladie, des assureurs privés et institutions de prévoyance, et à proposer les modifications législatives qui s'imposent, en vue d'éviter toute discrimination des personnes séropositives en matière de couverture d'assurance-maladie et de prévoyance professionnelle »*⁵⁵². La motion est cosignée par trente parlementaires de (presque) toutes tendances politiques : quatorze socialistes, huit radicaux⁵⁵³, quatre démocrates chrétiens, trois verts et un membre du Parti du travail. La réponse du Conseiller fédéral Flavio Cotti, en tant que chef de l'Office fédéral des assurances

⁵⁴⁹ ASS, « Sida et assurances en Suisse. A chacun ses responsabilités », 1991 (auteur : Roger Charbonney), p. 10.

⁵⁵⁰ Conseil national, Motion Günter, « Lutte contre le sida. Arrêté fédéral urgent », 18 décembre 1986 (n° 86.195).

⁵⁵¹ Conseil national, Question ordinaire Braunschweig, 18 décembre 1987, (n° 87.734), Réponse du Conseil fédéral.

⁵⁵² Conseil national, Motion René Longet, « Personnes séropositives. Interdiction de toute discrimination en matière de couverture d'assurance-maladie et de prévoyance professionnelle », 4 octobre 1990 (n° 90.826).

⁵⁵³ Parmi lesquels Guy-Olivier Segond, Conseiller radical genevois, chef du Département genevois de la santé et des affaires sociales, et entretenant une collaboration forte avec les associations actives dans le domaine du VIH/sida.

sociales (OFAS), basée principalement sur des considérations actuarielles d'ordre technique, constitue une déception pour les activistes. Ils lui reprochent dans une lettre de protestation de tenir en tant que responsable de l'OFAS et de l'OFSP un discours contradictoire⁵⁵⁴. Mais cet échec pousse les militants à repenser leur stratégie de lutte pour l'axer davantage sur une dénonciation publique des discriminations opérées par les assurances sociales.

C'est alors le début d'une intense campagne de sensibilisation auprès du grand public. Plusieurs conférences de presses, dont une en mai 1991, tentent ainsi d'alerter sur cette question. On peut d'ailleurs constater l'ampleur de cette tâche pour l'année 1991, comme l'indique le directeur de l'ASS : « *Rendre publique les discriminations que subissent les personnes atteintes du sida par les assurances sociales et chercher des solutions à ce problème croissant avec les organisations d'assureurs, tel a été l'objectif principal de l'ASS en 1991. Au vu de l'attitude des assureurs, nous sommes malheureusement encore loin d'une amélioration concrète de la situation* »⁵⁵⁵.

L'impact de cette lutte est à première vue relativement limité en ce qui concerne les discriminations que peuvent subir les personnes séropositives, dans la mesure où le système assurantiel n'est pas modifié fondamentalement en faveur d'une plus grande couverture ou d'une attention plus soutenue des règles de confidentialité. Elle a cependant trois effets importants. D'une part, le travail associatif aura permis que les personnes séropositives soient sensibilisées aux complexités juridiques et administratives des assurances sociales, leur permettant en partie d'éviter les écueils risquant de les priver de toute couverture d'assurance (dans ce domaine, plusieurs publications ont été réalisées par l'ASS et ses antennes visant à fournir des conseils très pratiques aux personnes séropositives). D'autre part, à la nomination de Ruth Dreifuss à la tête du DFI, un groupe de travail est constitué en 1994 pour cerner les discriminations opérées par les assurances collectives, permettant dans une certaine mesure de maintenir cette question à l'agenda politique. Enfin, cette lutte a très certainement contribué à

⁵⁵⁴ « *Alors que nous attendions une prise de position politique, consciente de l'urgence et de la gravité du problème, l'exécutif fédéral se borne à des considérations satisfaites, mal documentées et étroitement juridiques. En tant qu'antenne locale de l'Aide suisse contre le sida, nous sommes surpris de constater que cette "réponse" soit en totale contradiction avec les principes de l'approche préventive de l'OFSP que vous aviez évoqués à l'occasion de la conférence de presse de la campagne solidarité Stop Sida. Faut-il en conclure que la Suisse pratique simultanément deux politiques contradictoires : celle, dérisoirement comptable, de l'OFAS et celle, reconnue internationalement, de l'OFSP ?* ». Dialogai, « Lettre de l'association Dialogai à Flavio Cotti », 20 décembre 1990.

⁵⁵⁵ ASS, « Rapport du directeur », Michael Häusermann, Rapport annuel 1991, p. 3.

l'instauration du régime de l'obligation dans l'assurance-maladie de base. Sans qu'il s'agisse, on s'en doute, d'un facteur explicatif unique de la modification de la loi sur l'assurance-maladie qui était en germe depuis de très nombreuses années, les luttes menées sur la question du VIH/sida dans le domaine a certainement contribué, on en fait l'hypothèse, à consolider les positions des promoteurs d'une assurance-maladie obligatoire, dont le projet de loi est déposé en novembre 1991 puis adopté par le Parlement en mars 1994⁵⁵⁶.

4.5. Reconstruire (II) : les actions et la vision de l'ASS

Après la phase de reconstruction, l'Aide suisse contre le sida s'appuie en 1993 sur une équipe composée de dix-neuf permanents salariés. En 1994, vingt-deux personnes sont rétribuées pour leur travail au sein de l'association faitière. Cette croissance, permise par un accroissement des subventions fédérales, s'explique aussi par la complexification des tâches et des publics visés par les actions de l'ASS. Elle montre sans doute aussi que la période des débuts de l'ASS, basés sur l'action de volontaires, est désormais largement révolue⁵⁵⁷. Après avoir relancé la structure, les membres vont chercher à dégager plus clairement le rôle de l'ASS au sein de la lutte contre le sida. C'est le début d'un intense travail de réflexion commençant en 1993 et qui va aboutir à la diffusion d'un document « Vision. Aide suisse contre le sida ». Cette démarche est entreprise par un groupe de travail qui cherche à réagir face à un constat qu'ils posent :

« Après avoir, pendant les premières années, tenu en haleine la population, le thème du sida semble avoir perdu de son urgence. L'attitude de beaucoup de personnes face à la maladie qui mine le système immunitaire a changé. La peur devant cette menace mortelle a même fait place, chez certains, à une dangereuse indifférence. De plus en plus, on considère le sida comme une maladie chronique qui exige une prise en charge à long terme. Les suites de cette évolution ne se font pas attendre : la prévention du sida est en passe d'être reléguée au second plan, les budgets correspondants sont réduits ou vont l'être »⁵⁵⁸.

⁵⁵⁶ La loi entrera finalement en vigueur le 1^{er} janvier 1996, après que l'aboutissement d'un référendum facultatif ait conduit à une votation populaire.

⁵⁵⁷ Dans le rapport du directeur, Michael Häusermann écrit à l'occasion de son départ de la direction de l'ASS à la fin janvier 1995 : « Face à l'augmentation constante du poids de l'administratif dans la lutte contre le sida, l'ASS doit veiller à ne pas devenir une organisation bien huilée se limitant à gérer le sida de manière professionnelle. Ce qui a fait la force de l'ASS doit rester au centre de son action : travailler avec les personnes concernées de manière originale pour la protection et la promotion de leur santé ». ASS, Rapport annuel, 1995, « Rapport du directeur : Gérer le sida ne suffit pas », pp. 8-9, p. 9.

⁵⁵⁸ ASS, « Vision. Aide suisse contre le sida », novembre 1994, p. 3.

Le groupe de travail, appuyé à un moment donné de sa réflexion par Bertino Somaini, va rédiger un rapport de travail comportant les grandes lignes de ce que pourrait être le futur de l'association. En premier lieu, est mise en avant dans ce rapport la notion de « Sexual Health », la santé sexuelle devant rassembler l'entier des actions de l'ASS. Dans cette optique, mettre l'accent sur la santé sexuelle devrait permettre d'englober la lutte contre le VIH/sida dans un cadre plus vaste : « *le débat sur la sexualité est devenu l'élément central de la prévention des maladies sexuellement transmissibles, et en particulier du sida* »⁵⁵⁹. Ensuite, toujours dans cette optique d'élargissement des actions, une partie du rapport est consacrée à la thématique « Drogues et santé », visant « *la prévention du sida en rapport avec la consommation de drogues, ainsi que la prévention des autres maladies transmises par la consommation de drogues par voie intraveineuse* »⁵⁶⁰. Le conseil personnalisé, à son tour, engloberait à la fois les questions et problèmes en lien avec le VIH/sida et plus généralement la santé sexuelle. Les deux derniers volets du rapport sont consacrés pour l'un à la solidarité (l'ASS étant conçue comme « *la principale interlocutrice de toutes les personnes qui s'engagent en faveur d'une politique intégrative et coopérative en matière de sida et de "Sexual Health"* »⁵⁶¹), et pour l'autre à la politique. Dans ce dernier domaine, l'ASS devrait être « *une organisation clairement profilée et influente, et dont la compétence en matière de sida et de "Sexual Health" est reconnue* »⁵⁶².

Le document est transmis aux membres de l'ASS, et les nombreux retours ne permettent pas l'adoption de ce nouveau concept directeur lors de l'assemblée générale de l'ASS le 19 mai 1995. On attend de ce fait l'année suivante pour son adoption, qui sera à nouveau repoussée. Le travail est totalement repensé au cours de cette année, débouchant sur l'élaboration d'une charte qui, là encore, est soumise à de nombreuses critiques⁵⁶³. La charte de 1996 est de ce fait laissée en suspend, pour être finalement adoptée en 2003. Si nous mentionnons l'élaboration de ces documents, et notamment du projet Vision, c'est parce qu'il montre d'une part que l'on est, à la fin de cette phase et plus encore lors des phases suivantes, face à une tentative de redéfinition des objectifs

⁵⁵⁹ ASS, « Vision », *op. cit.*, p. 6.

⁵⁶⁰ *Ibid.*, p. 11.

⁵⁶¹ *Ibid.*, p. 22.

⁵⁶² *Ibid.*, p. 32.

⁵⁶³ Plusieurs points sont rediscutés. Par exemple, l'utilisation du terme de « *clientèle de l'ASS* », le renforcement du poids des antennes régionales de l'ASS dont le « *nombre de voix sera pondéré, grosso modo, sur la base de [leurs] dépenses globales* », ou encore le fait que l'ASS est « *prête à prospecter de nouvelles voies et à prendre des risques pondérés* ». Projet de Charte de l'ASS, pp. 5, 26 et 11.

de la lutte dans un sens beaucoup plus vaste, devant permettre d'englober une plus large gamme de questions liées à la santé mais aussi d'assurer la pérennité de la structure en élargissant ses compétences. D'autre part, une telle démarche sera reprise lors de la cinquième phase de la lutte, lorsque le travail de lutte contre le sida sera précisément, dans de nombreuses antennes, repensé pour intégrer la question de la santé sexuelle⁵⁶⁴.

Si l'on considère à présent les actions menées au cours de cette troisième phase, les permanents salariés s'engagent à plusieurs niveaux. D'abord, s'agissant de la prévention, plusieurs changements sont opérés. Pour la prévention auprès des travailleuses du sexe étrangères, un projet « Femmes aux pieds nus », est lancé en 1992. Une responsable de projet, Brigitte Obrist, travaille sans relâche pour coordonner la formation de médiatrices issues du milieu de la prostitution et engagées par l'ASS. Ces médiatrices sont actives d'abord à Zurich, puis le projet est étendu en 1994 à d'autres villes. Il s'effectue en collaboration avec les antennes locales et les associations de soutien aux travailleuses du sexe⁵⁶⁵. Ce projet est englobé en 1995 dans un cadre plus vaste, le projet « Aidsprävention im Sexgewerbe (ApiS). En ce qui concerne la prévention auprès des hommes homo ou bisexuels, après une période où la prévention avait été délaissée au début de la décennie, du fait notamment d'un contexte politique défavorable que l'on a relaté, un responsable de projet HSH est engagé en 1994⁵⁶⁶. Ce responsable, Matthias Camenzind, est chargé de développer des actions de proximité dans la « scène gay », en collaboration avec huit « acteurs de proximité » (outreach

⁵⁶⁴ C'est notamment le cas à Dialogai, où un tel projet est mis en place par l'un des concepteurs de la « Vision », Michael Häusermann.

⁵⁶⁵ A Zurich avec la Stadtmission, à Bâle en collaboration avec AHbB, au Tessin avec Aiuto Aids Ticino, à Coire avec l'Aids-Hilfe Graubünden et le groupe « Frau und Aids », à Berne avec l'association Xenia.

⁵⁶⁶ A l'occasion des dix ans de l'ASS, Roger Staub loue cette reprise de la prévention, tout en soulignant les défis qui se posent pour qu'une prévention efficace puisse être établie : « *Après les succès des premières années, l'ASS a relâché ses efforts dans la prévention auprès des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes pour réinvestir une grande partie des ressources dans d'autres domaines, en faveur d'autres groupes. Le nouveau projet "HSH" (destiné aux Hommes ayant des rapports Sexuels avec des Hommes) relance le combat contre le sida chez les homosexuels. Mais ce combat ne pourra être mené à bien qu'avec des moyens financiers appropriés [...] doivent faire partie de la prévention du sida aussi bien le travail politique de collecte de fonds que la réorientation de l'engagement, du niveau comportemental de l'individu à celui des conditions de vie actuelles des homosexuels. Répéter les messages de prévention des dernières années n'apportera rien. Il faut du neuf. Il faut savoir surtout que l'amélioration des conditions de vie de tous ceux qui nous cherchons à atteindre doit, impérativement, faire partie de la prévention. Une aide contre le sida digne de ce nom doit s'engager, en collaboration avec les homosexuels, non seulement pour plus de tolérance à leur égard, mais aussi pour leur acceptation en tant que tels. Et accepter les homosexuels, cela veut dire leur donner les moyens pour que leur vie ne soit pas plus menacée par le VIH que celle des hommes hétérosexuels. Les personnes actives dans et autour de l'Aide contre le sida qui ne veulent ou ne peuvent comprendre cela n'ont rien à faire avec l'Aide suisse contre le sida d'André Ratti !* ». Roger Staub, « Comment nous pourrions perdre quand même la lutte contre le sida auprès des hommes homosexuels », ASS, Rapport annuel 1994, pp. 26-29, pp. 28-29 pour les citations.

workers)⁵⁶⁷. Le 31 janvier 1996, il est remplacé par Athos Staub qui œuvre dans ce domaine à partir du 1^{er} juin. Matthias Camenzind reprend un nouveau projet consacré aux travailleurs du sexe masculins. Dans le domaine de la drogue, l'ASS met en place à partir de 1991 un nouveau concept de mise à disposition de seringues stériles. On crée des « Flash-Box », permettant de faciliter l'accès au matériel d'injection. Distribuée à partir de 1992, le Flash-Box, de la taille d'un paquet de cigarettes, contient deux seringues stériles, des tampons d'alcool, de l'ascorbine et un préservatif. Des informations sur le sida sont en outre imprimées sur l'emballage. Ces kits sont vendus en pharmacie, cabinets médicaux et dans les centres de conseil du pays. Le projet vise aussi à les rendre disponibles dans des automates. Cette action est mise en place conjointement avec l'association VSD. En 1995, le projet prend la dénomination de « harm reduction NEEDle kits » et est géré par Peter Halbheer. S'agissant de l'accompagnement, des cours de formation continue sont mis à disposition par l'ASS pour les professionnels dans le domaine du sida. Enfin, au niveau des traitements, le docteur Bernhard Bürki (remplacé en 1995 par Alain L'Allemand) met en place avec plusieurs membres de P.V.A Suisse un classeur « VIH et sida. Horizons thérapeutiques » dans le cadre du projet Swiss Aids Treatment Group, devant permettre de favoriser l'échange d'expérience entre personnes concernées et médecins (de la médecine classique et complémentaire). Ce classeur sera actualisé à plusieurs reprises au cours des années suivantes.

L'ASS retrouve ainsi une certaine stabilité, et développe plusieurs projets auprès de différents groupes-cible. Au début de l'année 1995, Michael Häusermann démissionne de son poste de directeur de l'Aide suisse. Les raisons de son départ renvoient à deux dimensions. D'abord, le fait que les rétributions du militantisme commencent à s'épuiser⁵⁶⁸. Autrement dit, il commence à se créer dans son cas une inadéquation entre les motifs qui l'avaient conduit à s'engager pour la cause et la satisfaction qu'il pouvait trouver à militer, phénomène largement dû à la position de

⁵⁶⁷ Voir ASS, Rapport annuel, 1994, pp. 52-53.

⁵⁶⁸ Comme le souligne Daniel Gaxie dans le cas des entreprises partisans : « L'intégration dans une micro-société avec tous les avantages psychologiques et sociaux qui lui sont associés apparaît ainsi comme le bénéfice le plus général retiré de l'appartenance à une organisation et on peut alors s'attendre à ce que l'activité et la cohésion d'un parti soient d'autant plus élevées que son organisation favorisera cette intégration ». Lorsque cette gratification baisse dans la perception d'un acteur, il peut être conduit à se désengager : « la mise en relation des gratifications perçues par les militants et du coût de l'activité partisane permet de rendre compte de la probabilité pour un adhérent de rester fidèle à une organisation et d'y être actif ». GAXIE, Daniel, « Economie des partis et rétributions du militantisme », *Revue Française de Science Politique*, vol 27, n° 1, février, 1977, pp.123-154, p. 138 et p. 141 pour les citations.

“gestionnaire” éloigné du terrain, mais éloigné aussi de l’équipe qu’il dirige, et qui découle du développement de la structure⁵⁶⁹. D’autre part, et en lien avec ce qui précède, un état de lassitude commence à s’emparer de lui, le poussant à renoncer à son mandat. On peut voir le lien qu’il effectue entre ces deux dimensions dans l’extrait d’entretien suivant :

« Moi j’ai arrêté, j’étais épuisé. J’avais été à la direction à peu près quatre ans et demi, je me suis dit j’ai donné le maximum. J’ai perdu énormément d’amis, qui étaient souvent à Genève, j’étais à Zurich, et je me suis dit je ne fais que m’occuper essentiellement de problèmes de personnel, d’argent, et je suis très loin de ce qui m’a motivé au départ à m’engager. C’était normal, c’était un travail de direction, je n’étais plus au front. Mais je sentais un épuisement, et je savais que si je continuais je puiserais sur des réserves que je n’avais bientôt plus »⁵⁷⁰.

Suite à ce départ, c’est le bâlois Peter Franken, engagé plusieurs années durant au Comité international de la Croix-Rouge, qui reprend la place de directeur. Il ne restera qu’une année durant à la tête de l’ASS, démissionnant au 31 mars 1996. A son départ, la direction est assumée de manière provisoire par la responsable du domaine Projets, Rahel Cherrah. Suite à la nouvelle procédure de nomination, une nouvelle directrice, Ruth Rutman, est engagée par le comité le 1^{er} juillet 1996⁵⁷¹. Cette nomination va provoquer, conjuguée à d’autres facteurs une importante crise au sein de l’Aide suisse contre le sida, aboutissant au retrait de membres du comité, de la démission ou du renvoi de l’équipe des permanents salariés, et d’une contestation ouverte de la part de nombreuses antennes.

⁵⁶⁹ *« Au début je faisais un peu tout, je gérais des projets etc. Au fut et à mesure que les gens arrivaient, c’est clair que je me suis davantage consacré à la direction de l’équipe. Et pour moi ça a été une chose que j’ai apprise, parce que je n’avais jamais dirigé d’équipe, j’avais animé, je n’étais pas chef avant, j’ai vu que pour moi mon nombre était jusqu’à une quinzaine de collaborateurs pour avoir un contact direct, avec tous les collaborateurs que ce soit l’employé de l’entrepôt au chef de la comm’ régulièrement, c’était une méthode de travail qui me convenait. On a commencé je dirais à créer un peu des hiérarchies intermédiaires pendant ma période – c’était un peu obligatoire par rapport à l’étendue – et à ce moment-là je gérais l’équipe de direction. Mais j’ai constaté que c’était peut-être pour moi difficile, parce que je considère que quand on veut avoir une vision d’une équipe, avoir des niveaux de hiérarchie différents, c’était pour moi insatisfaisant. [...] C’était une question d’avoir le contact direct avec tout le monde, et au delà, ben oui c’est plus la même chose ».* Entretien Michael Häusermann. Rappelons qu’il débute la lutte contre le sida en militant à Dialogai, puis qu’il est coordinateur romand de l’ASS et chargé de la prévention en milieu gay.

⁵⁷⁰ Entretien Michael Häusermann.

⁵⁷¹ *« On a cherché un successeur, c’était pas si facile, parce que les candidats qu’on avait n’étaient pas tout à fait acceptés de la part du milieu homosexuel. Et après, c’était une naissance très difficile, c’était Ruth Rutman. Je me rappelle encore, on a discuté, on a souffert pendant des heures dans le comité, à Zurich. Et tout à coup la porte s’ouvre, et c’était madame la candidate, Madame Rutman: “Ecoutez, messieurs, maintenant il faut savoir si vous dites oui ou non” et elle a frappé la porte. Elle avait attendu pendant des heures ! »* Entretien Kurt Meyer.

4.6. La crise de 1996 : une mise à distance de la base ?

« Au lieu de résister, de dénoncer ce qui ne va pas dans le domaine qui nous concerne, d'essayer de devancer les problèmes et d'alerter l'opinion publique et les autorités compétentes, d'assumer un suivi conséquent des déficits constatés depuis longtemps (assurances par exemple), l'Aide suisse contre le sida semble devenue parfaitement narcissique ! Elle se préoccupe avec beaucoup de constance et d'assiduité de son "image", se dit convaincue de sa crédibilité, satisfaite de ses compétences, heureuse de sa réputation à l'étranger. Elle tient un discours qui relève d'une logique de "relations publiques" au sens publicitaire ou propagandiste du terme. Elle remplace l'action par la langue de bois, occulte la solidarité par le "fundraising", fait disparaître toute trace d'émotion et de colère. L'Aide suisse contre le sida parvient-elle au bout de son processus de normalisation ? S'agit-il désormais de gérer le sida sur le modèle du cancer, d'abandonner le modèle novateur qui mettait la personne concernée au centre du processus, faisait d'elle, pour reprendre les termes de Daniel Defert (Fondateur de AIDES en France) un "réformateur social" ? »⁵⁷².

La crise de l'ASS va se cristalliser autour de la nomination de la nouvelle directrice, renvoyant également à certains mécontentements des membres des antennes par rapport à l'action du comité⁵⁷³ et à l'orientation politique que prend pour eux l'Aide suisse contre le sida, comme le souligne avec virulence l'association dans son courrier placé en exergue de cette section. On verra plus loin précisément en quoi consistent ces oppositions. Mais pour comprendre ce qui se joue lors de cette période, il faut partir de la nomination de la remplaçante de Peter Franken. La nouvelle directrice, Ruth Rutman, avait précédemment travaillé comme journaliste de presse et de radio puis au sein de l'organisation Pro Juventute. Elle mentionne les raisons de sa postulation et le contexte conflictuel de son arrivée à l'Aide suisse :

« Après avoir travaillé dans la jeunesse, je cherchais un autre thème de travail, et je cherchais aussi une fonction de direction. J'ai parlé avec différentes personnes, et j'ai découvert que la thématique sida m'avait déjà concerné dans le travail à Pro Juventute. Je trouvais que c'était une thématique enthousiasmante, et j'avais aussi une relation personnelle avec la maladie, ayant dans mon cercle de connaissances une personne gravement malade qui est ensuite décédée. En arrivant, j'ai réalisé qu'il y avait des gros problèmes, classiques d'une situation de construction continue, où on continue à faire et défaire, où arrive toujours un nouveau qui défait et refait à son goût. Je n'étais pas la candidate désirée par le cercle des hommes homosexuels, donc j'ai dit "je peux faire ce travail, et je veux le faire". J'ai donc ignoré cette opposition, et au cours des sept années pendant lesquelles

⁵⁷² Courrier de Dialogai au président de l'ASS, 6 juin 1996.

⁵⁷³ Le comité est à l'époque composé de Kurt Meyer, président, du vice président Ivan Levy (représentant de l'industrie), de Johannes Schlöpfer (Aids-Hilfe Saint-Gall), Jacqueline Moeri (domaine de la presse écrite, Ringier), la trésorière Joëlle Passer-Rossier, Martin Buechi, Jacqueline Maurer-Mayor (membre du Parti radical, élue à l'époque au Grand conseil vaudois), Karl Rössler (étudiant en travail social), Beat Meyenberg (membre de Pink Cross) et François Wasserfallen (représentant de l'OFSP).

j'ai travaillé là-bas, j'ai créé des liens avec tous les cercles impliqués dans la lutte contre le sida. Au début j'ai essayé de calmer un peu et de porter un peu de stabilité dans l'organisation. J'ai renouvelé beaucoup, [...] beaucoup de gens sont partis, ou alors je les ai motivés à partir car je savais qu'avec ces gens je ne pouvais pas travailler. D'un autre côté, j'ai eu la chance de pouvoir compter sur les personnes qui sont restées. J'ai pu monter un bon team, avec lequel porter de la stabilité, mais avec lequel voir aussi quelles sont les priorités, ce qui doit être réalisé »⁵⁷⁴.

Comme Peter Franken avant elle, et contrairement aux directeurs précédents, cette nouvelle nomination entérine une séparation toujours plus grande des directeurs avec un travail de terrain effectué antérieurement. Ces mécontentements par rapport au comité et à la nomination de cette nouvelle directrice vont se manifester en premier lieu au sein même du comité, avec une lettre ouverte envoyée au comité et aux membres de l'ASS par Beat Meyenberg, présent dès les débuts de l'ASS et qui s'engage à nouveau au comité en 1995 pour effectuer la liaison avec la nouvelle organisation faitière des gays suisses Pink Cross, et Karl Rössler, au comité depuis 1993. Suite à la nomination de Ruth Rutman, une lettre est envoyée au président Kurt Meyer, aux membres du comité et aux antennes. Les deux signataires déplorent l'orientation du travail du comité et l'absence quasi-générale d'acteurs de terrain, ayant une connaissance poussée du VIH/sida :

« Jeudi passé, le 9 mai 1996, a eu lieu le vote de la nouvelle directrice de l'ASS. Un vote, qui au préalable avait causé un certain tumulte, conduisit à une scission du comité. Par un coup de force la majorité du comité imposa sa proposition contre une minorité qualifiée. Cela a conduit au retrait de Beat Meyenberg du comité. La candidate proposée n'a obtenu aucune voix du cercle des membres qui, au comité, représentent les groupes concernés, le background sociologique et les antennes cantonales. [...] Depuis le retrait du représentant des antennes régionales, la commission de direction comporte un éclatant déficit de connaissances fondées sur le VIH et le sida. Cette situation imprègne aussi la commission de nomination, qui depuis le retrait du représentant des antennes cantonales, n'a plus de "praticien" du sida, à l'exception d'un représentant de l'OFSP. Pour ces raisons, le comité ne peut que difficilement assurer ses tâches. Thématiquement, il s'est détaché continuellement des développements en matière de sida et des situations concrètes des groupes-cible. Cela a eu pour conséquence de réduire ce qui était jusqu'alors la philosophie de base régnante de la qualité des prestations de l'ASS dans les domaines professionnels et la fiabilité des structures »⁵⁷⁵.

Beat Meyenberg démissionne du comité lors de la séance de nomination de la nouvelle directrice, suivi peu de temps après par Karl Rössler. Ces démissions provoquent l'inquiétude des membres des antennes régionales, qui se trouvent de fait

⁵⁷⁴ Entretien Ruth Rutman.

⁵⁷⁵ Lettre de Beat Meyenberg et Karl Rössler au président de l'ASS, aux membres du comité et aux membres de l'ASS, 11 mai 1996 (notre traduction).

privés de représentation au comité de l'ASS. Plus fondamentalement se manifeste comme on a pu le voir avec l'extrait de lettre de Dialogai en exergue, une certaine défiance par rapport à l'orientation de l'Aide suisse, perdant pour certains membres sa capacité "proactive" au profit d'une vision gestionnaire de la lutte contre l'épidémie.

La situation va encore être péjorée avec la démission début juillet de quatre permanents salariés de l'ASS, la directrice par intérim et responsable des projets Rahel Cherrah, le responsable des finances Lars Roost, le responsable de l'information Bernhard Gloor et la vice-responsable des projets Simonetta Filoni. Là encore, comité et direction sont pointés du doigt dans la gestion de l'association : « *Pour que l'ASS puisse atteindre les objectifs ambitieux qu'elle s'était donnés dans sa charte, deux conditions fondamentales doivent être remplies : d'une part, une direction active de la part du Comité sur les plans stratégiques et internes ; d'autre part, une compréhension véritable des problèmes rencontrés par les groupes de population désignés comme prioritaires par l'ASS. Nous estimons que ni le Comité dans sa composition actuelle ni la directrice ne répondent à ces exigences* »⁵⁷⁶. D'autres membres salariés appuient les démissionnaires dans leur démarche, envoyant à toutes les antennes un courrier par lequel demande est faite que soit tenue une assemblée générale extraordinaire afin de clore cette situation, l'assemblée devant pour ce faire conduire à ce que le président, la vice-présidente et la trésorière démissionnent⁵⁷⁷. Ce courrier va provoquer le renvoi du responsable du projet MSM, Athos Staub, dans la mesure où sa période d'essai à ce nouveau poste n'est pas reconduite.

La crainte de certains membres salariés de l'ASS de voir se généraliser une politique purement gestionnaire de la lutte contre le sida, éloignée du travail de terrain,

⁵⁷⁶ Lettre de Rahel Cherrah, Simoneta Filoni, Bernard Gloor et Lars Roost au comité de l'ASS et aux directrices et directeurs des associations membres, 17 juillet 1996.

⁵⁷⁷ « *S'ils ont démissionné, ce n'est en rien parce qu'ils considèrent leur mission à l'ASS comme achevée et souhaitent désormais se consacrer à d'autres projets professionnels et personnels. Ils nous quittent parce qu'ils n'acceptent plus l'impérialisme des dirigeants de notre association (président, comité exécutif, trésorière et directrice) : manque de connaissance des dossiers, conceptions autoritaires, absence de direction stratégique, style de communication autocratique et empreint de méfiance ainsi que compétences insuffisantes dans le domaine social* ». Lettre de Matthias Camenzind (responsable projet MSW), Athos Staub (responsable projet MSM), Brigitte Obrist (responsable projet APiS) et Beat Wegmann (projet jeunes) au président de l'ASS, aux membres du comité et aux membres de l'ASS, 18 juillet 1996. Dans un exposé des motifs, ces quatre membres de l'ASS soulignent : « *il ressort clairement de la structure des groupes-cible auxquels sont destinés les projets de l'ASS que l'organisation s'adresse principalement à des groupes exclus et marginalisés comme les homosexuels, les hommes et femmes qui se prostituent et les toxicomanes, Cette réalité à elle seule suffit à déterminer l'orientation stratégique de l'organisation. Dans ce domaine, rien ne sera accompli sans courage, détermination, esprit d'équipe et, enfin mais surtout, militantisme. C'est une deuxième raison pour laquelle l'ASS doit agir et se renouveler* ».

est partagée par les membres de nombreuses antennes qui, à la suite de ces démissions, courriers des permanents et renvois, adressent eux aussi des lettres de protestation pour que soit maintenu l'engagement d'Athos Staub, que soit poursuivi le projet MSM jugé pour beaucoup comme étant prioritaire, et que soit organisée dans les plus brefs délais une assemblée générale extraordinaire, Ruth Rutman étant officiellement engagée à partir du 1^{er} septembre. Pour « raisons statutaires », l'assemblée générale est finalement agendée au 19 octobre⁵⁷⁸.

Jusqu'à la tenue de cette assemblée générale, la nouvelle directrice n'est de loin pas restée inactive, accomplissant un énorme travail de formation sur la thématique et en commençant, avant le début officiel de son contrat, une série de collaborations dans le domaine des actions prévues. Ce travail sera loué par plusieurs membres lors de l'assemblée générale, notamment par le représentant de la Loge 70. L'assemblée générale permet dès lors pour les antennes régionales de demander plus de communication entre l'association faîtière et les antennes, de même qu'une meilleure représentation au comité. Il est notamment décidé que quatre représentants des associations membres siègent au comité, ce qui se concrétise par l'élection de Béatrice Aebersold (AHBe), Santino Güntert (ZAH), Marcel Gloor (Aids-Hilfe Sankt-Gallen / Thurgau) et Tina Steiner (P.W.A).

La crise de 1996 illustre que des distinctions doivent être opérées lorsque l'on parle de professionnalisation. La conception n'est en effet pas similaire pour les membres des antennes et les membres de l'association faîtière, et cette conception est due à la position qu'occupent les uns et les autres dans l'espace associatif de lutte contre le sida. Tendanciellement, les premiers revendiquent une proximité à la maladie qui découle de leur travail de terrain concret de lutte contre l'épidémie et de collaboration avec les personnes concernées. Ils sont eux mêmes concernés, directement ou affectivement, par la lutte est ses enjeux. En revanche, pour la majorité des membres du comité de l'ASS de l'époque, ce lien avec le terrain est moins central. Non pas qu'il n'y ait pour eux aucun concernement, mais l'impératif, découlant de leur position, n'est pas tant de lutter contre l'épidémie que de trouver les moyens de lutter contre celle-ci, autrement dit d'entrer dans des logiques de recherche de fonds, de gestion et d'organisation de la structure.

⁵⁷⁸ Convocation à l'assemblée générale des membres, 8 août 1996, courrier de Kurt Meyer et Ruth Rutman.

Cette mise à distance découle de la transformation de l'espace social de lutte contre le sida qui, depuis les débuts où les membres du comité étaient également présents sur le terrain, est passé du fait de la croissance de l'organisation à une plus nette séparation des tâches. Sans préjuger des motifs de l'engagement dans la lutte contre l'épidémie des membres du comité, on peut ainsi comprendre que cette évolution les place en situation de porte-à-faux avec "la base". Cette évolution concerne également les membres salariés de l'association faîtière. Ceux-ci sont, tendanciellement, placés dans une situation intermédiaire entre ces deux conceptions, qui dépend largement de leur trajectoire associative et de la proximité qu'ils entretiennent avec les actions concrètes de terrain. On rappellera ici la trajectoire de l'ancien directeur, Michael Häusermann, qui contribue à son choix de se désengager de l'Aide suisse contre le sida, du fait de la forte proximité affective qu'il entretient avec l'épidémie et de son passé militant dans la lutte contre le sida. La fin de cette phase de la lutte est ainsi marquée par l'oscillation entre deux logiques : l'une tend à la gestion de l'épidémie sur les bases de principes proches du management, cette logique découlant, rappelons-le, de l'élargissement de la lutte, des financements (que l'on cherche à maintenir ou à accroître) et la complexification qui l'accompagne ; l'autre est basée sur la mise en avant d'une proximité directe ou affective à l'épidémie, proximité prédisposant au maintien de la lutte sur la base d'un registre militant. Entre ces deux logiques, les membres de l'ASS et des antennes sont placés sur un continuum, et la crise de 1996 est largement due à une tentative de recentrage pour éviter une trop grande dérive vers le pôle gestionnaire.

Les activistes se trouvent ainsi placés devant un problème récurrent de la vie associative, mis notamment en lumière par Jean-Louis Laville et Renaud Sainsaulieu : « Pour permettre aux associations de devenir ses auxiliaires fonctionnels [...], l'Etat-providence a financé de fortes créations d'emploi dans les associations. Ceci a conduit à valoriser le travail des professionnels. La nécessité et l'obligation d'une technicité (connaissance des circuits pour les financements, remise de rapports sur les activités, qualification des permanents) demandée par l'Etat aux associations renforce l'importance du professionnalisme par rapport au bénévolat et l'effacement des activités volontaires dans les associations gestionnaires au profit du travail salarié. Le fonctionnement associatif, pour des raisons historiques et de contingence, se trouve ainsi confronté à une dynamique sociale spécifique de professionnalisation. D'une part,

la professionnalisation doit être suffisante pour survivre et se pérenniser. D'autre part, la professionnalisation doit être contrôlée, voire auto-limitée, pour respecter les valeurs du projet et de l'engagement »⁵⁷⁹. On ne peut que souscrire ici à la mise au jour de cette dynamique où deux éléments sont mis en tension. Il faut cependant ajouter que la professionnalisation ne se limite pas dans le cas de l'Aide suisse aux personnes salariées. Peut-être, en ce sens, faudrait-il distinguer entre professionnalisation, qui renverrait ici au processus de salarisation des activistes en lutte, et "gestionnarisation", entendue comme le processus visant pour certains acteurs à endosser un rôle de type plus gestionnaire ou managérial⁵⁸⁰. En ce sens, on peut citer à nouveau l'extrait d'entretien d'un professionnel salarié d'une antenne jurassienne, qui rejette l'étiquette de fonctionnaire devant gérer un problème social comme un autre:

« Parce que je pense qu'on était professionnels à l'époque autrement qu'on l'est maintenant. [...] Donc c'est vrai qu'il y avait un peu moins de limites entre la vie familiale, le privé, et puis le professionnel. En disant bon il y a un boulot d'accompagnement, et puis l'accompagnement il ne peut pas se faire seulement au boulot. C'est quelque chose qui n'est juste pas entendable et qui n'est peut-être pas humain. [...] Oui, quand je vous disais avant, le gars là, qui était toxico et qui est décédé du sida depuis, il est venu et puis il nous a aidé à faire le sapin. Il est dans quelque chose, pour moi un accompagnement dans le sens de ce que peut être vraiment un accompagnement, avec aussi des aspects non fonctionnels mais plus émotionnels, affectifs, des choses qui remplissent. Non mais il y a eu des moments comme ça. [...] On n'est pas des fonctionnaires du sida, on ne l'a jamais été et je ne sais pas si on pourra l'être une fois. Alors je sais plus je n'y suis pas, en termes de pratique aujourd'hui je ne suis plus concerné. Mais en tous les cas à l'époque c'était quelque chose qui n'était dans la tête de personne ! »⁵⁸¹.

Bien d'autres situations montrent que les professionnels qui s'engagent dans les antennes ont, pour certains d'entre eux, un parcours de vie marqué par une série d'éléments qui constituent autant de prédispositions à l'engagement dans la lutte contre le sida. On peut le voir par exemple très clairement dans le cas d'une femme, salariée dans une antenne à partir de cette troisième phase, et qui revient sur son parcours en mentionnant une des formes de proximité affective à l'épidémie marquée par le partage

⁵⁷⁹ LAVILLE, Jean-Louis, SAINSAULIEU, Renaud, « Les fonctionnements associatifs », in LAVILLE, Jean-Louis, SAINSAULIEU, Renaud (dir.), *Sociologie de l'association. Des organisations à l'épreuve du changement social*, Paris, Desclée de Brouwer, coll. « Sociologie économique », 1997, pp. 271-303, pp.284-285 pour la citation.

⁵⁸⁰ Une fois encore, le fait de pouvoir endosser un tel rôle dépend de l'évolution de la relation entre Etat et association, et des nouvelles tâches qui en découlent. On ne fait pas référence ici aux raisons d'agir que peuvent avoir les acteurs en s'engageant au comité de l'ASS. Par ailleurs, il serait faux de croire que l'on a affaire à un groupe homogène. La multipositionnalité des acteurs dans l'espace sida peut, pour certains d'entre eux, les conduire à disposer des deux types de logiques. Pour ne donner qu'un exemple, dès le moment où le comité s'ouvre à nouveau aux acteurs "de terrain", le comité est composé de personnes qui sont à la fois proches de la base et qui doivent effectuer ce travail de gestion.

⁵⁸¹ Entretien Pascal Maurer.

d'une communauté de destin et le fait d'un devoir d'engagement pour avoir été épargnée par l'épidémie :

« Moi je me suis sentie concernée particulièrement parce que j'étais toxicomane jusqu'au début des années 1980, j'ai eu la chance de suivre une thérapie dans un centre de désintoxication, donc après deux ans de thérapies ben je m'en suis sortie, je me suis retrouvée moi-même, je menais une vie à part entière, sans aucune drogues, et je pense cette question m'a frappée, parce que tout en ayant vraiment quitté et en n'ayant plus aucun contact avec le milieu de la drogue ni quoi que ce soit, j'avais entendu dire, c'est vrai, que beaucoup de toxicomanes ou de marginaux, à l'époque c'était aussi les homosexuels mais aussi les toxicomanes, malheureusement il y avait l'émergence d'un nouveau virus assez mystérieux, et ça m'a particulièrement touché de penser à des gens que j'avais connu, en me disant j'espère que ça ne leur est pas arrivé mais peut-être que oui. Je me suis sentie probablement touchée parce que si j'avais continué à être toxicomane, sûrement que c'est quelque chose que j'aurais vécu, je ne parle pas d'aujourd'hui mais... Et... je... comment dire ça ? Je connais la détresse qui mène à la toxicomanie, je connais cette souffrance qui mène à s'autodétruire, c'est déjà pas facile de s'en sortir. Je me disais : mais si en plus de la démarche de vouloir un jour s'en sortir, de retrouver sa dignité de n'être plus toxicomane, si en plus par malchance on a chopé cette saloperie, et qu'on est face à la vie et à la mort, il y avait quelque chose qui me bouleversait terriblement. Je me disais c'est comme si on doit payer deux fois les erreurs qu'on a commises. Il y avait quelque chose qui me touchait particulièrement. Donc j'avais très envie de m'investir, de faire quelque chose, d'être utile, d'apporter ma petite pierre à l'édifice »⁵⁸².

La situation à la fin de cette phase est donc encore marquée par des velléités de ne pas glisser vers une trop grande gestionnarisation, entendue ici au sens de gestion d'un problème social « comme un autre », et c'est en ce sens encore qu'il faut lire l'extrait de la lettre adressée par Dialogai au président de l'ASS figurant en exergue de cette section. On peut y lire un refus de la "normalisation", un maintien de l'activisme comme moteur essentiel de la lutte. Cette tendance, qui peut se remarquer dès le début de cette troisième phase, va également conduire à la création de l'association P.W.A Suisse (voir encadré). Cette revendication du caractère exceptionnel de la lutte va toutefois être longuement rediscutée avec, au milieu de l'année 1996, l'arrivée des trithérapies qui, en même temps qu'elles apportent enfin un mieux-être pour les personnes touchées, bouleverseront la structure de l'espace associatif de lutte contre le sida (voir chapitre suivant). Mais pour que ces thérapies puissent être disponibles pour tous, il faudra là encore pour les activistes engager le fer.

⁵⁸² Entretien A1.

ENCADRE 8 : LA CREATION DE P.W.A. SUISSE

« La maladie prit ainsi un nom, et ce fut le début d'un parcours que je n'avais jamais envisagé pour ma vie, devenir un militant autour d'une maladie que personne n'avais osé imaginer. Quelques mois auparavant, l'Aide suisse contre le sida s'était constituée, autour de la souffrance et du témoignage de son premier président, André Ratti, qui devait décéder quelques mois plus tard en laissant à ses successeurs un lourd héritage. C'est à cette période que je commençais dont mon apprentissage de la vie associative fort des espoirs d'une lutte radicale contre l'extension de ce qui devenait une épidémie, et de l'optimisme qui prévalait, en cette période, sur les capacités de la science. La nature de mon engagement reposait surtout sur l'information des personnes les plus exposées afin de les inciter à se prémunir d'une éventuelle contamination. Je voulais aussi offrir aux personnes déjà touchées une écoute et un soutien actif. Pour ce faire il était nécessaire de refuser les clichés culpabilisateurs encore vivaces. [...] J'avais 20 ans, encore jeune et beau d'une vie qui éclôt, mais également touché au plus profond de moi par un virus que je ne parvenais à nommer qu'au travers de mon engagement. [...] Un jour, au milieu d'une réunion de professionnels que nous étions devenus, j'entendis quelqu'un parler de ces "gens-là" marquant ainsi par le simple langage, le fossé qui sépare les séropositifs des séronégatifs. L'action à entreprendre devenait ainsi bien plus profonde et ambitieuse que distribuer des capotes en comptant les morts. [...] Un jour, j'ai rencontré Elham, et nous avons mesuré ensemble la longueur du fossé. Il fallait exister, au-delà des dérives comptables que nous ressentions trop lourdement au sein des antennes de l'Aide suisse contre le sida. P.W.A Suisse naissait de trop étouffer »⁵⁸³.

A la fin de la décennie 1980, les premiers groupes de personnes vivant avec le VIH/sida commencent à éclore dans plusieurs cantons suisses. Ces groupes entretiennent des liens plus ou moins étroits avec les antennes locales de l'ASS. On se souvient que Point Fixe soutient la création de l'association Sid'action. A Genève, c'est au sein du groupe « solidarité-sida » de Dialogai que se réunissent dans un premier temps les personnes vivant avec le VIH/sida. Avec la création du GSG, des groupes de paroles spécifiques seront également mis sur pied par des PLWHA, la conjonction du groupe de Dialogai et de ceux du GSG aboutissant à la création de PVA Genève en octobre 1992. Les personnes formant partie de ces divers groupes vont peu à peu ressentir la nécessité de créer une association faîtière

⁵⁸³ Philippe Esnault, « Et les personnes touchées commençaient à parler », ASS, Rapport annuel, 1994 pp. 38-41, pp. 38-40.

au niveau fédéral, capable de porter la voix des personnes séropositives et malades du sida. Dans l'extrait en exergue, l'un des membres fondateurs de P.W.A Suisse, Philippe, fait part des motifs l'ayant conduit avec d'autres à constituer une association distincte de l'ASS : volonté de remettre au centre de la lutte le vécu de la séropositivité et de la maladie, volonté aussi de proposer un lieu de parole, de rencontre et de soutien, volonté enfin de lutter contre les discriminations qui les frappent.

L'association P.W.A Suisse (People with Aids), est créée le 2 février 1991 à Zurich. Elle repose sur le travail de nombreuses personnes qui, insérées pour certaines dans des organisations locales, se retrouvent pour la première fois en 1990 à Magliasco lors du séminaire Aips (Aids positive Schweiz). Lors d'une rencontre en octobre 1990 à qui se tient dans les locaux d'AHBe, 19 personnes représentant 11 groupes différents « *offrant des services aux PVA* » préparent l'assemblée constitutive⁵⁸⁴. Ce groupe, sous l'impulsion d'Elham de Sid'action et de Philippe du Groupe Solidarité-sida de Dialogai, va ensuite constituer l'association faîtière des diverses organisations cantonales⁵⁸⁵. Elham est élue première présidente. Après son décès en juillet 1991 la présidence est reprise en novembre par Iris Reuteler, qui est également à l'initiative de l'association zurichoise ACT'HIV. L'association devient membre collectif de l'ASS cette même année, et dispose d'un siège au comité de l'ASS. Les membres collectifs fluctuent considérablement : onze, puis douze, mais les associations sont parfois éphémères. Fin 1992, P.W.A Suisse compte 8 associations locales : ACT'HIV (Zurich), HIVAK (Saint-Gall), HIVAK (Bâle), Dienstaggruppe (Berne), Sid'action (Lausanne), Solidarité-sida (Genève, au sein de Dialogai), Groupe autonome (Genève) et Aids-Hilfe Liechtenstein. Le comité est composé au départ de huit personnes (trois d'entre elles seront décédées l'année suivante). Le premier secrétariat est situé à Genève, puis des locaux sont loués au GSG. Un second secrétariat est ensuite créé à Zurich en septembre 1991. Le soutien financier provient en particulier de l'ASS et de dons. Malgré des demandes répétées à l'OFSP, l'association ne parviendra pas à disposer directement d'une subvention fédérale stable⁵⁸⁶. L'association vise à coordonner l'action des différentes

⁵⁸⁴ « Coordination Nationale des groupes de PVA », procès-verbal de la réunion du 27 octobre 1990.

⁵⁸⁵ Voir Iris Reuteler, « Starkes Miteinander », ASS, Rapport annuel 1991, p. 4.

⁵⁸⁶ Cf. *People with News*, n° 7, 1993, *People with News*, n° 13, 1994. Dans une lettre citée l'un des numéros, Ruth Dreifuss, cheffe du DFI, explique qu'il est difficile pour l'OFSP de financer l'association et la parution du journal, dans la mesure où le suivi des personnes malades est du ressort des cantons. L'OFSP finance des projets de prévention nationaux, dont le projet écoles, mais très peu. C'est à travers l'ASS qu'un petit financement peut être assuré. Le dernier numéro de *People with News*, faute de financement, paraîtra en janvier 1994. *People with News*, n° 14-15, 1994.

associations cantonales et à se présenter comme l'interlocuteur de référence des personnes concernées. Plusieurs actions sont entreprises. D'abord, de nombreux témoignages sont livrés dans les médias, afin de mieux faire connaître le vécu des personnes vivant avec le VIH/sida mais aussi de lutter contre les discriminations qu'elles subissent. Ces témoignages vont ensuite être entrepris dans le cadre du « Projet Ecoles » développé d'abord à Genève, qui est conçu fin 1991 et mis en place en 1992 pour permettre de rencontrer les jeunes étudiant-e-s de Suisse : « *Nous pensons que le témoignage de personnes concernées est à même de renforcer les discours préventifs mais aussi pour combattre les préjugés et favoriser une plus grande solidarité* »⁵⁸⁷. Le projet écoles va pendant de très nombreuses années constituer un des moyens de prévention, mais aussi de sensibilisation aux discriminations plus ou moins institutionnalisées que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida⁵⁸⁸. Bien d'autres témoignages sous divers supports vont permettre peu à peu de faire part du vécu de la séropositivité et de la maladie⁵⁸⁹. Ensuite, les membres de l'association P.W.A Suisse organisent plusieurs journées consacrées aux personnes vivant avec le VIH/sida, que ce soit des séminaires consacrés à l'alimentation, des groupes de parole et de partage, etc. Les membres de P.W.A Suisse collaboreront aussi, on l'a vu, au projet Swiss Aids Treatment Group, consacré à la santé des personnes concernées et à recenser et discuter les diverses thérapies disponibles. Enfin, l'association offre un lieu de soutien pour les personnes touchées et pour les proches des disparus. C'est dans cette perspective qu'est aussi constitué en Suisse le Names Project, reprenant le type de cérémonie du souvenir née en 1987 à San Francisco. Des ateliers quilt sont constitués dans plusieurs associations locales, et sont présentés de manière itinérante dans plusieurs villes suisses ainsi que lors des journées mondiales du sida le premier décembre (une telle manifestation a lieu pour la première fois à Lausanne en 1992 et à Zurich, lors d'un déploiement organisé fin novembre au Kunsthaus de Zurich par P.W.A et l'ASS). Le quilt consiste en un rassemblement de panels, morceaux d'étoffe confectionnés par les proches des disparus, et qui sont réunis lors de cérémonies à la mémoire des morts du sida. Le déploiement du quilt est cependant bien plus qu'une cérémonie du

⁵⁸⁷ P.W.A Suisse, Rapport d'activité, 1991-1992, sans pagination.

⁵⁸⁸ Le projet école est coordonné à partir de 1997 par l'ASS. Depuis juin 2006, le projet est intégré aux antennes régionales de l'ASS.

⁵⁸⁹ Des membres de l'associations vont par exemple témoigner dans le film « Vivre avec », réalisé par Daniel Schweizer (1993). Ce même cinéaste, engagé au Groupe sida Genève dans le domaine de la prévention, réalisera, en collaboration avec le GSG et le Ministère sida, le film « Sylvie, ses mots pour le dire » (1995). Tina Steiner, membre de Act'HIV, membre puis présidente de P.W.A Suisse, au comité de l'ASS, écrit également un livre qui paraît en 2001, *My positive voice*, où elle relate son expérience. Elle décède le 10 décembre 2004 à l'âge de 52 ans.

souvenir, c'est aussi le moment de l'affirmation solidaire de la lutte. Dans la préface du numéro d'Ethnologie française consacré à la ritualisation du deuil et de la mémoire dans la lutte contre le sida, Christophe Broqua, Françoise Loux et Patrick Prado montrent bien à quel point le déploiement des quilts est un moment cérémoniel extrêmement fort et important pour ceux qui réalisent les différents panels. Après le déploiement du quilt, chaque disparu est nommé par son prénom, représentant une étape fondamentale : « par le fait de nommer, de rendre visible, par le fait aussi que ceux qui sont décédés continuent ainsi à participer à la lutte, celle contre l'exclusion, celle pour l'accès de tous aux soins ». Les auteurs montrent en quoi ces rituels sont spécifiques au mouvement de lutte contre le sida : « C'est donc dans cette référence constante à la lutte, à la vérité des décédés et à la mémoire que ces rituels sont spécifiques et sans doute novateurs. Certes, dans d'autres maladies et d'autres deuils, on peut ressentir le besoin de continuer après lui ce que nous a transmis l'être aimé. La différence avec le sida serait que cet héritage prend la forme d'une lutte, d'une proclamation et que cet engagement est collectif. C'est la prise de conscience d'un "destin" commun qui ouvre sur la solidarité, et qui est le contraire de l'acceptation de la fatalité »⁵⁹⁰. Comme le mentionne un tract de P.W.A consacré au NAMES Project : « *Les expositions de quilts permettent de confronter le public à la réalité du sida, à l'ampleur de la maladie en Suisse. A travers des actions dans tout le pays, nous tentons de favoriser la compréhension et la tolérance dans la population face aux personnes vivant avec le VIH/sida. Le fait que les séropositifs et sidéens sont souvent mis à l'écart révèle clairement que la population éprouve toujours des sentiments d'insécurité et de peur. De plus, le sida reste fréquemment ignoré. A travers le quilt, nous incitons le public à regarder, à être confronté avec le sida* »⁵⁹¹. Un appel de l'association Sid'action mentionne en outre : « *Au-delà de statistiques froides et anonymes, nous affirmons ainsi une solidarité chaleureuse contre l'oubli et l'indifférence* »⁵⁹².

Parallèlement à ces actions, P.W.A Suisse va également prendre position publiquement à plusieurs reprises pour que la voix des personnes concernées puisse être entendue. En mars 1993, l'association manifeste à Berne « *pour une politique humaine et réellement solidaire à l'égard des personnes vivant avec VIH et*

⁵⁹⁰ BROQUA, Christophe, LOUX, Françoise, PRADO, Patrick, « Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels », *Ethnologie française*, vol. 28, n° 1, janvier-mars 1998, pp. 5-9, p. 7 (souligné par les auteurs). La cérémonie du quilt ou Patchwork des noms fait l'objet de nombreuses communications dans le même numéro.

⁵⁹¹ P.W.A Suisse, « Le Quilt. Objectifs, idées, infos, non daté (vers 1996).

⁵⁹² Sid'action, Tract d'invitation à la cérémonie du Quilt de Lausanne, août 1996.

sida »⁵⁹³. On reproche notamment au Conseiller fédéral Flavio Cotti, mais aussi aux caisses-maladie (voir *supra*), de ne pas mettre la santé de la population au centre des préoccupations politiques. Les manifestants défilent en portant un cercueil pour symboliser les disparus. Malgré leur volonté de rencontrer le chef du DFI, ils ne seront pas reçus au Palais fédéral. Les activistes de P.W.A dénoncent également ce qu'ils considèrent être des dérives liées à la professionnalisation de la lutte contre l'épidémie au sein de certaines antennes de l'ASS. On a pu s'en rendre compte avec l'extrait en exergue de cette section, lorsque Philippe déclare prendre la mesure du fossé qui sépare parfois l'Aide suisse du travail militant effectué pour, par et avec les personnes concernées. Dans un éditorial de *People with News*, Herbert Riedener explique de la même manière son refus de prendre part aux manifestations du 1^{er} décembre 1991, dont le maître mot est la solidarité. Après avoir rappelé plusieurs des discriminations dont souffrent les PWHA, dans le domaine des assurances sociales, le retrait de subventions pour certaines structures, etc., Herbert Riedener relève avec une colère mêlée d'ironie : « *Qu'est-ce que les nombreuses organisations peuvent mettre en marche pour le 1^{er} décembre ? Que devient la courageuse marche aux torches du 29 novembre à Zurich*⁵⁹⁴ ? *Ou la "Fête contre le sida", avec la coopération d'un chœur d'homosexuels, le 30 novembre à Berne, est-ce que c'est la fin de la militance ? L'expression de la perplexité des organisateurs et un triomphe pour les démo-fétichistes ?* »⁵⁹⁵. Malgré le faible soutien financier par les pouvoirs publics, en dépit aussi et surtout des très nombreux décès et phases de maladies des personnes qui s'investissent dans l'association, celle-ci continuera ses actions au cours de cette période. Iris Reuteler, la présidente, décède le 26 novembre 1996. La présidence est reprise par Tina Steiner jusqu'à la dissolution de l'association en août 1997, cette dernière connaissant à cette période de graves difficultés financières.

⁵⁹³ P.W.A Suisse, tract pour l'appel à manifester. L'association revendique « *une politique moderne et efficace ; le respect de la personne humaine ; une utilisation correcte des tests de dépistage ; des assurances véritablement sociales ; la libre circulation des personnes vivant avec VIH et sida ; des budgets suffisants pour la prévention et la recherche ; l'intégration sociale* ».

⁵⁹⁴ L'une des critiques porte sur l'organisation de la journée deux jours avant la journée mondiale de lutte contre le sida. La manifestation est organisée par ZAH le vendredi 29 novembre, le 1^{er} décembre étant un dimanche.

⁵⁹⁵ Herbert Riedener, « Edito : Journée mondiale du sida : solidarité 1991 ? », *People with News*, n° 1, novembre-décembre 1991, pp. 2-3, p. 3.

4.7. L'accès aux traitements

L'accès aux traitements est un combat de longue date mené par les membres de l'ASS et des antennes régionales. Si l'AZT est inscrit sur la Liste des spécialités (LS) en 1987, permettant de ce fait son remboursement par les caisses-maladie, encore faut-il s'assurer que le remboursement est bien effectué, et à cet égard de nombreuses interventions sont nécessaires pour qu'il ait effectivement lieu⁵⁹⁶. De la même manière, les militants insistent en 1993 pour que la ddC (Hivid) puisse être inscrite au plus tôt sur la LS. Dans ces conditions marquées par les lenteurs procédurales de l'OICM et de l'OFAS, les activistes collaborent souvent avec les hôpitaux pour que les plus démunis puissent avoir accès à ces médicaments, notamment à titre compassionnel.

Cette question se pose avec plus d'acuité encore lors de l'année 1996. La IIIe Conférence internationale sur les rétrovirus et infections opportunistes, qui se tient à Washington du 28 janvier au 1^{er} février 1996, montre des résultats saisissants⁵⁹⁷. L'association d'antiprotéases de laboratoires pharmaceutiques (le Ritonavir du laboratoire Abbott et l'Indinavir du laboratoire Merck) avec d'autres antiviraux ont pour effet d'abaisser la charge virale des patients. Cette découverte constitue une avancée déterminante pour les personnes particulièrement immunodéprimées. Pourtant, là encore, on craint que la procédure d'enregistrement des médicaments ne tarde à être effectuée. L'association Dialogai, après s'être assurée que les médicaments précités n'étaient ni inscrits sur la LS ni disponibles en quantité suffisante, organise donc une conférence de presse en mars. Une lettre est adressée au même moment à Ruth Dreifuss, à la tête de l'OFAS, pour que soit accélérée la procédure et que «*les nouveaux traitements (Ritonavir, Indinavir, 3TC, D4T), soient à disposition en Suisse dès avril sans barrière financière*»⁵⁹⁸. Une seconde lettre est adressée à la Conseillère fédérale en avril, la première n'ayant pas eu de suite. Elle répond finalement à la fin du mois

⁵⁹⁶ En 1991, on peut ainsi lire dans le bulletin de l'ASS que : « *Plusieurs personnes se sont adressées ces derniers mois à des antennes de l'ASS suite à des problèmes de remboursement du Retrovir par leurs caisses-maladie. [...] Lors de l'étude approfondie des cas qui nous ont été soumis, nous avons pu faire des constatations pour le moins troublantes : refus de tout dialogue de la part de certains responsables locaux de caisses-maladie, incompétence incroyable d'un médecin-conseil [...], information déficiente d'assistants sociaux et même de médecins* ». Il est fait référence ici à un médecin-conseil de la Chrétienne-sociale suisse assurance, qui affirme dans un courrier du 11 février 1991 que le Retrovir n'est pas inscrit sur la liste des spécialités. Roger Charbonney, « Retrovir : refus de remboursement », *ASS News*, n° 3, décembre 1991, pp. 4-5, p. 4.

⁵⁹⁷ Sur la chronologie de l'accès au trithérapies, voir « Dialogai sur la brèche... Nouveaux médicaments : la Belle au bois dormant ou le petite histoire d'un harcèlement », *Dialogai Info*, n° 70, pp. 65-69.

⁵⁹⁸ *Ibid*, p. 68.

d'avril, indiquant que la procédure suit son cours. Les activistes de Dialogai décident alors de publiciser la question, élaborant dans ce dessein un projet de résolution pour l'assemblée générale de l'ASS qui se tient en mai 1996 :

« Et on avait eu des discussions avec Hirschel⁵⁹⁹, avec le CHU de Lausanne aussi, qui nous ont dit mais allez-y, allez-y à fond. Parce que nous on est dans la merde, et puis nous on ne peut pas gueuler à Berne, parce que en tant qu'institution on peut pas gueuler. Nous on a des gens qui sont en train de crever et puis on ne peut pas leur administrer ces trithérapies parce qu'on n'y a pas accès. Je me souviens qu'il y avait des trithérapies qui étaient disponibles en compassionnel à Genève et à Lausanne, et il n'y en avait qu'un nombre extrêmement limité, et il y a des gens qui crevaient parce qu'il n'y avait pas de trithérapies alors qu'en France elles étaient livrées. Ce qui fait que à Dialogai on a dû faire le forcing. [...] Et on avait dû lutter contre l'ASS aussi, parce l'ASS avait des positions... un peu comme l'hôpital. Aussi pour des raisons institutionnelles. Alors je me souviens qu'il y avait eu une réunion de l'ASS en 1996, et on avait improvisé [...], on avait dit on va faire un projet de résolution surprise, parce que si on fait un projet trois semaines avant ça va être râpé. Parce que dans ce genre de réunions il y avait quand même pas mal de gens qui étaient concernés, et qui étaient confrontés. Et ça c'était aussi en complicité avec les hôpitaux, parce que Hirschel nous a dit : "mais allez-y à fond ! A fond !" Et justement on avait fait une conférence de presse. On avait envoyé une lettre à Ruth Dreifuss très violente. [...] Je me souviens on lui avait posé des questions précises, on avait eu des réponses complètement à côté de la plaque, en disant que ça allait venir plus tard blablablabla, et puis on avait fait une conférence de presse, on avait aussi je crois un billet de mille taché de sang parce qu'il fallait payer mille balles par mois pour avoir accès aux trithérapies, parce qu'on pouvait avoir accès, si on payait, en pharmacie on pouvait avoir les trithérapies, mais fallait payer plus de mille balles par mois. - Mais donc c'était parce que c'était pas encore sur la LS ? Exactement ! Exactement. Tout à fait. Et là on avait eu le soutien d'Hirschel. Et puis lors de cette réunion de l'ASS, on a présenté un projet de résolution, pour exiger que les trithérapies soient immédiatement disponibles. Ce qui a mis certains institutionnels de l'ASS dans un embarras pas possible. Ils n'ont pas osé s'opposer de manière frontale, [...] et finalement cette résolution a été adoptée »⁶⁰⁰.

La résolution est adoptée par l'assemblée générale. Dans cette résolution, les délégués de l'Aide suisse contre le sida « exigent que la Suisse, qui en a les moyens, prenne sans plus tarder les mesures qui s'imposent pour rattraper ce retard en achetant les quantités nécessaires [de médicaments] pour les mettre à disposition des malades [...]. Ceci jusqu'à l'inscription de ces molécules dans la LS et leur remboursement par les caisses maladie ». En outre, les délégués « avertissent solennellement les autorités sanitaires et politiques des conséquences meurtrières de tout retard pris face à ce que les meilleurs spécialistes du sida considèrent comme une urgence sanitaire »⁶⁰¹.

⁵⁹⁹ Le Dr. Bernard Hirschel, expert internationalement reconnu, est responsable de l'unité VIH/sida des hôpitaux universitaires de Genève.

⁶⁰⁰ Entretien Dialogai.

⁶⁰¹ ASS, Communiqué de presse, « Accessibilité des nouveaux traitements. L'assemblée générale de l'Aide suisse contre le sida (ASS) du 4 mai 1996 à Berne demande des mesures d'urgence pour

Peu de temps avant la publicisation de la revendication de l'accès aux traitements, le permanent de Dialogai s'était rendu en avril à Chicago avec le soutien de l'ASS pour discuter directement avec la firme pharmaceutique de la disponibilité du Ritonavir afin d'en disposer le plus rapidement d'un stock suffisant pour les traitements. Assuré que l'approvisionnement ne poserait pas de problème, les activistes intègrent dans leur résolution la demande impérative « *aux autorités fédérales de se procurer en quantités suffisantes les antiprotéases Ritonavir et Indinavir jusqu'à leur autorisation par l'OICM et leur inscription dans la Liste des spécialités, pour les distribuer gratuitement aux patients sous le contrôle des hôpitaux et conformément aux critères décrits dans la présente résolution* »⁶⁰².

La procédure d'inscription sur la liste des spécialités dépendant de l'OFAS, la cheffe du département fait pression sur cet office pour que soient accélérées les démarches. Il a fallu, pour ce faire, que les fonctionnaires fédéraux se rendent compte de l'urgence, comme le souligne François Wasserfallen, chef à cette époque de la section sida de l'OFSP:

*« Et à l'époque Ruth Dreifuss a demandé que la section sida s'occupe ou disons supervise l'OFAS sur cette question là, et puis il y avait un type qui était totalement dépassé par les événements qui était le chef de la section médicaments, et qui ne comprenait pas ce qui se passait. Et effectivement on a un peu accéléré les choses et on a dû secouer les puces, il n'y a pas d'autres mots, il fallait secouer les choses du côté de l'OFAS pour qu'ils se réveillent un peu et qu'ils accélèrent les choses. En fait, la procédure, la loi suisse permettait une procédure accélérée, mais l'OFAS dormait... Donc il fallait secouer les choses »*⁶⁰³.

Le 9 mai, l'OFAS signale par voie de presse que l'Invirase et le 3TC seront remboursés à partir du 1^{er} juin. Une procédure accélérée est par ailleurs lancée en ce qui concerne les autres molécules, devant permettre un enregistrement au mois de septembre ou octobre. Sous la pression de Dialogai et des autres acteurs genevois de

l'obtention de nouveaux médicaments contre le sida », 7 mai 1996. Plusieurs spécialistes insistent pour que les traitements soient mis à disposition le plus tôt possible. Parmi ceux-ci, Bernard Hirschel, mais également le professeur Ruedi Lüthy qui déclare en février : « *Jusqu'à présent ces médicaments ne sont administrés que dans le cadre de plusieurs études cliniques. Cela signifie que l'Epivir, de même que les antiprotéases, restent chez nous au stade des essais. Il est, de mon point de vue, très important qu'ils soient enregistrés aussi vite que possible par l'OICM puis acceptés par l'OFAS pour le remboursement par les caisses maladie. Plus il y aura de retard dans l'utilisation de ces molécules, plus il y aura de patients qui développeront la maladie de manière irréversible. Et plus vite je pourrai intervenir, plus nombreux seront les personnes que je devrais pouvoir aider* ». Ruedi Lüthy, propos d'interview rapportés dans « Dialogai sur la brèche », art. cité, p. 67.

⁶⁰² ASS, Communiqué de presse, « Accessibilité des nouveaux traitements. L'assemblée générale de l'Aide suisse contre le sida (ASS) du 4 mai 1996 à Berne demande des mesures d'urgence pour l'obtention de nouveaux médicaments contre le sida », 7 mai 1996.

⁶⁰³ Entretien François Wasserfallen.

l'espace sida, le Conseiller d'Etat radical Guy-Olivier Segond décide en mai de rendre disponible dès le mois de juin l'ensemble des médicaments, l'Etat s'engageant au niveau financier pour qu'ils soient distribués gratuitement aux personnes les nécessitant⁶⁰⁴. Cet événement est une première victoire pour les activistes, et ce jeu entre contexte cantonal et national va avoir encore pour effet d'accélérer la procédure⁶⁰⁵. De fait, au niveau suisse, les principales molécules seront inscrites sur la LS et disponibles entre août et septembre, à l'exception du D4T (Zerit).

4.8. Répercussions (I) : Les patients et la médecine

« J'appréciais alors et j'apprécie toujours autant d'avoir à faire à des patients qui connaissent leur maladie presque aussi bien que les médecins, ce qui permet à un véritable partenariat de s'établir. Les contacts avec des organisations d'entraide comme P.W.A et avec l'ASS sont également caractérisées par cet esprit de partenariat. Et nous en avons appris des choses ! Par exemple, à porter un nouveau regard sur l'hôpital, avec ses lacunes et ses difficultés. Problèmes relatifs au secret médical, manque de confort des chambres, possibilités restreintes de soins corporels individuels, rigidité des horaires, problèmes de contact avec les autres malades, dispersion des responsabilités entre traitements stationnaires et traitements ambulatoires, manque de communication entre médecins, et bien d'autres choses encore. Les malades du sida sont souvent indociles et de ce fait pas faciles à vivre. Mais c'est quand même grâce à leurs critiques que des déficiences peuvent être décelées et, parfois, éliminées »⁶⁰⁶.

Ces propos de Bernard Hirschel, responsable de l'unité VIH/sida des Hôpitaux universitaires de Genève, soulignent l'impact extrêmement fort de l'épidémie sur la redéfinition des pratiques médicales. Pour la première fois sans doute dans l'histoire de la médecine moderne en Suisse, des patients et associations ont pu remettre en cause avec autant de force la relation hiérarchique entre médecin et patient ; ils s'imposent

⁶⁰⁴ « Oui parce que [les multithérapies] n'étaient pas – on les a eu en juillet, avant tous les autres cantons, parce qu'elles n'étaient pas encore reconnues et remboursées, et Guy-Olivier Segond à l'époque avait dit, il y a ces médicaments, on ne peut pas laisser mourir les gens, donc le canton a payé les médicaments pendant deux mois, parce que c'était remboursé à partir de septembre. Donc juillet-août, c'est le canton qui a payé pour tous les gens qui avaient besoin de ce médicament. C'est le seul canton qui a fait ça. – Mais il y a eu aussi une mobilisation ? Oui, c'était la mobilisation, mais c'était une mobilisation qui était... on n'a pas eu besoin de crier beaucoup. Il y a eu une écoute parce qu'il y avait un travail depuis des années ensemble, et que on a alerté tout de suite, c'était ensemble avec Hirschel avec les associations, et Guy-Olivier Segond il n'a pas mis 24 heures pour prendre sa décision. C'était fait c'était "poutsé", l'argent il était là ». Entretien Dominique Roulin.

⁶⁰⁵ Le jour de l'annonce du Conseil d'Etat de mettre à disposition gratuitement les traitements, l'OFAS annonce que la procédure pourrait être accélérée au 1^{er} août.

⁶⁰⁶ Bernard Hirschel, « Les malades du sida sont indociles », in ASS, Rapport annuel, 1994, pp. 42-45, p. 42.

dans la plupart des cas⁶⁰⁷ en tant que véritables *acteurs* de la relation thérapeutiques et en remettant en question l'ordre établi et les pratiques au sein du champ médical. L'impact de l'épidémie sur la reconfiguration du champ médical et sur le rôle actif du patient est particulièrement visible jusqu'à la mise sur le marché des multithérapies. La disponibilité des nouvelles molécules va ensuite contribuer à redonner au corps médical un poids qui s'était étiolé lorsque les traitements avaient une efficacité limitée.

Pour comprendre comment s'est élaboré ce mouvement de redéfinition de la relation entre soignants et soigné, il faut l'envisager sur plusieurs plans et préciser qu'il s'est effectué sous la pression de plusieurs acteurs insérés à divers titres dans l'espace de lutte contre le sida. C'est d'abord au moment où les premiers cas de sida sont signalés que le corps médical fait face à une série d'enjeux : comment prendre en charge les malades ? quelles précautions sanitaires adopter ? dans quelles conditions doit-on pratiquer le test de dépistage et en fonction de quel type d'intervention ? quelles mesures imposer par rapport au secret médical ? Ces enjeux sont, pour certains d'entre eux, abordés directement par le corps médical et le personnel soignant. Pour d'autres, c'est sous la pression des associations (de certaines du moins) et des autorités publiques (notamment les médecins cantonaux) que ces enjeux vont être rendus visibles et contribueront à l'élaboration ou au rappel de règles tacites de « bonne pratiques », règles que les associations tiendront à faire respecter avec la plus extrême vigilance.

Ensuite, quels sont les traitements qui peuvent être envisagés pour la personne concernée ? Certaines associations vont acquérir au fil du temps une compétence et une connaissance dans le domaine des médicaments, des essais cliniques et des protocoles thérapeutiques qu'ils vont puiser dans une lecture assidue des publications scientifiques internationales sur le sujet et de la fréquentation de certains médecins spécialisés, dans la mesure où, fort de cette compétence, ils s'imposent en interlocuteurs crédibles. L'information qu'ils en retirent est ensuite diffusée le plus largement possible, notamment au travers de publications associatives ou lors d'entretiens.

Enfin, plusieurs associations collaborent de manière critique lors d'essais thérapeutiques, intervenant comme intermédiaire entre les hôpitaux et les personnes

⁶⁰⁷ Les conditions de possibilité de remettre en cause la relation entre soignant et soigné dépend des ressources dont dispose le patient, à la fois au niveau individuel ou en étant inséré dans une association capable de l'orienter, de le soutenir et de le défendre.

potentiellement intéressées par de tels essais, mais portant aussi un regard vigilant sur le déroulement des essais, quitte à déconseiller d'y prendre part.

Cette nouvelle donne contribuera à placer certaines associations en position d'interlocuteurs reconnus et appréciés des médecins travaillant dans le domaine du VIH/sida, comme le mentionne Bernard Hirschel dans l'exergue de cette section. Une collaboration critique, mais qui montre l'ampleur au cours de ces années de la redéfinition opérée par les acteurs de l'espace sida sur la pratique médicale. Dans ces trois domaines, les associations joueront un rôle déterminant, mais à des degrés variables en fonction de la position qu'elles occupent dans l'espace associatif de lutte contre le sida.

Nous ne développerons pas cet aspect de manière aussi complète que ne le fait Janine Barbot, qui dans son ouvrage consacré à la France à rapporter précisément les prises de position dans le domaine de l'activisme thérapeutique aux formes d'engagement associatif distinctes, en fonction aussi du contexte qui préside au moment de la création des diverses associations⁶⁰⁸. S'agissant de l'activisme thérapeutique, il faut en effet souligner ici que l'espace associatif de lutte contre le sida en Suisse ne voit pas se développer d'associations ayant pour but spécifique une mobilisation dans le domaine de la recherche biomédicale. Alors qu'en France plusieurs associations font de cette question enjeu central (Arcat-sida en ce qui concerne la première génération, Actions Traitements et Positifs pour la seconde, ou encore la coalition interassociative TRT-5 en 1992), cette question est en Suisse toujours abordée par les associations parallèlement à d'autres enjeux. On peut faire l'hypothèse que la constitution d'un groupe spécifiquement consacré à ces questions ne s'effectue pas du fait de l'accent initial placé par les associations sur les questions de la prévention et moins sur le malade, permettant de ce fait plus difficilement qu'émerge de manière centrale un combat prenant pour sujet le malade comme « réformateur social ». Par ailleurs, on peut supposer que les revendications ont plus de mal à émerger alors que la Suisse s'est dotée très précocement d'une structure couvrant l'ensemble du pays et disposant d'une unité de doctrine. Dans le domaine de la recherche clinique, la Confédération suisse finance en effet depuis 1988 une « étude nationale multicentrique de cohortes » (plus connue par la suite sous l'appellation de « Swiss HIV Cohort Study »). A cette recherche participent en 1991 onze services hospitaliers et laboratoires, ainsi que

⁶⁰⁸ BARBOT, Janine, *Les malades en mouvements... op. cit.*

l'institut universitaire de médecine sociale et préventive de Zurich⁶⁰⁹. Comme on peut le lire dans une publication de conjointe de l'OFSP et de l'EKAF datant de 1991, « La partie A de l'étude de cohorte concerne la plupart des sidéens connus et plus de 3'000 séropositifs. Cette étude doit suivre de façon rétrospective et prospective l'évolution de l'affection depuis la contamination par le VIH et tester l'efficacité et la toxicité de nouveaux traitements »⁶¹⁰. La cohorte intègre donc une grande partie des personnes séropositives et malades du sida en traitement, et avait rassemblé jusqu'en en 2006 plus de 14'000 patients⁶¹¹. Financée par l'OFSP puis par le Fonds national de la recherche scientifique, regroupant tous les hôpitaux universitaires de Suisse, les principaux spécialistes de l'épidémie et de très nombreux patients, l'équipe de la SHCS est ainsi garante de la conduite des essais thérapeutiques. La collaboration des spécialistes à cette cohorte conduit à l'élaboration de règles unifiées, comme le soulignent Peter Neuenschwander et al. : « Le plus grand but de la SHCS consiste avant tout à améliorer la qualité du traitement pour les personnes avec le VIH/sida. Cela a conduit dès lors à établir une unité de doctrine pour la Suisse entière »⁶¹².

Le système d'essais clinique en Suisse est donc caractérisé par un lancement précoce, unifié pour l'ensemble du pays, établi selon de très hauts critères scientifiques et éthiques, contrôlé en outre par la Confédération. Les activistes, de ce fait, ont moins de motifs d'axer leurs luttes sur le déroulement de tels essais. C'est davantage dans le cadre d'essais ponctuels qu'ils s'assureront que les patients sont avertis des protocoles de participation. En revanche, les revendications dans le domaine médical portent plus sur l'accès aux médicaments, comme on l'a vu dans le cadre de l'inscription des nouvelles molécules sur la LS. On traitera de ce fait ici davantage des actions entreprises pour améliorer les conditions d'accueil des patients dans les structures hospitalières et à l'information thérapeutique effectuée par les associations. Une dernière sous-section de ce chapitre abordera brièvement la question du contrôle dans quelques cas des essais thérapeutiques. Notre regard portera avant tout sur trois

⁶⁰⁹ Elle regroupe actuellement des chercheurs des cinq hôpitaux universitaires (Berne, Bâle, Zurich, Lausanne et Genève), ainsi que des hôpitaux cantonaux de Lugano et Saint-Gall. Voir SUDRE P., RICKENBACH M., TAFFE P., JANIN P., VOLKART A. C., FRANCIOLI P. and the Swiss HIV Cohort Study, « Clinical epidemiology and research on HIV infection in Switzerland, *Revue médicale suisse*, 2000, n° 130, pp. 1493-1500.

⁶¹⁰ OFSP et EKAF, *op. cit.*, p. 148.

⁶¹¹ « Qualité de traitement élevé grâce à une étude de cohorte », *Spectra*, n° 60, décembre 2006, p.1.

⁶¹² NEUENSWANDER, Peter, FREY, Kathrin, KÜBLER, Daniel, « Die Zukunft der HIV/Aids-Prävention in der Schweiz im Zeitalter der Normalisierung. Fallstudien ». Anhang zum Schlussbericht, Zurich, *Zürcher Politik- & Evaluationsstudien*, n° 5 (Anhang), Juli 2005, p. 33.

associations qui s'engagent plus particulièrement en ces domaines : sur l'ASS et l'association P.W.A. Suisse au niveau faîtière, sur le travail réalisé par l'association Dialogai qui, en ce domaine comme dans d'autres, a été particulièrement active.

4.8.1. Transformer l'hôpital

« Les mesures médicales que l'on prend aujourd'hui concernent essentiellement les aspects isolés du fonctionnement physiologique – le cœur, la vésicule, les artères, etc. – et dans ce domaine la technologie médicale, pour ce qui est de préserver et de prolonger la vie, est plus avancée que jamais. Mais cela ne vaut la peine de s'acharner à préserver médicalement des organes isolés, ou des zones organiques qui fonctionnent de plus en plus mal, que s'il s'agit de sauver la personne dont tous ces processus partiels font partie intégrante. Et si les problèmes que posent ces processus partiels amènent à oublier ceux de la personne qui les intègre, alors en fait, nous dévaluons un peu ce que nous faisons pour ces processus partiels eux-mêmes. Le déclin des personnes que nous appelons âgées, ou mourantes, impose aujourd'hui à leurs contemporains – les médecins compris – un certain nombre de tâches qui ne sont ni accomplies ni – pour une bonne part – reconnues »⁶¹³.

On a eu l'occasion d'aborder précédemment la question du caractère facultatif et anonyme du test de dépistage, aspect défendu aussi bien par l'OFSP que par l'ASS à l'occasion de la mise en place du test en 1985. Le contrôle de l'application d'une telle mesure est, on a pu le voir, la première action organisée des associations auprès du monde médical. Elle s'effectue aussi par l'intermédiaire des médecins cantonaux. Peu à peu cependant, avec l'augmentation des personnes hospitalisées, c'est toute la question des conditions d'accueil des malades qui va faire l'objet de réclamations et revendications de la part des activistes.

On a vu que dès le moment où le test de dépistage est disponible en 1985, les luttes des activistes et l'action de l'OFSP contribuent à en définir l'anonymat et le caractère volontaire. Il faut toutefois dans plusieurs cas que de telles règles soient effectivement appliquées et, à côté de l'OFSP⁶¹⁴ et des associations, les médecins cantonaux joueront en ce domaine un rôle important de contrôle des bonnes pratiques, comme le souligne le médecin cantonal jurassien présent dès cette époque :

« Mais la notion qu'on ne devait pas faire un test de ce type-là sans demander l'accord de la personne, ça je me souviens que ça a fait des débats assez chauds avec certains médecins collègues du canton et on pourrait dire pour allonger la

⁶¹³ ELIAS, Norbert, « Vieillir et mourir, quelques problèmes sociologiques », *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgois, 1998 [1985], pp. 118-119.

⁶¹⁴ Au milieu de l'année 1987, l'OFSP réitère qu'il y a violation de la loi si le test des anticorps anti-VIH est effectué sans le consentement éclairé du patient.

liste des bénéfiques secondaires de cette terrible histoire du sida, je pense que sur le rappel de notions fondamentales comme, on ne fait pas une analyse, c'est tellement dans la routine mais... et dans l'esprit du public aussi, le médecin fait une prise de sang, on ne s'attend pas à ce qu'il vous demande de la faire, et c'est lui qui décide ce qu'il va mettre en route comme analyse. Et les gens croient que quand on a fait une prise de sang, on a regardé tout et n'importe quoi. La notion qu'on fait des analyses ciblées pour des problèmes ciblés, elle est encore relativement floue dans la population. Et puis c'est aussi un réflexe dans la culture médicale que le médecin décide de faire des analyses et il coche ce qu'on fait et puis il n'a pas le réflexe de poser la question "est-ce que vous êtes d'accord qu'on fasse cette prise de sang, est-ce que vous êtes d'accord qu'on fasse ces analyses ?". Le consentement éclairé comme on l'appelle, qui est inscrit dans la loi c'est encore quelque chose qui n'est pas tout à fait appliqué par l'ensemble des médecins, mais par exemple à cette occasion là pour ce test mais pour d'autres aussi, on doit demander aux gens leur consentement et puis les informer avant et puis les informer bien sûr après. C'est aussi dans l'air du temps, mais le sida est l'un des éléments qui a permis d'aborder ces questions-là, et de rappeler des vieux principes qui existaient »⁶¹⁵.

Pour s'assurer que le test s'effectue de manière anonyme, les associations vont à de très nombreuses reprises diffuser des annonces informant les personnes de leurs droits. Elles demanderont par ailleurs, au cas où les principes d'anonymat ne seraient pas respectés, de prendre contact au plus vite avec les associations pour éviter que ne se répètent de telles situations⁶¹⁶.

En marge de la surveillance d'une utilisation à bon escient et correcte du test de dépistage, pouvoirs publics et associations tiennent à s'assurer également que les conditions d'accueil les plus décentes possibles soient réservées aux patients séropositifs et malades du sida en milieu hospitalier. Pour l'OFSP et les médecins cantonaux, cette préoccupation consiste d'abord à rappeler les règles de bases de la transmission du virus, et d'éviter ainsi un isolement des personnes touchées ou l'adoption de mesures excessives lors de leur prise en charge⁶¹⁷. Le médecin cantonal cité précédemment indique que ces rappels à l'ordre n'ont parfois pas été sans mal :

⁶¹⁵ Entretien Jean-Luc Baierlé.

⁶¹⁶ L'association Dialogai, par exemple, en fait à plusieurs reprises la demande dans son journal : « Nous demandons instamment à tous les gais de nous faire part de leurs expériences, bonnes ou mauvaises, dans les centres pratiquant le test anonyme. Ceci objectivement et afin de nous permettre d'intervenir le cas échéant ». *Dialogai Info*, n° 9, mai-juin 1986, p. 10. Plusieurs mises en garde seront ensuite diffusées : « Le test des anticorps du SIDA (test HIV) continue malheureusement à être considéré par certains médecins comme un acte de routine. D'où de regrettables malentendus avec des personnes qui consultent pour d'autres MST (maladies sexuellement transmissibles). Plusieurs de nos correspondants ont déjà eu des problèmes de cet ordre à la Polyclinique de Dermatologie de l'Hôpital Cantonal de Genève ». « Test sida. Importante mise en garde », *Dialogai Info*, n° 11, septembre-octobre 1986, p. 17.

⁶¹⁷ Dans leur deuxième rapport de synthèse d'évaluation des campagnes de prévention en Suisse, les auteurs signalent en 1988 que d'importantes craintes persistent parmi le personnel hospitalier : « Dans les services "de passage" (urgences, salles d'opération et d'accouchement), des craintes importantes (souvent non exprimées immédiatement) persistent et c'est dans ces services que l'on peut s'attendre à

« Des histoires d'hygiène aussi, on a rappelé, quand il y a eu la panique à l'hôpital – il y a encore eu tout le chapitre de la protection contre les contamination au niveau professionnel. Et ça c'était aussi pas facile à faire passer. Quand il y a des gens qui trouvent nécessaires de mettre des blouses, des gants, des masques et des bonnets pour dire bonjour à quelqu'un qui était séropositif... Et on s'est rendu compte qu'un bon lavage des mains, régulier, restait une mesure utile y compris dans ce domaine-là. Et que les gants c'est nécessaire mais que ça ne protège pas contre tout. Donc c'est aussi un élément qui a eu un impact sur la réflexion et les procédures d'hygiène hospitalière. Donc c'est vraiment une épidémie qui a eu énormément d'impact dans des domaines très différents »⁶¹⁸.

Les associations n'auront quant à elles de cesse de dénoncer les cas de mauvaises pratiques en ce domaine. Elles chercheront à assurer le meilleur accueil possible pour les personnes en traitements et pour les conditions d'hospitalisation en fin de vie. En ce sens, la création de structures d'accueil spécifiques (Lighthouse, maisons, etc.) participeront de cette volonté d'offrir les conditions socio-sanitaires les plus adaptées aux personnes en fin de vie. La dénonciation de mesures discriminatoires dans le milieu hospitalier s'accompagne par ailleurs d'une lutte pour que chaque patient dispose d'un minimum de confort. A la fin de l'année 1993, l'association Dialogai lance ainsi une pétition pour que les patients puissent avoir droit à un appareil téléphonique dans leur chambre. Pour les patients qui ne disposent pas d'une couverture d'assurance en division privée, les chambres ne sont en effet pas équipées de téléphones. A l'occasion du 1^{er} décembre, Dialogai aménage un stand à l'entrée de l'hôpital pour faire signer cette pétition, avant que la direction ne viennent exiger que cesse la récolte de signatures sous peine d'expulsion. Cette action est conçue pour dépasser le cadre de la lutte contre le sida, voulant pointer un problème plus général d'accueil dans la structure hospitalière genevoise⁶¹⁹. Cette stratégie est consciemment élaborée afin de constituer

*rencontrer des difficultés (demande d'hyperprotection, demande de tests de routine) si des mesures (meilleure formation, meilleur soutien) ne sont pas prises. En effet, le personnel de ces services où il se fait beaucoup de prises de sang, d'injections et de travail avec du matériel tranchant adopte pour le sida un **modèle maladie contagieuse** : peur de l'attraper, peur de l'inconnu (le séropositif n'est pas identifiable) et a tendance à vouloir reconnaître qui sont les patients "à risques" et même à les réduire à la notion de suspects, avec des possibilités de stigmatisation. Les précautions universelles semblent difficiles à mettre en pratique et la tendance serait plutôt au jugement "à la tête du client" ». DUBOIS-ARBER, Françoise, LEHMANN, Philippe, HAUSSER, Dominique, GUTZWILLER, Felix, « Evaluation des campagnes de prévention du sida en Suisse. Deuxième rapport de synthèse 1988 », Lausanne, IUMSP, Cahiers de recherches et de documentation, n° 39, 1989, p. 43.*

⁶¹⁸ Entretien Jean-Luc Baierlé.

⁶¹⁹ « Offrir à chaque patient la possibilité d'avoir un téléphone près de son lit, c'est tout simplement le considérer comme un adulte. C'est ce que demande la pétition de Dialogai. Et ceci pour que les patients de l'hôpital et en priorité pour ceux dont l'état interdit de quitter leur lit. Quelle que soit la pathologie. C'est aussi une façon, de la part de notre association essentiellement impliquée dans le sida, de témoigner notre solidarité avec l'ensemble des personnes malades ». Dialogai Info, n° 55, pp. 54-55, p. 55.

un front de lutte plus large et d'obtenir des résultats pour l'ensemble des malades, comme le souligne un activiste de Dialogai de l'époque :

« Et cette approche me paraissait ... donc d'éviter cette approche communautariste et en même temps, mais là on a eu quelques illusions, c'était de faire en sorte que le VIH entraîne des changements au niveau social pour des personnes qui n'avaient rien à faire avec la communauté gay. En particulier dans le domaine de la santé publique ou de la sécurité sociale. D'où le fait que on a mené quelques combats qui s'insèrent dans cette stratégie, en particulier, il y avait le combat pour des conditions d'hospitalisation décente qui ne se rapportait pas uniquement au problème du VIH, qui concernait toutes les pathologies, parce qu'à l'hôpital il y avait de sacrés problèmes. [...] Il y avait des hébergements à six ou sept, pas de confidentialité etc. Ce qui nous a permis de faire des rencontres avec d'autres personnes qui étaient confrontées aux mêmes problèmes et puis qui n'avaient aucun rapport avec la communauté gay. C'était un moyen de se faire des alliés, et puis des alliés totalement imprévus, parce que c'était parfois des personnes âgées, qui étaient totalement éloignées de la communauté, qui disaient "ah mais c'est bien ce que vous faites". Donc ça nous permettait d'avancer, en évitant justement la provocation style 68 »⁶²⁰.

Au delà du problème de l'accès aux téléphones, c'est plus généralement les conditions d'hospitalisation qui sont pointées par les activistes de Dialogai, particulièrement au milieu des années 1990. En mars 1995, Dialogai diffuse, en collaboration avec l'association PVA Genève, les « Cahiers noirs de l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève ». Il est bien précisé que le but de cette action ne vise pas à « régler des comptes, accuser des personnes ou faire de la délation » :

« L'objectif du présent document est d'inventorier les principaux dysfonctionnements hospitaliers tels qu'ils sont vécus et perçus par les patients et d'essayer de remonter à leurs sources. Cela d'un point de vue pratiquement jamais pris en considération jusqu'ici, celui de l'usager de l'hôpital. Ne serait-il pas temps, en effet, de se mettre à l'écoute du ressenti du malade. La place croissante prise par le plateau technique a eu des effets bénéfiques que nous serons les derniers à déplorer. Mais elle a eu aussi des effets pervers : insidieusement, la priorité à la prise en charge de la maladie (en fait de tel ou tel organe atteint...) sur une approche globale du malade a amené à la déshumanisation de l'hôpital. Réduite à un obstacle relevant de la seule "science médicale", la maladie n'est plus qu'un accident à vaincre. Quand ça marche, fasciné par les prouesses de ses sauveurs, le malade est naturellement disposé à accepter les inconvénients de la promiscuité hospitalière. Il ira parfois jusqu'à percevoir le soignant comme le magicien qui mérite déférence et culte aveugle. Ivresse du pouvoir médical. Quand ça marche mal, ou quand ça ne marche pas, l'amour extravagant porté au médecin peut se métamorphoser en haine. Entre ces extrêmes, il y a place à toutes les nuances, de la résignation au malaise, du renoncement passif à la dépression. Et dans le conteste du sida, même si l'on nous promet la lune pour dans dix ans, ça marche plutôt mal. Le médecin ne peut guère s'attendre à être adulé pour les "miracles" qu'il aura accompli »⁶²¹.

⁶²⁰ Entretien Roger Charbonney.

⁶²¹ Dialogai et PVA, « Les Cahiers noirs de l'Hôpital Universitaire de Genève », mars 1995, p. 3.

Cette publication en trois parties comporte en premier lieu une série de témoignages relatifs à la confidentialité, aux discriminations et à la qualité des soins et au « manque de coordination » entre les services. La seconde partie propose une discussion sur la base des témoignages recueillis, pour déboucher dans une troisième partie sur une série de propositions. Celles-ci portent sur l'amélioration des conditions d'hébergement des grands malades, ce « *quelle que soit leur pathologie !* »⁶²². Les activistes demandent aussi à ce que soit mis en place un réseau de soin spécialisé dans la prise en charge du VIH, soulignant que « *les choses se passent plutôt bien dans le cadre de la consultation ambulatoire sida. Le personnel soignant y est bien formé, compétent, donne généralement le temps qu'il convient aux problèmes relationnels. [...]* C'est dans le cadre de l'hospitalisation classique que se posent les problèmes les plus dramatiques. Les déficits y sont graves, tant en ce qui concerne les aspects relationnels que la coordination des soins et leur qualité »⁶²³. Il est de ce fait proposé que soit mis sur pied un réseau de soin interdisciplinaire spécialisé VIH, sur le modèle des Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) français. Une dernière revendication concerne l'accès aux nouvelles molécules et les protocoles thérapeutiques (voir *infra*).

Ces cahiers noirs, présentés lors d'une conférence de presse le 16 mars 1995, seront mentionnés à de nombreuses reprises dans les journaux romands au cours des journées suivantes. Plus de cinq cent demandes sont adressées au cours des semaines suivantes à Dialogai de la part de particuliers et diverses institutions, ainsi que des messages de soutien de patients ou d'une partie du personnel soignant⁶²⁴. Le Groupe sida Genève soutient également les cahiers. Au niveau des mesures concrètes, une infirmière coordinatrice pour les patients VIH est nommée quelques semaines plus tard au sein de l'hôpital. Plus globalement, cette action illustre que les patients et leurs relais associatifs ne veulent pas se cantonner à un statut de "sujet" inactif dans la relation médicale mais se constituer en partenaires de plein droit de la relation thérapeutique. Certains médecins et membres du personnel soignant accueillent d'un œil favorable cette « indocilité », pour reprendre les propos de Bernard Hirschel cité en exergue de cette section. Pour d'autres acteurs du champ médical, cette volonté des malades et activistes de vouloir participer à l'organisation de la prise en charge des personnes

⁶²² *Ibid.*, p. 21.

⁶²³ *Ibid.*, p. 21.

⁶²⁴ *Dialogai Info*, n° 64, p. 59.

vivant avec le VIH/sida est très mal perçue⁶²⁵. Dans tous les cas, même si la relation médecin patient demeure inégalitaire, ces actions sont autant de tentatives de la remettre en question. Et si cette remise en question peut s'effectuer avec force, c'est parce qu'elle s'appuie sur un réseau associatif bien structuré et une mobilisation sans comparaison avec les ligues de santé préexistantes. C'est également parce que les activistes revendiquent une compétence sur la maladie, acquise au cours de leur militance.

4.8.2. *Diffuser et discuter l'information médicale*

L'acquisition de compétences par rapport à l'épidémie par les activistes s'effectue de manière précoce, de fait dès le moment où l'on commence à parler en Suisse de cette nouvelle infection. On a vu que les membres de la CHOSE, de même que le groupe des médecins en son sein, se documentent sur le sujet afin d'en connaître les voies de transmission et de planifier les premières actions de prévention. La formation à la maladie s'effectue souvent par l'invitation de spécialistes du champ médical, que l'on pense aux séances d'informations organisées par le HAZ à Zurich avec le médecin Ruedi Lüthy, aux séances à Lausanne en présence du docteur Michel-Pierre Glauser ou encore des invitations répétées de médecins effectuées par Dialogai à Genève. Au fur et à mesure du développement de l'activisme antisida en Suisse, les personnes engagées dans la lutte vont, pour certaines d'entre elles, acquérir des connaissances pointues sur le VIH et le sida, ainsi que sur les traitements à disposition.

Au sein de l'association Dialogai, cette thématique va prendre une extension considérable au fil du temps. Un premier article est consacré en avril 1986 à la

⁶²⁵ On peut le constater dans un témoignage des « Cahiers noirs », écrit par un homme dont l'ami malade du sida est hospitalisé en semi-isolement pour une neutropénie grave suite à une chimiothérapie. « *C'est alors que, après m'être renseigné auprès d'un médecin de ville et d'un pharmacien sur les thérapeutiques possibles en cas de neutropénie, j'apprends l'existence de produits relativement récents dits facteurs de croissance hématopoïétiques [...]. Aussi ai-je pris la liberté de demander au médecin assistant de service la raison de cette abstention thérapeutique. Réponse : les règles définies à l'hôpital pour établir une demande d'administration de ce produit ne sont pas remplies, la neutropénie de mon ami n'étant pas d'une gravité suffisante* ». Il en discute ensuite avec le chef de clinique : « *Monsieur le Chef de Clinique me prit d'emblée de fort haut, prétendit que mon intervention n'avait aucun objet, m'affirma, drapé dans une certitude sans réplique, que les facteurs de croissance étaient des médicaments non expérimentés, d'une efficacité très aléatoire, dotés d'effets secondaires majeurs, et coûtant très cher* ». Le recours au fil de la discussion aux arguments du médecin de ville et du pharmacien ne permettront pas d'infléchir la décision du Chef de clinique. Son ami mourra un mois plus tard.

thématique « Sida et Poppers »⁶²⁶. Par la suite, dans le cadre de la rubrique « Virus Info », la question des traitements va être abordée à de très nombreuses reprises. En février-mars 1987, une information détaillée est élaborée sur les traitements du sida, en donnant des indications sur certains médicaments ainsi que sur les services auprès desquels se diriger. A partir de 1988, l'information médicale est de plus en plus documentée, faisant référence aux publications scientifiques sur le sujet⁶²⁷. Les pistes de traitement qui semblent les plus prometteuses sont systématiquement abordées, quitte à les écarter ensuite⁶²⁸. Cette insertion dans le monde biomédical pour restituer les avancées de la recherche à destination du public s'appuie aussi sur une collaboration avec un médecin qui, deux fois par mois, prend en charge la permanence téléphonique. A l'intérieur de l'association pourtant, ce sont les activistes qui se forment à cette problématique. Ils ont la chance de compter dans leur rangs un pharmacien, « *très compétent dans ce domaine* », ce qui leur permet d'acquérir dans un temps très bref de solides compétences⁶²⁹.

Les nouvelles pistes thérapeutiques sont dès lors discutées et proposées aux lecteurs, les personnes vivant avec le VIH/sida disposant ainsi d'une information sérieuse et "vulgarisée" pour se repérer dans la multitude de solutions préconisées. Les médecines naturelles ne sont pas *a priori* écartées, mais souvent abordées avec beaucoup de circonspection, comme on peut le lire dans l'un des numéros de 1989: « *Le scepticisme est de rigueur à ce sujet. Charlatants, faiseurs de miracles et affairistes douteux n'hésitent pas à tirer les marrons du feu et à promettre la lune sans foi, ni loi. Mais l'existence de pistes intéressantes n'est pas exclue. Encore conviendrait-il de les explorer avec sérieux et en respectant une certaine déontologie. Il faut énormément de temps et des expérimentations très poussées pour prouver l'efficacité d'un médicament. Pourquoi en irait-il autrement quand il s'agit d'une graine, d'une racine ou d'un kiwi ?* »⁶³⁰.

⁶²⁶ *Dialogai Info*, n° 8, avril 1986, sans pagination.

⁶²⁷ Dans le *Dialogai Info* n° 20, on fait ainsi référence aux publications suivantes : *New England Journal of Medicine*, *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, *Lancet*, *European Journal of Pharmacology*, *AIDS Research*, *Mechanisms of Ageing and Development*, *Journal of the American Academy of Dermatology*, *Journal of Clinical Neuro-Ophthalmology*, *Annals of Ophthalmology*, *Archives of Internal Medicine*.

⁶²⁸ Par exemple le traitement par le Dextran sulfate en 1989, dont on attend les résultats complémentaires mais dont l'efficacité « reste discutable ». « Sida, traitement par le Dextran sulfate ? », *Dialogai Info*, n° 28, pp. 48-51, p. 51.

⁶²⁹ Entretien *Dialogai*.

⁶³⁰ « Un débat à *Dialogai*. Hôpital et sida », *Dialogai Info*, n° 27, avril-mai 1989, pp. 55-57, p. 55.

Cette (in)formation sur les traitements conduira l'association à tenir un rôle actif dans l'accès aux nouveaux traitements, comme nous avons pu le voir précédemment s'agissant de l'inscription des nouvelles molécules sur la Liste des spécialités. Comme le montre la lecture successive des rubriques « virus info », les activistes connaissent les résultats des divers essais cliniques, ce qui leur permet d'être extrêmement réactifs lorsqu'un médicament semble avoir « fait ses preuves » pour qu'il soit à disposition le plus rapidement possible en Suisse. Cette connaissance pointue leur permet aussi de réclamer l'accessibilité de nouvelles molécules en compassionnel (par exemple le 3TC en 1995). On peut ici dresser un parallèle, toutes proportions gardées, avec l'activisme thérapeutique nord-américain décrit par Steven Epstein. Comme le souligne l'auteur, « les activistes ont commencé par s'imprégner des langues et de la culture des sciences biomédicales. En apprenant par eux-mêmes les vocabulaires et les schémas conceptuels de la virologie, de l'immunologie et des biostatistiques, les activistes sont parvenus à forcer les experts à prendre en compte leurs arguments. Les experts acquis, au moins officiellement, à l'idée que les arguments scientifiques doivent être examinés “sans considération de la personne” ont souvent éprouvé beaucoup de difficultés à disqualifier certains arguments sur la seule base de leur origine “discutable” »⁶³¹. Cette collaboration fonctionne particulièrement bien avec le docteur Bernard Hirschel, qui se rend fréquemment à Dialogai pour y indiquer les avancées dans le domaine de la recherche et répondre aux questions des membres. Par le travail fourni, les activistes se placent en interlocuteurs valides et reconnus. Malgré quelques tensions à ce sujet au sein de l'association, leur refus de placer une confiance excessive dans les médecines complémentaires constitue là encore un gage de sérieux, comme l'indique l'un des activistes de l'époque :

« Ces molécules un peu bizarre aussi, il y a eu de tout. Toute la gamme. Des démarcheurs qui sont venus. On a eu des confrontations aussi à Dialogai parce qu'il y avait des démarcheurs qui venaient, et puis on avait dit c'est niet ! Les thérapies alternatives qui sont pas expérimentées, qui ne font pas l'objet d'un protocole, c'est non. Et avec ça on était en parfaite harmonie avec Hirschel. Ce qui fait que paradoxalement, Dialogai qui était hors institution, hors institutionnel, était mieux en phase avec les hospitaliers que certaines organisations très institutionnelles qui continuaient un peu dans ces thérapies alternatives. C'est compliqué à juger et à évaluer hein. Il faut être assez dialectique dans ce domaine »⁶³².

⁶³¹ EPSTEIN, Steven, *La grande révolte des malades. Histoire du sida II*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond / Seuil, 2001, pp. 232-233.

⁶³² Entretien Dialogai.

La reconnaissance de cette compétence vaut dans le cercle des spécialistes médicaux de l'épidémie. L'association reconnue pour son sérieux en ce domaine, n'en est que plus légitime au sein de l'espace cantonal de lutte contre le sida, malgré ses revendications souvent très fermes et provocatrices dans bien des domaines. Notons encore que ce processus d'acquisition de compétences sur la maladie dépasse, on s'en doute, la seule association genevoise. Les associations de PWA vont dans une certaines mesures développer de tels services pour leur membres, même si au départ elle le font de manière moins systématiques. P.W.A suisse va par ailleurs collaborer à la mise en place au sein de l'ASS du Swiss Aids Treatment Group (voir *supra*).

L'importance de l'engagement des membres de Dialogai sur ce sujet mérite toutefois d'être examinée. Pour ce faire, si l'on porte le regard au niveau international, on peut constater que l'activisme dans le domaine médical est, là encore, largement issu de l'activisme homosexuel. Comme l'indique Janine Barbot dans le cas de la France, « le sida a frappé essentiellement des personnes dans la “force de l'âge” qui, après l'annonce de leur séropositivité, se sont trouvées confrontées à un horizon de vie obscurci par une menace majeure, tout en disposant d'une énergie conséquente pour s'engager dans des collectifs. Contrairement aux maladies qui touchent des personnes ne partageant jusqu'alors aucune condition commune, le sida a touché bon nombre d'homosexuels souvent issus de milieux favorisés, ancrés dans des réseaux de sociabilité étendus ou militant dans des mouvements militants antérieurs qui avaient déjà eu maille à partir avec les scientifiques et les autorités publiques [...] [C'est] de ce profil particulier que sont [...] issus les membres fondateurs ainsi que les militants les plus actifs de la plupart des associations de lutte contre le sida investies dans l'activisme thérapeutique »⁶³³. Réseau préconstitué permettant de réagir rapidement, distance par rapport à la science médicale qui pendant longtemps a défini l'homosexualité de manière négative, proximité directe et affective à l'épidémie, autant d'éléments qui permettent sans doute d'expliquer l'action particulière en ce domaine de Dialogai, association homosexuelle et de lutte contre le sida. S'ajoute à cela encore une dimension : si des problèmes sont constatés par rapport aux conditions d'hébergement et de l'accès au traitements, ils sont plus aigus encore s'agissant des gays. En effet, dans la mesure où aucune reconnaissance juridique n'existe pour les couples homosexuels à

⁶³³ BARBOT, Janine, *op. cit.*, p. 283.

l'époque, un compagnon peut se voir refuser l'accès au malade, ou encore va parfois devoir s'imposer pour être informé de l'état de santé de son partenaire⁶³⁴.

Un des moyens d'avoir, en partie au moins, prise sur la maladie, c'est d'en connaître au mieux les manifestations, de recenser les traitements disponibles, d'en discuter l'efficacité sur la base des dernières recherches scientifiques. C'est ce que vont vouloir faire les activistes de Dialogai, et plus généralement ceux des groupes impliqués dans la lutte contre le sida. Face au monde médical, ils se placent ainsi en situation d'interlocuteurs ayant une compétence à faire valoir.

4.8.3. *S'engager dans les essais cliniques*

Les associations prennent une part active dans le déroulement des essais cliniques, moins pour proposer que soient mis sur pied de nouveaux protocoles que comme relais entre hôpitaux et volontaires. On peut observer cette situation notamment à Genève avec l'action de l'association Dialogai. Dans ce canton, le premier essai clinique référencé par l'association débute en mars 1988. L'étude N.S., menée par le Dr. Korálnik en collaboration avec le Dr. Hirschel, au Département de médecine, division des maladies infectieuses de l'Hôpital cantonal et universitaire de Genève, est consacrée aux atteintes provoquées par le virus sur le système nerveux. Les membres de l'association lui réservent un accueil très favorable, acceptant de la présenter et de publier un appel au volontariat dans la revue *Dialogai Info*. Les membres soulignent en effet que « *Dialogai, qui s'est toujours opposé à ce que des expériences ou recherches soient effectuées à l'insu des patients, soutient au contraire avec vigueur des projets de ce type, qui font appel à une collaboration responsable et informée* »⁶³⁵. L'appel aux volontaires est répété plusieurs fois pour obtenir un nombre suffisant de participants. Dialogai participera par la suite régulièrement à des entrevues avec les médecins de l'hôpital cantonal, notamment avec les docteurs Bernard Hirschel et Joëlle Wintch (médecin spécialiste VIH, consultante à la polyclinique de médecine et médecin répondant de la Maison). Ces contacts permettent de faire le point sur les études en cours ainsi que sur les essais thérapeutiques planifiés. Si les droits des patients sont rappelés à chacune de ces occasions, ça n'est pas pour signaler un quelconque problème

⁶³⁴ Dans le témoignage des Cahiers noirs cité précédemment, le témoin doit faire un travail de forcing pour ne pas être séparé de son ami au moment de la consultation.

⁶³⁵ *Dialogai Info*, n° 21, pp. 38-41.

en ce domaine dans le monde biomédical mais plutôt pour que le volontaire éventuel bénéficie de toutes les informations permettant un consentement éclairé : « *Il est entendu que les patients sont dûment informée de la nature, des perspectives et des résultats de ces études et que seules des personnes consentantes y participent* »⁶³⁶. Les activistes s'assurent donc de transmettre l'information pour les essais cliniques, vérifient ou se portent garants de son bon déroulement, procurent des informations enfin sur les possibilités financières de tels essais avec, là encore, une réserve au sujet des caisses-maladie qui peuvent intervenir lors du remboursement d'examen de contrôle pendant l'essai. Cette situation fait craindre que la confidentialité puisse être rompue. Ils cherchent également à accroître le nombre de molécules disponibles à titre compassionnel, notamment pour les médicaments dont les traitements semblent les plus prometteurs. Dialogai demande à cet égard que l'antiviral 3TC, disponible dans quatorze pays fin 1995, soit accessible le plus rapidement possible en Suisse et effectue des démarches en ce sens auprès de l'hôpital universitaire de Genève. L'arrivée des trithérapies va ensuite accélérer ce type de demandes, comme nous avons pu le voir précédemment.

4.8.4. Une médecine transformée ?

*« L'idée d'interface n'est pas nouvelle, certes : nouvelle a été, avec le sida, la manière de s'y prendre, d'agir, de construire l'interface. En ce sens, l'ASS a appris aux autorités sanitaires, ainsi que, d'une certaine manière, au corps médical et paramédical, à travailler de manière active, critique et dialectique, avec les populations concernées par les actions de prévention et de soutien »*⁶³⁷.

On l'a vu, il n'y a pas en Suisse d'associations spécifiquement consacrées à l'activisme thérapeutique et plus généralement à la relation au monde médical. Ainsi, l'impact de l'épidémie de sida sur la transformation de la relation médecin-patient est à comprendre au sein d'un processus plus diffus de remise en question des pratiques et logiques à l'œuvre au sein du champ médical. A ce processus de redéfinition ont participé de nombreux acteurs, et nous n'avons fait ici que mentionner quelques éléments, en nous centrant sur le rôle très actif de l'association Dialogai en ce domaine. Contrôle de l'accueil et de la prise en charge des malades, respect des règles d'anonymat, information sur les mesures d'hygiène suffisantes et adéquates, acquisition

⁶³⁶ « Entretien Hôpital cantonal – Dialogai », *Dialogai Info*, n° 34, p. 48.

⁶³⁷ Michel Danthe, « L'Aide suisse contre le sida, un modèle du genre », ASS, Rapport annuel 1994, pp. 18-21, p. 20.

de compétences pour que le malade soit placé en situation d'interlocuteur à prendre en compte dans sa relation avec les acteurs du champ médical, autant d'éléments qui contribuent à modifier au cours de ces années le regard porté sur la médecine et, pour les professionnels, leurs pratiques avec les malades. L'importance de l'épidémie sur cette redéfinition a été soulignée au niveau international. Pour les Etats-Unis, Steven Epstein a ainsi pu écrire que : « *l'impact du mouvement de lutte contre le sida aux Etats-Unis a été remarquable et impressionnant. En même temps, ainsi qu'Alberto Melucci l'a noté, les mouvements sociaux ont souvent une "efficacité cachée" qui ne devient apparente qu'avec le temps : en contestant les codes culturels et les conventions, ils suggèrent à toute la société "que des schémas de pensées alternatifs sont possibles et que la logique opérationnelle des appareils de pouvoirs n'est pas la seule rationalité 'envisageable' ". Etant donné la diversité des influences de l'activisme antisida, il semble bien que ce mouvement ait engendré exactement ce type de modifications des mécanismes de pensée. C'est par exemple un lieu commun de dire que la relation patient-médecin ne sera plus jamais la même après le sida* »⁶³⁸. Il est difficile de connaître l'impact qu'ont pu avoir par la suite les multithérapies sur ce mouvement de redéfinition de la relation patient-médecin, dans la mesure où elles contribuent à réaffirmer la position du médecin au sein de la relation. En revanche, lors de ces années au cours desquelles les traitements n'apportaient pas toujours un mieux-être sensible, l'appel à « remettre l'humain dans la médecine » n'est pas resté sans effet. Les mots d'un activiste du Groupe sida Jura sont là pour s'en convaincre :

« Après l'autre élément qui était peut-être l'élément moteur, en tout cas moi c'est un peu comme ça que je l'ai vécu, c'est que finalement c'était un moyen de remettre un petit peu de l'humain dans la médecine. C'est-à-dire que c'était plus des pathologies que nous suivions et avec lesquelles on allait en rendez-vous médical et autre pour les soutenir, c'était vraiment des gens qui posaient des questions sur leur vie, leur avenir, etc., et puis je dirais il y a eu une... je ne sais pas exactement comment le formuler mais je dirais au niveau du droit des patients, du droit d'être entendu, d'être informé, mais d'être informé dans le détail aussi, d'être informé aussi de l'ignorance à un certain point de vue du corps médical, parce que tout n'était pas connu et puis il n'y avait pas des solutions pour tout, moi je trouve que ça a fait passablement évoluer les choses dans le sens humanisation de la médecine. Mais c'est ma façon de le formuler. Mais en tout cas moi c'est comme ça que je l'ai ressenti localement. On a pu bosser avec des médecins qui sont descendus un peu de leur chaire pour dire : "mais ok, on continue un peu à voir qu'est-ce qui se passe, comment on peut améliorer, d'accord c'est compliqué, voilà le traitement, il est expérimental, oui je ne vous garanti rien, il y a des effets

⁶³⁸ EPSTEIN, Steven, *op. cit.*, p. 247. L'auteur cite ici Alberto Melucci, *Nomads of the Present : Social Movements and Individual Needs in Contemporary Society*, Philadelphia, Temple University Press, 1989, pp. 73-76.

secondaires je comprends c'est lourd..." Donc des tas de choses finalement. Je dirais la barrière entre le soignant et puis le soigné elle a pris une consistance différente »⁶³⁹.

4.9. Répercussions (II) : Lutte contre le sida et politique de la drogue en Suisse

De même qu'en ce qui concerne les répercussions sur le champ médical, l'épidémie de sida a un impact extrêmement important sur la redéfinition de la politique de la drogue en Suisse⁶⁴⁰. Dès le moment où les modes de transmission sont connus, et que l'on sait en particulier que l'échange de seringues entre usagers de drogue par voie intraveineuse est la voie principale de contamination, associé à la prostitution toxicomane, plusieurs opposants se font entendre pour que soit mis fin à la politique répressive des pouvoirs publics à l'encontre des usagers de drogue. Dans son ouvrage, Daniel Kübler a particulièrement bien souligné l'impact de l'épidémie sur la redéfinition du « système de croyance », basé au départ sur la pénalisation de l'usage de psychotropes et sur une politique d'abstinence dont les fondements législatifs sont précisés dans la Loi fédérale sur les stupéfiants révisée entrant en vigueur en 1975. Comme l'indique l'auteur, la « coalition pour l'abstinence » regroupe un vaste ensemble d'acteurs partageant un même paradigme en matière de politique de la drogue : « Les personnes qui consomment ces drogues sont ainsi considérées comme des individus déviants. Il faut les aider à retrouver la bonne voie, en leur proposant des thérapies et des traitements menant à l'abstinence ; et lorsqu'ils ne sont pas prêts à intégrer ces thérapies de leur plein gré, il faut utiliser les moyens de contrainte, c'est-à-dire les peines pénales prévues par la loi sur les stupéfiants »⁶⁴¹.

L'épidémie de sida vient remettre en cause les fondements de cette politique et renforce la position des acteurs, travailleurs et militants sociaux, impliqués dans le domaine de la drogue prônant une approche distincte basée sur la réduction des

⁶³⁹ Entretien GSJ.

⁶⁴⁰ Sur la politique de la drogue en Suisse, voir BOGGIO, Yann, CATTACIN, Sandro, CESONI, Maria Luisa, LUCAS, Barbara, *Apprendre à gérer. La politique suisse en matière de drogue*, Genève, Georg, 1997 ; KÜBLER, Daniel, *Politique de la drogue dans les villes suisses entre ordre et santé. Analyse des conflits de mise en œuvre*, Paris, L'Harmattan, 2000. Plus précisément sur l'évolution de la conception en matière de politique de la drogue, voir POLLIEN, Alexandre, « Le cadrage de la drogue en Suisse : la prohibition entre santé publique et ordre social », in BECKER, Howard S. (dir.), *Le cadrage politique de la drogue*, Paris, éditions Pepper, 2004, pp. 37-58.

⁶⁴¹ KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, pp. 79-80.

risques⁶⁴². Inspirés, comme le souligne Daniel Kübler, par les travaux de sociologues interactionnistes consacrés aux processus d'étiquetage de la déviance, ces acteurs qui émergent marginalement depuis les années 1970, adoptent un paradigme sensiblement différent : « Pour casser les mécanismes de stigmatisation et de marginalisation, il faudrait donc encadrer tous les consommateurs et abandonner l'exigence d'abstinence comme précondition à la prise en charge. Plus concrètement, il s'agirait de stabiliser la situation sociale et sanitaire d'un consommateur avant de lui parler d'une diminution ou de l'arrêt de sa consommation. Dans une telle optique, la légalisation de toutes les drogues et la décriminalisation de leur consommation sont le seul principe valable pour intervenir de manière efficace sur le problème de la drogue. C'est en acceptant les toxicomanes tels qu'ils sont, avec leurs comportements déviants, et en leur proposant des espaces de vie où ils peuvent s'épanouir malgré leur consommation de drogues, qu'on réussira à casser les mécanismes de stigmatisation »⁶⁴³.

L'évolution des rapports de force entre les tenants de la politique de l'abstinence et ceux prônant la réduction des risques est lente, et s'effectue au fur et à mesure que devient visible l'ampleur des ravages que provoque l'épidémie de sida au sein de la population des usagers de drogue par voie intraveineuse. Les données épidémiologiques montrent en effet que la proportion des personnes infectées dans le groupe des usagers de drogue par voie intraveineuse est forte, et qu'elle est en constante augmentation depuis le moment où sont disponibles les premières données relatives au test de dépistage (voir tableau 4-1).

⁶⁴² Il faudrait, comme le suggère Christian Moeckli, être plus précis dans l'utilisation des termes, dans la mesure où c'est lorsque commence à se développer le "travail de proximité", ou travail de rue, effectué par des personnes du secteur social ou alternatif au début des années 1980 dans les grandes villes suisse alémaniques que sont repensées les conditions d'accès à l'aide ("seuil bas") et les principes qui sous-tendent l'"aide à la survie" ("Ueberlebenshilfe"). La notion de "réduction des risques" fait historiquement référence à la nouvelle orientation qui voit le jour dans le champ médical après une longue période où la prise en charge des personnes toxicodépendantes doit conduire à la stricte abstinence. En réaction, la réduction des risques, dans cette orientation médicale, « vise principalement à réduire les souffrances actuelles et réduire les risques liés à la situation d'existence et aux pratiques toxicomaniaques. [...] Il s'agit non seulement de réduire les risques mais de reconstruire une base commune de travail, une entente entre le traitant et le patient, une compréhension différenciée de la réalité des personnes dépendantes et des nombreuses manières de la vivre. La réduction des risques est finalement plus qu'une technique : elle est une philosophie. Elle comporte une vision de la personne toxicodépendante infiniment plus différenciée de celle qui prévalait dans les années 70 ». La notion de "réduction des risques" s'est ensuite généralisée et institutionnalisée pour englober ces deux axes et les conceptions idéelles auxquelles elles renvoient. MOECKLI, Christian, « Aide à la survie, réduction des risques : une introduction terminologique sur fond historique », *Dépendances*, n° 8, 1999, pp. 4-8, pp. 6-7 pour la citation.

⁶⁴³ KÜBLER (Daniel), *op. cit.*, pp. 82-83.

Tableau 4-1 : Proportion des voies d'infection dans les déclarations complémentaires des médecins, selon l'année du premier test VIH positif (1986-2002)⁶⁴⁴

Année du premier test positif	Nombre de tests	Rapports sexuels entre hommes	Injection de drogues		Rapports hétérosexuels		Voie d'infection autre ou inconnue Proportion (%)
		Proportion (%)	Proportion (%)	Proportion de femmes (%)	Proportion (%)	Proportion de femmes (%)	
<1986	553	21.0	68.9	31.2	6.5	50.0	3.6
1986	465	21.5	61.7	36.9	12.0	57.1	4.7
1987	459	24.6	54.9	36.5	17.4	65.0	3.1
1988	857	25.7	46.4	38.4	22.4	61.5	5.5
1989	949	26.3	38.7	31.1	29.1	57.2	5.9
1990	821	26.3	33.3	30.0	32.9	54.4	7.6
1991	687	27.9	29.8	41.5	37.4	53.3	4.8
1992	711	32.8	26.6	23.8	35.0	53.8	5.6
1993	601	31.3	28.1	27.8	35.3	54.7	5.3
1994	550	33.1	21.6	33.6	40.6	52.0	4.7
1995	519	29.3	20.4	31.7	42.4	53.6	8.3
1996	469	24.3	19.4	29.7	49.7	48.9	6.6
1997	503	25.7	15.3	23.4	50.7	54.1	8.4
1998	406	26.4	11.6	29.8	52.7	55.6	9.4
1999	457	25.0	12.7	32.8	56.3	52.5	6.1
2000	414	26.3	13.3	36.4	55.8	54.5	4.6
2001	449	23.2	14.3	20.3	54.8	51.6	7.8
2002	559	24.2	11.1	35.5	53.9	56.8	10.9
Total	10429	26.6	30.7	32.8	36.5	54.5	6.2

La crainte partagée par de nombreux acteurs, au sein de l'OFSP, de l'ASS et de certaines organisations d'intervenants dans le domaine de la toxicomanie, est que ce groupe de population continue à s'infecter de manière exponentielle par l'échange de matériel d'injection non stérile, mais aussi lors de relations sexuelles non protégées. Ces relations sexuelles, dans le cadre des pratiques de prostitution, pourraient par ailleurs constituer un foyer de diffusion de l'épidémie auprès de la population hétérosexuelle. Les résistances demeurent toutefois au départ extrêmement nombreuses. Pour favoriser une approche basée sur la réduction des risques, une série d'actions sont donc entreprises. Sans qu'on puisse parler au départ d'une intervention véritablement concertée entre les différents pôles de la coalition favorable à l'approche de réduction des risques, on peut malgré tout constater que, très rapidement, l'OFSP va élaborer une série de mesures en accord avec des professionnels du secteur afin de promouvoir cette nouvelle politique.

Les premières actions en matière de réduction des risques émanent des personnes oeuvrant dans les associations militantes locales actives dans le domaine du

⁶⁴⁴ Source : OFSP, *Sida et VIH en Suisse*, 2003, *op. cit.*, p. 52.

travail social, notamment à Bâle et à Zurich⁶⁴⁵. Les premiers locaux d'injections « sauvages » apparaissent en effet au début des années 1980, et les associations qui les promeuvent sont confrontées à une forte politique d'opposition des autorités locales. Lorsque les premiers cas de sida sont constatés parmi les personnes toxico-dépendantes, de nombreux professionnels de la santé viennent appuyer l'approche défendue par ces acteurs. Ils considèrent en effet que la pénalisation de la consommation empêche la réalisation du travail de prévention auprès des usagers de drogue. Ils défendent par ailleurs un mode d'action inédit pour toucher cette population. En effet, comme le souligne Daniel Kübler, « [ces professionnels de la santé] estiment que les caractéristiques et la situation de vie des consommateurs de drogues interdisent de se satisfaire des canaux “normaux” du système de santé (pharmacies, cabinets privés, hôpitaux). Les expériences en santé publique montrent en effet que les personnes socialement marginalisées hésitent à utiliser l'offre médicale destinée à la population “normale”. [...] Pour atteindre cette population cible, il conviendrait donc de mettre en place des actions spécifiques, adaptées aux besoins de la clientèle toxicomane, c'est-à-dire fonctionnant sur la base de l'anonymat et proches des lieux de vie des consommateurs de drogues. C'est ainsi que naît l'idée des actions “à bas seuil” (*niederschwellig*), basée sur leur proximité avec les lieux et les modes de vie des consommateurs de drogues »⁶⁴⁶.

Tout laisse à penser que cette congruence des objectifs en matière de prévention du sida et de lutte contre la drogue est très rapidement voulue et défendue au sein de l'OFSP. Dès la constitution de l'ASS, Bertino Somaini insiste pour que l'association intègre des personnes actives dans le domaine de la drogue. Röbi Hämmig va ainsi rejoindre l'Aide suisse contre le sida au début de l'année 1986, puis devenir membre du comité après peu de temps. Il sera remplacé par la suite par un autre médecin, spécialiste en toxicodépendance, promoteur d'une approche de réduction des risques. Ces professionnels, membre pour la plupart de l'association VSD (Association suisse des intervenants en toxicomanie), vont participer conjointement avec les activistes de l'ASS aux discussions et actions en faveur d'une politique de réduction des risques. Au sein de la section épidémiologie de l'OFSP également, si ce rapprochement est prôné, c'est aussi parce que l'on considère que les actions de réduction des risques sont les seules susceptibles de pouvoir endiguer l'essor de l'épidémie :

⁶⁴⁵ Voir KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, pp. 83 sqq.

⁶⁴⁶ KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, p. 85.

« Naturellement la politique en matière de drogues est passé derrière la lutte contre le sida. Mais le sida a changé aussi la politique de la drogue de l'OFSP. L'Etat, à travers l'OFSP, intervenait dans le domaine du sida, alors que la politique en matière de drogues restait confuse. Les premières années, certains politiciens nous accusaient de mener une politique de la drogue autonome. Les discussions autour des drogues ont ensuite pu être détachée de la discussion directe sur le sida, malgré le fait qu'elles restaient liées à cette thématique, comme par exemple parmi les consommateurs d'héroïne. Concernant la diffusion, le milieu des usagers de drogue était là où le virus se transmettait le mieux, avec les seringues. Ceci signifie que le virus se diffusait à vue dans ces groupes où nous aurions pu réduire les risques facilement. Il fallait trouver un moyen technique pour que l'acceptation sociale progresse, et dans ce milieu c'était beaucoup plus difficile de promouvoir l'acceptation que par rapport à l'usage du préservatif. D'un point de vue épidémiologique, la nôtre était une intervention très efficace, par exemple avec la distribution de seringues »⁶⁴⁷.

On peut constater qu'au sein de la division épidémiologie de l'OFSP, un consensus s'opère très tôt sur les moyens efficaces pour lutter contre l'épidémie parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse : il faut mettre en place et soutenir des actions visant à toucher les personnes toxicodépendantes là où elles se trouvent, et surtout faciliter l'échange et la récupération du matériel d'injection. Pourtant, il n'est pas aisé à l'époque de faire accepter un tel message parmi la population, ni de convaincre les autorités politiques fédérales, à commencer par le Conseiller fédéral en charge du Département fédéral de l'Intérieur Flavio Cotti. La difficulté vient également de la structure fédérale de la Suisse, la politique en matière de drogue étant de la compétence des cantons.

La campagne STOP SIDA a eu un rôle sans doute non négligeable en ce qui concerne la diffusion de la politique de réduction des risques auprès du grand public. Un volet de la campagne est dès 1987 consacré à la thématique de l'échange de seringues. Peu remarqué à l'époque par les médias, parce qu'il est lancé en même temps que le message sur la fidélité qui accapare l'attention, ce message sera répété à de nombreuses reprises au cours des années suivantes. L'un des responsables de la campagne de l'époque montre en quoi ce type de messages était aussi conçu pour sensibiliser de manière générale la population aux actions de réduction des risques :

« L'idée de l'échange de seringues, et ça a marché, c'était aussi de faire accepter les programmes d'échange de seringue par la population générale. Parce qu'on ne se faisait pas tellement d'illusions en ayant par exemple en 89 ou au tout début la seringue comme ça sur les murs bon bien sûr que ça peut toucher quelques toxicomanes mais il y a des moyens plus efficaces de toucher en Suisse les 20'000 ou 25'000. En revanche, ça a vraiment contribué à l'acceptance de ces programmes. [...] Et il y a eu d'ailleurs début 90, une campagne avec des

⁶⁴⁷ Entretien Bertino Somaini.

messages sur la toxicomanie et qui était véritablement une campagne de sensibilisation du public à la problématique épidémie VIH chez les toxicomanes et là Ervin Zimmermann avait fait une évaluation⁶⁴⁸. Il était assez dubitatif sur cette campagne, et il avait fait une évaluation ciblée aussi auprès du public pour savoir quel était le degré d'acceptation de ces messages, et il avait été très étonné de voir que le degré d'acceptation était très fort et que le public avait compris qu'il fallait ces programmes d'échange de seringue pour permettre aux toxicomanes de passer la phase de leur toxicomanie sans s'infecter. Et c'est là qu'on a commencé un tout petit peu à sensibiliser le public suisse pour l'idée de la réduction des risques. Et ça a quand même pas mal marché cette campagne. [...] Et je dirais que tous ces messages qui étaient sur la toxicomanie, bien sûr qu'ils pouvaient aider aussi les toxicomanes, mais ils étaient nécessaires pour informer le public, et pour que le public accepte de voir des automates à seringues, des programmes d'échange et tout à coup l'injection de drogue avait une visibilité sociale, parfois massive avec les scènes ouvertes, mais il fallait bien quand même qu'on accompagne cette visibilité »⁶⁴⁹.

Même si ce message est au départ peu remarqué, il va par la suite faire l'objet de controverses. Sous la pression de l'aile conservatrice au Parlement fédéral et de certaines organisations prônant l'abstinence (notamment de l'association VPM, voir *supra*) le Conseiller fédéral Cotti hésite à s'engager de manière tranchée sur le terrain de la réduction des risques. Au premier message sur le partage de seringues suit une phase d'attente jusqu'en octobre 1989, date à laquelle s'ajoutent ensuite des messages davantage consacrés à la prévention primaire. Signe de ces hésitations, une campagne sur l'accessibilité aux seringues sera retirée en 1991, comme l'indique le rapport d'évaluation de la stratégie de prévention rédigé par l'OFSP : « Le thème lié au risque d'infection par le matériel d'injection en cas de toxicomanie : “ne pas commencer / risque d'infection dès le premier shoot” devait être repris par une campagne destinée à promouvoir l'accessibilité aux seringues propres qui a donné lieu à un intense travail de préparation. Cette campagne n'a pas obtenu l'aval politique et n'a finalement pas été lancée »⁶⁵⁰. Reste que, comme le montre l'étude d'Ervin Zimmermann et. al., malgré ces résistances, de tels messages contribuent en partie à transformer la conception parmi

⁶⁴⁸ ZIMMERMANN, E., JEANGROS, C., HAUSSER D., ZEUGIN P., « Evaluation de la Prévention primaire de la drogue dans le cadre de la campagne STOP SIDA », Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, *Cahiers de recherches et de documentation*, no 52.1, 1990. Cette étude, réalisée sur la base d'un sondage téléphonique auprès de 703 personnes en décembre 1989, montre que 65% des personnes sondées considèrent que les usagers de drogues doivent pouvoir obtenir facilement des seringues stériles dans les pharmacies et services sociaux (67% en Suisse alémanique, 59% en Suisse romande, 70% en Suisse italienne). Par ailleurs, 21% des sondés considèrent qu'une telle mise à disposition doit être effectuée, mais avec certaines réserves (le contrôle de la distribution devrait être accentué). Enfin, 14% des personnes sondées sont contre de telles mesures.

⁶⁴⁹ Entretien François Wasserfallen.

⁶⁵⁰ DUBOIS-ARBER, Françoise (et al.), « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Quatrième rapport de synthèse (1991-1992) », *op. cit.*, p. 65.

la population générale de ce que doit être la lutte contre la drogue en Suisse et du type d'intervention à appliquer auprès des personnes concernées.

Pour sensibiliser les autorités cantonales, le relais est souvent assuré par le médecin cantonal, pour autant que celui-ci soit acquis à la cause de la réduction des risques⁶⁵¹. Pourtant, les cantons ou communes sont parfois rétives à l'adoption de telles mesures (la vente libre de seringues en pharmacie est par exemple libéralisée à la fin de l'année 1986 dans le canton de Zurich⁶⁵², en 1990 dans le canton de Vaud). Dès lors, l'un des moyens dont dispose l'OFSP consiste à financer directement les structures ou projets à bas seuil d'accès. Il recourra à ce mode de faire à plusieurs reprises, ce qui n'ira pas sans créer des tensions entre les niveaux d'intervention, comme le souligne l'un de nos interviewés :

« On ne se rend pas très bien compte maintenant et on oublie que c'était un immense tabou mais dans la politique drogue la Confédération a pour la première fois traité directement avec les villes. Et c'est quelque chose, les cantons détestent ça. Il y a aussi eu je crois à la fin des années 1980, suite à la question drogue et aux questions sociales qui allaient avec, toutes ces discussions au niveau fédéral pour savoir s'il faut créer un secrétariat d'Etat aux villes, de manière à ce que la Confédération puisse prendre plus directement en charge les problèmes des grandes villes. Et là les cantons ont freiné de toutes les manières possibles. Et puis en même temps il y avait ce besoin avéré dans la question de la toxicomanie d'une intervention directe entre Confédération et villes, enfin d'une collaboration directe entre villes et Confédération. Donc c'est des tensions qui ont énormément pesé sur le début »⁶⁵³.

Dans le domaine de la mise en place de telles structures, en effet, les différents services administratifs cantonaux, les services communaux ensuite, ont parfois des conceptions très divergentes en matière de politique de la drogue, ce qui retarde ou empêche leur développement. On pourrait citer ici plusieurs exemples, notamment s'agissant des rivalités interadministratives, le cas zurichois où la directrice du Département des œuvres sociales, la socialiste Emilie Lieberherr, défend et promeut une politique de réduction des risques, mettant en place les Kontakt- und Anlaufstellen avec

⁶⁵¹ A Zurich par exemple, le médecin cantonal est au départ opposé à la remise de seringues stériles aux toxicomanes. Dans le canton de Bâle-ville en revanche, il va appuyer contre les autorités politiques cantonales le développement de structures à bas seuil d'accès. Cf. KÜBLER, Daniel, *op. cit.*

⁶⁵² « C'est dans la région zurichoise que se concrétise le premier concept de prise en charge des toxicomanes autre que thérapeutique. Les revendications d'institutions privées, caritatives et religieuses et des associations des médecins et des professionnels en toxicomanies, ainsi que les nombreuses interpellations parlementaires l'emportent finalement en 86/87 sur la volonté du procureur général et celle du médecin cantonal : l'interdiction de la distribution de matériel stérile est enfin levée ». MOECKLI, Christian, art. cité, p. 7.

⁶⁵³ Entretien François Wasserfallen.

des fonds publics et un soutien logistique de son service⁶⁵⁴. Elle doit faire face à la réticence des autorités cantonales, mais également à certains services communaux, notamment la police municipale⁶⁵⁵. En ce qui concerne l'action incitative et de soutien de l'OFSP, le projet ZIPP-AIDS, sur lequel nous reviendrons, est financé au départ entièrement par l'Office. A Genève, le Bus itinérant de prévention du sida, dépendant du GSG, bénéficie lui aussi d'un large soutien de l'administration fédérale⁶⁵⁶. Dans le canton de Vaud, une récente étude menée par Céline Mavrot a montré que la difficulté de mettre en place des mesures de réduction des risques était directement liée au mode de structuration de l'espace toxicomanie cantonal⁶⁵⁷. En soulignant que, au contraire du canton de Genève, une jonction entre médecine psychique et médecine somatique n'avait pu être opérée au moment où débute l'épidémie de sida, en montrant également que le secteur résidentiel, largement dominant à Lausanne, prône majoritairement une politique fondée sur l'abstinence, en expliquant enfin que les autorités cantonales et communales s'opposent sur les questions liées aux mesures de réduction des risques – les premières y étant longtemps défavorables – l'auteure restitue dans le détail les multiples difficultés empêchant l'adoption d'une politique de réduction des risques. Là encore, dès le moment où la coalition en faveur de la réduction des risques commencera à être entendue, certains postes ou structures seront financées par l'OFSP.

Un troisième point, à côté des campagnes STOP SIDA et des incitations financières et logistiques de l'OFSP, consiste à débiter une série de recherches-évaluation des premiers programmes mis en place. Ces évaluations, comme le souligne Daniel Kübler, « visent [...] clairement une stabilisation et une consolidation de la prévention du sida à bas seuil d'accessibilité, et ce à deux niveaux. Premièrement, elles ont pour but de mieux comprendre les relations causales qui sous-tendent les pratiques de partage de seringues dans le milieu des consommateurs de drogue, dans le but d'adapter et d'améliorer les interventions. [...] Deuxièmement, ces recherches évaluatives ont également pour but de démontrer la faisabilité et l'efficacité de la

⁶⁵⁴ Cf. KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, p. 87.

⁶⁵⁵ « Il y avait tout le problème de la pression très très forte de Zurich avec les scènes ouvertes, et avec une émotionnalité médiatique dont on n'a plus tellement idée, mais où les choses se passaient d'une façon... Zeltner allait à Zurich, il allait voir Emilie Lieberherr, elle lui disait "on va dans la rue". Et Lieberherr avec Zeltner, qui était là comme témoin, se battait avec la police pour que les toxicomanes puissent avoir leur seringue, elle engueulait les policiers qui les poursuivaient, mais elle n'était pas cheffe de la police, elle était cheffe des affaires sociales, avec les journalistes qui étaient présents. C'était une tension qui était très compliquée ». Entretien François Wasserfallen.

⁶⁵⁶ Voir KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, pp. 93 sqq.

⁶⁵⁷ MAVROT, Céline, « Les politiques de réduction des risques dans le canton de Vaud 1970-2003... », *op. cit.*

prévention du sida à bas seuil d'accessibilité, ce dont les initiateurs et les évaluateurs sont profondément convaincus. A ce niveau-là, elles ont donc pour objectif de convaincre les milieux intéressés, c'est-à-dire les intervenants en matière de toxicomanie ainsi que les autorités politiques, du bien fondé de la nouvelle approche »⁶⁵⁸. Le troisième rapport d'évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse montre ainsi clairement l'adoption par les experts d'une conception basée sur l'approche de la réduction des risques, soulignant sa nécessité pour circonscrire l'épidémie parmi les usagers de drogues et pointant les résistances politiques et sociales qu'elle suscite :

« Limiter les échanges de matériel d'injection est une priorité de la lutte contre le sida reconnue internationalement par la communauté scientifique. Cela implique de mettre à disposition des aiguilles et des seringues, tout en admettant qu'il ne s'agit pas d'une panacée et que cela doit être accompagné de mesures d'aide sociale et médicale. Dans son programme de lutte contre le sida, l'OFSP préconise clairement cette mesure et recommande aux cantons de mettre sur pied des programmes de distribution/échange d'aiguilles et de seringues. Dans tous les cantons les discussions sont nourries aussi bien au niveau politique que chez les professionnels de la prise en charge de la toxicomanie et du sida. Elles sont principalement alimentées par différentes controverses. D'une part, en distribuant des seringues, les consommateurs pourraient être encouragés à poursuivre leur consommation de drogues et par conséquent miner les programmes qui tentent de les faire sortir de l'"enfer de la drogue". D'autre part de telles actions ne pourraient que susciter de nouveaux adeptes de substances psychotropes avec la quasi-bénédiction des autorités. Enfin le troisième thème de conflit est lié à l'illégalité des produits et à la répression de l'usage de stupéfiants et plus particulièrement du trafic »⁶⁵⁹.

Signalons que ce recours à l'expertise n'est bien sûr pas le propre de l'administration fédérale. Il est en effet utilisé tant par les promoteurs d'une approche de la réduction des risques que par ses détracteurs⁶⁶⁰.

Enfin, au niveau politique et de l'administration fédérale, le rapport de la sous-commission « drogue » de la Commission fédérale des stupéfiants va, sur mandat de l'OFSP, contribuer à l'élaboration d'une nouvelle doctrine en matière de politique de la

⁶⁵⁸ KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, p. 95.

⁶⁵⁹ HAUSSER, Dominique (et. al.), « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse... Troisième rapport de synthèse (1989-1990) », *op. cit.*, p. 39.

⁶⁶⁰ C'est ce que soulignent Dominique Malatesta et ses coauteurs en prenant l'exemple zurichois : « Le recours à l'expert est intrinsèquement lié aux attentes des décideurs ainsi qu'à leur perception du problème. Ainsi à Zurich, avant que la ville ne choisisse une politique de prévention par réduction des risques, les responsables d'un centre de sevrage et de postcure étaient fréquemment sollicités. Ils ont, par la suite, cédé la place à d'autres, particulièrement à des médecins, très impliqués dans la prévention du sida et dans les suivis ambulatoires des consommateurs de drogue ». MALATESTA, Dominique, JOYE, Dominique, SPREYERMANN, Christine, *Villes et Toxicomanie. Des politiques urbaines de prévention du SIDA en Suisse*, Lausanne, IREC-EPFL, Rapport de recherche n° 99, septembre 1992, p. 91. L'étude menée par Céline Mavrot dans le canton de Vaud montre aussi l'évolution du type d'experts mobilisés dans le domaine de la drogue par le Conseil d'Etat vaudois. Cf. MAVROT, Céline, *op. cit.*

drogue. Les auteurs soulignent l'impact de l'épidémie de sida sur la redéfinition de la stratégie de lutte contre la toxicodépendance : « *A cela sont venus s'ajouter le sida et le rôle, initialement sous-estimé, de la scène de la drogue dans la propagation du VIH, deux éléments supplémentaires qui ont conduit à un réexamen des mesures à prendre et des priorités à fixer dans le domaine de la prévention de la toxicomanie et de l'aide aux toxicomanes. La misère croissante qu'on observe dans certains secteurs de la scène de la drogue pousse de larges milieux de la population à s'interroger sur l'opportunité des stratégies de lutte appliquées jusqu'ici* »⁶⁶¹. Dans ce rapport les membres de la sous-commission⁶⁶² recommandent l'amplification des actions à bas seuil, en premier lieu par l'échange de seringues mais aussi en accroissant la distribution de drogues de substitution, en particulier la méthadone⁶⁶³.

4.9.1. *Les actions de réduction des risques*

Cette transformation de la conception en matière de lutte contre la drogue s'appuie sur les actions concrètes de terrain réalisées. Il est impossible dans ce domaine de les mentionner toutes, tant le foisonnement d'initiatives des promoteurs de la réduction des risques est grand au cours de ces années. Au niveau faîtière, on a mentionné précédemment que l'ASS développe et diffuse les Flashbox, autrement dit des seringues stériles et du matériel d'injection conditionné dans une petite boîte distribuée dans les pharmacies, des distributeurs et par certains acteurs de terrain. Au niveau cantonal, nous ne retiendrons ici que quelques cas qui illustrent les liens entre activistes antisida et intervenants en toxicomanie. Les projets se sont avant tout développés en Suisse alémanique, notamment sur les "scènes ouvertes". En Suisse romande, les actions ont été dans un premier temps bien moins conséquentes, malgré les

⁶⁶¹ *Aspects de la situation et de la politique en matière de drogue en Suisse*, rapport de la Sous-commission « drogue » de la Commission fédérale des stupéfiants, OFSP, juin 1989, p.1. La prescription médicale d'héroïne débute en 1994 suite à une ordonnance du Conseil fédéral de 1992. Un arrêté fédéral urgent du Parlement assimile la prescription médicale d'héroïne à une forme de thérapie. Suite à un référendum lancé par l'Union démocratique fédérale, les votants acceptent par 54% de soutenir une telle politique.

⁶⁶² Deux médecins cantonaux, une travailleuse sociale de la fondation Contact Berne et représentante de l'Association suisse des intervenants en toxicomanie, un intervenant en toxicomanie biennois représentant du Groupement romand d'études sur l'alcoolisme et les toxicomanies, un juge cantonal zurichois, une députée et juge des mineurs, deux médecins spécialistes, un représentant de la Conférence des directeurs cantonaux des affaires sanitaires, un représentant du Ministère public de la Confédération. Quatre membres proviennent encore de l'OFSP.

⁶⁶³ Il faut savoir qu'au niveau international, les autorités politiques allemandes ont prôné une telle mesure dès 1987. Voir FRANKENBERG, Günter, HANEBECK, Alexander, art. cité.

tentatives des membres du Groupement romand d'études sur l'alcoolisme et les toxicomanies pour les promouvoir ainsi que celles d'intervenants en toxicomanie dans les cantons⁶⁶⁴. L'un de ces projets, ZIPP-AIDS, montre particulièrement bien cette conjonction dans la lutte.

4.9.1.1. Le projet ZIPP-AIDS

En 1987, un groupe composé d'activistes de ZAH et de la Zürcher Drogenhilfe se rassemblent pour mettre au point un projet d'intervention dans la scène ouverte de la drogue du Platzspitz à Zurich, qui connaît depuis 1985 un accroissement de personnes toxicodépendantes en situation d'extrême précarité. Ils élaborent le projet ZIPP-AIDS (Zürcher Interventions Pilot-Projekt gegen Aids für Drogengefährdete und Drogenabhängige), présenté le 14 janvier 1988. On estime fin 1987 le nombre d'usagers de drogues par voie intraveineuse à 3000-4000 personnes, parmi lesquelles 20 à 50% seraient séropositives⁶⁶⁵. Les chiffres montrent de fait que pour les années 1989 et 1990, les cas de sida (année de déclaration) étaient plus importants parmi les usagers de drogue par voie intraveineuse que pour les homo/bisexuels et les autres groupes de population. Les concepteurs du projet soulignent que *« sans de gros efforts de prévention le nombre de personnes infectées par le VIH va croître annuellement et dans une proportion considérable, en particulier parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse à la suite d'échange de seringues. Au moins la moitié, mais probablement encore davantage, des séropositifs vont développer au cours des huit à dix prochaines années les premiers symptômes et finalement le sida. Une grande partie va mourir (pour autant qu'aucune thérapie ne soit découverte). Les usagers de drogues par voie intraveineuse ne sont pas seulement un important groupe de personnes infectées par le VIH, ils constituent aussi un important facteur de la diffusion du VIH dans la population »*⁶⁶⁶. La situation est par ailleurs préoccupante en ce qui concerne les hépatites.

⁶⁶⁴ C'est par contre – ou du fait de cet élément – que la majorité des Flashbox sont vendues en Suisse romande, et qu'elles le sont surtout en pharmacie.

⁶⁶⁵ HORNUNG, R., FUCHS, W., ALVO, K., STUDER, A., PFISTER, L., BOSSY, C., GROB, P., « Das Zürcher Interventions-Pilotprojekt gegen AIDS für Drogengefährdete und Drogenabhängige (ZIPP-AIDS) : Ergebnisse und Erfahrungen des ersten Betriebsjahres 1989 », évaluation mandatée par l'OFSP, Zurich, 1990.

⁶⁶⁶ *Ibid.*, p. 1 (notre traduction).

Les postulats du groupe mettent clairement l'accent sur le travail de terrain à effectuer : « *La prévention du sida et de l'hépatite est urgente auprès des usagers de drogue par voie intraveineuse, et les moyens pour ce faire sont clairement définis (interruption des voies de transmission de cette infection par la remise de matériel d'injection stérile et de préservatif). Les thérapies efficaces manquent. La prévention est le seul moyen de lutte efficace. Un programme de prévention du sida n'a ainsi de sens que s'il se déroule là où les personnes toxicodépendantes se trouvent, c'est-à-dire dans la rue ("se dresser pour faire obstacle")* »⁶⁶⁷. Pour les personnes les moins bien intégrées socialement, il faut avoir un moyen de les toucher, en se rendant auprès d'elles. Pour cela, il faut agir dans la rue, mais aussi tout au long de la journée (et de la nuit) durant les sept jours de la semaine, soulignant que « *la consommation de drogues ne se limite pas aux heures de bureau* »⁶⁶⁸.

Après un premier financement de l'OFSP pour la première année, la Ville de Zurich accepte de cofinancer le projet dès le printemps 1989 pour deux ans. Pour les années 1989-1990, les subventions se montent à près de 2.5 millions de francs suisses, financés à part pratiquement égale par les deux acteurs. Le comité d'organisation est très large, regroupant à la coordination le professeur Grob, de la division d'immunologie clinique de l'hôpital universitaire de Zurich (également membre du comité de l'ASS), plusieurs médecins spécialistes de la question de la toxicodépendance et du sida, un représentant des Eglises, une personne de la section zurichoise de la Croix-Rouge, une personne du service du médecin cantonal, plusieurs intervenants en toxicomanie, un membre de ZAH, un membre de ZAP, des membres de l'IUMSP, deux membres de l'OFSP et Roger Staub, délégué sida du canton⁶⁶⁹. Le projet est opérationnel à partir du 1^{er} décembre 1988, et est complètement mis en route dès mai 1989.

⁶⁶⁷ HORNUNG, R., FUCHS, W., ALVO, K., STUDER, A., PFISTER, L., MÜLLER, Th., GROB, P., « Das Zürcher Interventions-Pilotprojekt gegen Aids für Drogengefährdete und Drogenabhängige (ZIPP-AIDS) : Zwei Jahre Aids-Prävention am Zürcher Platzpitz (1989-1990) », Zurich, 1991, p. 4 (notre traduction).

⁶⁶⁸ *Ibid.*, p. 4.

⁶⁶⁹ L'un des membres du comité, le docteur André Seidenberg, par ailleurs membre du Groupe Fixer/Ex-Fixer de ZAH, participe comme bien d'autres à reposer le problème de l'intervention auprès des usagers de drogues par le biais de publications dans des revues scientifiques ou de vulgarisation. Dans un article de *Soziale Medizin* publié en 1987, il considère ainsi que les produits de substitution (méthadone) doivent devenir massivement disponibles (aussi pour lutter contre l'hépatite) et que la distribution de seringues doit se généraliser. André Seidenberg, « AIDS-Prävention erfordert Änderungen in der Drogenpolitik. Betäubungsmittel müssen leichter erhältlich sein ! », *Soziale Medizin*, n° 9, septembre 1987, pp. 14-16.

Le projet consiste en l'installation dans d'anciens WC publics du Platzpitz d'un lieu d'accueil, d'échange de seringues, de conseil et de soutien pour les usagers de drogues, ouvert de sept heures du matin à onze heures du soir, sept jours sur sept. Seringues et préservatifs sont distribués dans et autour de la maisonnette. Des soins médicaux de première urgence sont également dispensés (réanimations notamment). Il est possible pour les usagers d'effectuer un test de dépistage du VIH et de l'hépatite. Reposant sur une vaste équipe interdisciplinaire, composée de personnel soignants, travailleurs sociaux et de bénévoles, les usagers ont la possibilité de fréquenter l'endroit aussi bien pour se procurer de nouvelles seringues, pour un problème médical ou pour obtenir conseils et soutien, notamment dans le domaine VIH/sida.

Entre 1989 et 1990, près de 4 millions de seringues seront échangées par les membres de ZIPP-AIDS (environ 5900 par jour pour l'année 1989 et plus de 6900 par jour en 1990), auxquelles s'ajoutent 1.5 millions d'aiguilles de remplacement, des tampons d'alcool, des pommades pour la cicatrisation et plus de 130'000 préservatifs. A la vue de ces chiffres, dont on peine à se figurer l'ampleur, on constate à quel point ce type de projet a contribué, d'une part, à limiter la transmission du VIH parmi cette population⁶⁷⁰ et, d'autre part, à accélérer la diffusion et la "normalisation" de mesures dans le domaine de la réduction des risques pour le reste de la Suisse, même si des controverses subsistent sur leur implantation⁶⁷¹. Le projet va être poursuivi jusqu'en février 1992, avant que le Platzpitz ne soit évacué par la police.

⁶⁷⁰ Pour être plus précis, le nombre de seringues distribuées ne signifie pas qu'il n'y ait plus d'échange de seringues entre usagers de drogues. Dans une enquête effectuée pour le compte de l'OFSP, les auteurs signalent que la proportion d'usagers qui ont utilisé une seringue ou une aiguille préalablement utilisées passe de 16.5% en 1993 à 8.9% en 1994 (chiffres sans Zurich). Cette proportion remonte légèrement par la suite, puis se rétabli à 8.9% en 2006 (chiffres avec Zurich). Cela fait dire aux auteurs que « [l']évolution des indicateurs d'exposition au risque (VIH et/ou VHC) est contrastée. L'utilisation de seringues ou d'aiguilles usagées persiste parmi une minorité d'usagers. Après avoir fortement diminué au début des années 1990, la proportion de répondants déclarant avoir utilisé du matériel usagé s'est stabilisée à hauteur environ de 10%. Pour comparaison, le niveau d'exposition au risque observé en Suisse est nettement inférieur à celui relevé en Angleterre, en Ecosse et en France où respectivement 20%, 34%, et 13% des injecteurs ont déclaré avoir utilisé la seringue d'un autre injecteur au cours du dernier mois (Suisse: 4,9%). BALTHASAR, Hughes, HUISSOUD, Thérèse, ZOBEL, Frank, ARNAUD, Sophie, SAMITCA, Sanda JEANIN, André, SCHNOZ, Domenic, GERVASONI, Jean-Pierre, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Evolution de la consommation et des pratiques à risques de transmission du VIH et du VHC chez les consommateurs de drogue par injection en Suisse, 1993-2006 », *Bulletin de l'OFSP*, n° 45, 2007, pp. 804-809, p. 808.

⁶⁷¹ Cette nouvelle perspective étant inégalement valorisée selon les cantons. Les oppositions à l'implantation de mesures de réduction des risques sont en effet particulièrement fortes dans certains cas. Voir sur ce sujet KÜBLER, Daniel, *op. cit.*

4.9.1.2. Quelques mots sur le cas bâlois

Dans bien d'autres cantons à la même époque, des projets basés sur la même conception sont développés. A Bâle, placés face à l'augmentation de l'incidence de l'épidémie parmi les usagers de drogues, des membres d'AHbB et de l'association d'intervenants en toxicomanie Schwarzer Peter mettent en place un projet pilote visant à accroître l'échange de seringues. A la mi-février, ce projet est adressé au Département de la santé pour obtenir son aval, que les activistes obtiennent en mai. On voit dans la présentation du projet que la conception de l'action est sensiblement la même qu'à Zurich en ce qui concerne les bases qui la sous-tende :

« Préalablement à notre action, il était possible pour les consommateurs d'héroïne de se procurer des seringues stériles. Il est reconnu que c'est un facteur important de limitation des contaminations mutuelles (éviter l'échange de seringues). Cependant, les offres des pharmacies, de l'hôpital cantonal et du Drop-in ne sont pas suffisantes. D'après nos expériences (diverses conversations avec des consommateurs d'héroïne, clarification dans une pharmacie du Kleinbasel, observations dans la rue), l'offre serait insuffisamment utilisée. Les raisons en sont, d'une part, la disponibilité réduite des seringues (heures d'ouverture qui ne correspondent guère avec le rythme de vie dans la rue), mais aussi, d'autre part, le parcours (effort) qui doit être effectué afin de se procurer les seringues. Le consommateur d'héroïne veut la nouvelle seringue immédiatement quand il a besoin de sa prochaine dose. La distribution de seringues dans la rue est un prolongement de la prévention et doit à moyen terme changer le comportement des consommateurs s'agissant de l'utilisation des seringues (échange, élimination des déchets). En outre, les consommateurs d'héroïne peuvent avec des entretiens suivis trouver la possibilité de changer certains aspects de leur situation de vie. Dans des cas particuliers, les personnes concernées pourront être adressées aux services compétents »⁶⁷².

Depuis le 1^{er} juin 1987, un groupe distribue ainsi quotidiennement des seringues stériles. En trois mois, 4500 seringues sont fournies, et 2000 seringues usagées ont pu être récoltées. Ces échanges, effectués deux puis une fois par jour par une douzaine d'activistes, s'accompagnent de la distribution de préservatifs (2600) et de brochures d'informations. Ce type d'action doit cependant être abandonné en septembre, du fait d'oppositions du voisinage. Les activistes vont ensuite mettre à disposition un appartement, le Sprützhüsli, où les usagers peuvent venir échanger leur seringues, disposer de divers matériel (tampons d'ouate, etc.), recevoir des préservatifs et trouver un lieu de soutien social. Etant un peu excentré et peu fréquenté, le projet est ensuite remplacé par le Fixerstübli, qui dès mai 1989 offre les mêmes prestations avec en outre

⁶⁷² Rapport de l'Aids-Hilfe beider Basel à l'ASS, September-Bulletin der AHS, 8/87, p.3 (notre traduction).

la possibilité pour les usagers de s'injecter la drogue sur place⁶⁷³. Ces projets sont au départ financés uniquement par les associations, avant qu'un subventionnement émanant du canton de Bâle-Ville et de la ville ne soit accordé, sans toutefois qu'une série d'oppositions ne se soient manifestées à divers niveaux⁶⁷⁴.

4.9.1.3. *L'adoption d'une nouvelle approche dans le Jura*

La situation jurassienne est intéressante pour comprendre comment s'effectue la jonction entre les intervenants en toxicomanie et la problématique du sida. On a vu au chapitre précédent que la Ligue jurassienne contre les toxicomanies avait été l'un des acteurs principaux conduisant à la constitution du Groupe sida Jura en 1989 puis à son maintien en le faisant bénéficier d'un soutien financier et logistique. Les activistes vont se mobiliser à l'échelon cantonal dans le domaine de la lutte contre l'épidémie. Ils vont toutefois lutter activement en faveur de mesures de réduction des risques. Pour les professionnels de la LJT, l'épidémie de sida implique de revoir les principes qui sous-tendent leurs actions dans le domaine de la prise en charge des personnes toxico-dépendantes, comme le mentionne l'un des intervenants de l'époque :

« C'est-à-dire c'était nouveau. Alors en soi on avait juste besoin de comprendre comment on pouvait s'appeler Ligue contre les toxicomanies et puis résoudre le conflit de départ on est contre mais en même temps on donne du matériel d'injection, donc ça veut dire que les gens vont consommer. Donc on est contre mais on donne les moyens de faire. Donc ça c'est là qu'il y a des débats qui se sont faits dans le cadre de l'équipe et puis après au niveau des autorités sanitaires. Moi je pense que le boulot qui avait été fait sur le préservatif nous a aidé. C'est-à-dire que le préservatif a pu rentrer très facilement dans les mœurs. C'était pas compliquer de le distribuer, de le mettre à disposition très largement, et puis les réflexions, la perspective de prévention qu'il y avait derrière le fait de mettre à disposition les préservatifs on l'a transféré ces éléments là sur la démarche de mise à disposition de matériel d'injection et puis très clairement on parlait à cet égard de réduction des risques, en disant on n'est pas dans une démarche où les gens quittent la dépendance, on est dans une démarche où pour le moment ils ne la quittent pas, mais ce serait quand même important que le jour où ils choisissent de la quitter, ils n'aient pas un cadeau en prime à la fin de la trajectoire qui est séropositivité, que ce soit au vih ou à l'hépatite C, enfin C, B ou C qu'on constate beaucoup maintenant »⁶⁷⁵.

Les membres de l'association en viennent ainsi à adopter le paradigme de la réduction des risques pour juguler l'épidémie. Les personnes touchées par l'épidémie

⁶⁷³ Voir HAUSSER, Dominique, et. al, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse... Troisième rapport de synthèse », *op. cit.*, pp 88-89.

⁶⁷⁴ On se référera là encore à KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, notamment pp. 87-88.

⁶⁷⁵ Entretien GSJ 1.

sont, on a pu le voir au chapitre précédent, en large part des usagers de drogues par voie intraveineuse. Ils se rendent fréquemment pour leur consommation dans les grandes villes de Suisse allemande, notamment sur la « scène ouverte » du Letten à Zurich suite à la fermeture du Platzspitz. Parallèlement à leurs activités cantonales, les membres de la LJT vont de ce fait imaginer en novembre 1993 un moyen de soutenir cette population de toxicodépendants francophones :

« Ce qu'il faut peut-être rajouter encore au niveau du matériel d'injection c'est tout le boulot qui a été fait sur les scènes ouvertes de la drogue. Parce que là, donc nous on avait pas mal de migrations des personnes toxicomanes qui allaient sur Zurich et qui allaient sur Berne, et puis on a commencé d'aller voir ce qui se passait à Zurich. Donc on a bossé avec les gens qui étaient là bas comme Chris Eastus [des Kontakt- und Anlaufstellen] ou des personnes qui étaient actives dans l'unité de prise en charge du lieu, et puis petit à petit s'est constituée une antenne romande. Où là chaque jour il y avait quelqu'un d'un des lieux de prise en charge suisse romand des toxicos qui y allait et puis qui pouvait offrir un lien avec l'endroit d'où la personne venait et qui parlait français etc. On avait aussi mis sur pied dans le Jura une structure rapatriement, avec l'hôpital de Porrentruy, et puis là il y avait vraiment un minimum de prestations qui étaient vraiment je dirais réduction des risques, en gros on requinquait physiquement la personne, et puis après la personne repartait dans la nature ou chez elle mais... Là il y avait pas mal de choses qui avaient été faites au niveau des scènes ouvertes. Chronologiquement j'ai du mal à le situer, mais une partie du débat institutionnel sur la mise à disposition du matériel d'injection stérile à partir du moment où il y a le Letten ou le NeedlePark à Zurich, ça devenait une évidence. L'objectif c'était vraiment une priorité de santé publique à une époque où il y avait une explosion de consommation n'importe comment, n'importe comment mais par voie intraveineuse »⁶⁷⁶.

Pendant plus d'une année, ces activistes vont ainsi tenir une permanence pour la population francophone, rejoints bientôt par divers intervenants en toxicomanie de Suisse romande. Offrant un soutien aux usagers romands, participant à la distribution de matériel d'injection, ils mèneront concrètement des actions de terrain jusqu'à la fermeture du Letten en février 1995. Dans un texte la LJT publié suite à la fermeture du Letten, on craint que les actions à bas seuil d'accès ne soient rendues plus difficiles, surtout dans les régions périphériques où il est difficile de toucher les personnes concernées. L'expérience du Letten aura, pour ces travailleurs sociaux, permis de développer une autre approche du terrain de la toxicomanie : *« il apparaît important qu'une réflexion se fasse pour qu'un tel travail se réalise là où sont aujourd'hui les lieux où vivent et se rencontrent les personnes toxicomanes ceci au-delà des frontières cantonales. Des travailleurs de rue mobiles dans leur intervention et proches des*

⁶⁷⁶ Entretien GSJ 1.

institutions d'accueil pourraient être un outil d'aide et une réponse à un climat d'exclusion et de rejet »⁶⁷⁷.

4.9.1.4. Genève et les programmes de réduction des risques

A la suite de la création du Groupe sida Genève en 1987, les premiers projets ayant trait aux usagers de drogues vont être entrepris par les activistes de l'association, soutenus par une coalition d'acteurs provenant du domaine de la santé et par des intervenants en toxicomanie. Les premières actions sont effectuées lors du Paleo Festival de Nyon en 1989, avec la distribution de matériel d'injection stérile effectué par une dizaine de bénévoles qui assurent une permanence l'après midi jusqu'au petit matin. Lors de cette action, près de quatre cent seringues et deux mille préservatifs sont distribuées en sept jours. L'année suivante, le Conseil d'Etat vaudois interdit la distribution au camping, empêchant de ce fait de renouveler cette action.

C'est sur le terrain genevois toutefois que va être mis en place un projet spécifique de réduction des risques à bas seuil d'accès : le Bus Itinérant de Prévention du Sida (BIPS). Le projet du bus est porté par le président du GSG, Dominique Hausser. Médecin de santé publique, collaborateur à l'IUMSP de Lausanne travaillant sur les évaluations de la politique de lutte contre le sida, Dominique Hausser participe par ailleurs à plusieurs évaluations de la politique de lutte contre la toxicodépendance dans les cantons. En fervent promoteur de la politique de réduction des risques, il va avec d'autres membres du GSG⁶⁷⁸ demander au Conseil d'Etat qu'un tel service puisse être mis sur pied. Les tractations avec les autorités cantonales seront relativement longues, débutant en 1989 avant d'aboutir deux ans plus tard lorsque l'ancien Maire de Genève et Conseiller d'Etat radical Guy-Olivier Segond, à la tête du Département de l'action sociale et de la santé depuis 1989, ne donne finalement son accord. Le BIPS est inauguré le 23 septembre 1991. Lors de la phase pilote initiale le soutien financier est assuré pour moitié par l'OFSP. L'autre partie du financement est assumée par le GSG, le canton de Genève, qui augmente substantiellement les financements alloués à l'association à partir de cette période (on passe d'environ 250'000 francs en 1990 à plus de 1.3 millions de francs en 1992).

⁶⁷⁷ Texte du Bulletin d'info de la LJT - Bilan du Letten – 1995, disponible sur le site <http://www.trans-at.ch/histoire9.htm>

⁶⁷⁸ Notamment Annie Mino, médecin-chef dans l'unité psychiatrique genevoise spécialisée en toxicodépendance et en faveur d'une approche de réduction des risques.

Le BIPS est, comme son nom l'indique, un bus mobile permettant de toucher les usagers de drogues dans la rue. Il regroupe six personnes qui, en fin de journée durant environ cinq heures chacun des sept jours de la semaine sillonnent la ville de Genève, s'établissent provisoirement à un endroit pour assurer soutien et information aux usagers de drogues. Du matériel d'injection et des préservatifs sont distribués aux usagers. En 1992, plus de 27'000 préservatifs sont ainsi distribués ainsi que près de 100'000 seringues.

Ce bus constitue pour ses promoteurs une urgence sanitaire pour contrer la propagation de l'épidémie, comme le souligne l'une des personnes active dans la prévention au sein du BIPS :

« Donc avec quand même près de 17 ans de recul, ce qui a été mis en avant c'est que les gens mourraient les uns après les autres. Et que si on ne faisait rien, il y allait y avoir une véritable catastrophe sanitaire, autant pour cette population que pour la population en général, c'était ça qui était mis en avant. Donc c'était pas dans un sens de peur ou pas peur de stigmatiser, c'était dans un sens pratique, pragmatique de dire il y a des gens qui sont en train de mourir, pour pas dire en train de crever. Et puis là il faut faire quelque chose. Ces personnes, qui sont des usagers de drogues, on ne peut pas...le discours était un peu de dire, il ne sert à rien de faire de la prévention uniquement sur la base de l'abstinence, il y a des gens qui momentanément, pour une période plus ou moins durable, peuvent être dépendants de substances, ont besoin de s'injecter ces substances, ont besoin de matériel stérile pour pouvoir [...] le faire. Et on pourra... et de ce fait sont aussi des citoyens appartenant notre société et ont droit à la santé »⁶⁷⁹.

4.9.2. Vers une redéfinition officielle de la politique de la drogue

Toutes ces actions entreprises dans le domaine de la réduction des risques, de même qu'une multitude d'autres passées ici sous silence (l'action de la fondation Contact à Berne, les mesures prises à Saint-Gall avec l'ouverture du Bienehüsli, Olten, etc.), contribuent à favoriser l'éclosion d'une nouvelle conception de la politique de la drogue en Suisse. En ce sens, comme le soulignent Pinell et. al. dans le cas français, *« [l]e lien qui s'établit dans les faits entre la toxicomanie et l'épidémie de sida est au point de départ de la contestation de la validité et de la légitimité de l'ensemble des approches qui avaient cours dans le champ de la toxicomanie. La philosophie de l'abstinence est battue en brèche au nom d'une conception donnant la priorité à la question de la réduction des risques de contamination : le toxicomane qui se "shoote" »*

⁶⁷⁹ Entretien GSG.

doit être considéré d'abord comme un individu en danger de mort, les dangers qu'il court du fait de sa dépendance passant au second plan »⁶⁸⁰.

Basée jusqu'alors selon la Loi fédérale sur les stupéfiants de 1975 sur trois piliers (répression, traitement et prévention), la politique en matière de drogue est modifiée le 20 février 1991 avec l'adoption par le Conseil fédéral d'un programme de mesures pour réduire les problèmes liés à la drogue (intitulé ProMeDro) : « A côté des activités de prévention, de formation du personnel spécialisé, de thérapie et de la recherche scientifique, ce paquet de mesure consacre, pour la première fois au niveau fédéral, des actions d'encadrement des consommateurs de drogues qui n'exigent pas l'abstinence. Le principe du bas seuil d'accessibilité, sur lequel se fondent les divers services de prévention du sida déjà réalisés dans certaines villes, se trouve ainsi intégré comme élément officiel de la politique fédérale en matière de drogues. Ces actions, désormais appelées *services de réduction des risques*, passent ainsi du statut d'objet soutenu officieusement dans le cadre de la stratégie de lutte contre le sida, au statut d'objet soutenu et encouragé officiellement par l'Office fédéral de la santé publique »⁶⁸¹. L'ASS⁶⁸² salue l'adoption de cette nouvelle approche, et insiste pour que communes et cantons soutiennent les actions dans le domaine de la réduction des risques. Dans un communiqué de mars 1992, après avoir rappelé que la propagation du virus est très forte parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse, l'ASS souligne que la prévention consiste aussi et surtout en « *la mise à disposition à large échelle de matériel d'injection stérile et de préservatifs* » : « *Comme de nombreux spécialistes en la matière, l'Aide suisse contre le sida est de l'avis que la politique suisse en matière de drogues pratiquée depuis 1975 n'a pas contribué à limiter les dégâts. [...] Pour l'ASS, il est clair que la politique actuelle en matière de drogues doit passer par une refonte de la loi sur les stupéfiants dans le sens d'une intégration des problèmes liés à la toxicodépendance. L'Etat, ses représentants et la population doivent apprendre à vivre avec le phénomène. L'ASS plaide pour la décriminalisation de la consommation et du commerce de la drogue à des fins de consommation privée, pour la remise diversifiée, contrôlée par l'Etat, de drogues, et pour la mise à disposition à large échelle de matériel d'injection stérile et de préservatifs. Ces mesures devraient être coordonnées*

⁶⁸⁰ PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.*, p. 338.

⁶⁸¹ KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, p. 99.

⁶⁸² Elle fait partie depuis 1991 au sein de l'OFSP du groupe « Drogue et sida » en compagnie de membres du VSD.

et soutenues par la Confédération au travers des cantons »⁶⁸³. Jusqu'à ce que la Loi sur les stupéfiants soit révisée, une série de mesures sont proposées aux cantons, comportant la distribution de seringues stériles et de préservatifs, l'élimination des seringues usagées, la mise à disposition de locaux « pour une consommation de drogues à moindre risque », l'amélioration des conditions de vie des usager-e-s de drogues, un travail de lobbying auprès des politiciens, des professionnels et de la population, la mise en place de projets pilotes de distribution de drogues⁶⁸⁴.

L'OFSP voit ainsi son action en ce domaine légitimée officiellement⁶⁸⁵, aboutissant également à une augmentation notable des subventions allouées à la section drogue : avec l'adoption de ces mesures, les moyens financements en ce domaine passe en effet de 200'000 à près de 9 millions de francs suisses, alors que le nombre de postes salariés passe de 1.6 à 10⁶⁸⁶. Par ailleurs, un service au sein de cette section est constitué à l'automne 1995 pour promouvoir et soutenir les structures à bas seuil d'accès auprès des cantons et des communes. Au niveau politique, le Conseil fédéral exprime en 1994 son soutien à la politique des quatre piliers par la voix de la nouvelle Cheffe du DFI Ruth Dreifuss. A cette occasion, le processus de révision de la Loi fédérale sur les stupéfiants est engagé.

La politique de réduction des risques qui se met en place pour lutter contre la propagation de l'épidémie de sida (et de l'hépatite) a pu se développer en Suisse grâce aux actions des militants de cette approche, engagés dans le champ de la toxicomanie ou dans l'espace associatif de lutte contre le sida. Elle s'est développée aussi grâce à l'appui de l'OFSP qui a, par différents moyens, œuvré au développement d'actions et de structures dans ce domaine. On peut prendre quelques indicateurs pour tenter, concrètement, de cerner ce que représentent de telles actions. Au niveau de la

⁶⁸³ ASS, « Politique en matière de drogues – Prise de position de l'ASS », 9 mars 1992, pp. 1 et 2.

⁶⁸⁴ *Ibid.*, p. 3.

⁶⁸⁵ « L'intervention croissante de la Confédération dès 1991, à travers un programme de mesures visant à réduire les problèmes liés à la toxicomanie confié à l'OFSP, est venue modifier les caractéristiques de ce réseau, notamment par l'introduction de ressources financières et logiques nouvelles. De plus, il s'enrichit alors d'un acteur occupant une position de coordination originale permettant de réunir formellement les différents intervenants et de franchir certaines des frontières politiques ou idéologiques qui jusque là le fragmentent. Ainsi, rétrospectivement, on peut établir que la majorité des éléments constitutifs de l'actuelle politique de santé suisse en matière de toxicomanie préexistaient au ProMeDro. Toutefois, l'intervention de l'OFSP aura été décisive pour que ces éléments soient réunis en une politique et qu'ils se concrétisent en un référent (4 piliers) auquel se rallie aujourd'hui une majorité des votants suisses et, au moins, une part importante des acteurs du réseau » ZOBEL, Frank, GERVASONI, Jean-Pierre, JEANNIN, André, « Enquête auprès des partenaires de l'Office fédéral de la santé publique dans le domaine de la toxicomanie (drogues illégales). Enquête menée dans le cadre de l'évaluation globale du ProMeDro », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 43, 1999, p. 24.

⁶⁸⁶ KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, p. 99.

distribution des seringues par les structures à bas seuil d'accès, environ 7 millions de seringues sont distribuées en 1993, 6.3 millions en 1994, 3.21 millions en 1995⁶⁸⁷. Entre 1993 et 2000, le nombre d'usagers de drogues fréquentant les structures à bas seuil d'accès et recevant un traitement de substitution à la méthadone est passé de 35% en 1993 à 56% en 2000⁶⁸⁸. En 1991, les usagers de drogues par voie intraveineuse étaient, on l'a vu, très durement touchés par l'épidémie. Chez les hommes, 36% des nouvelles contaminations au VIH provenaient de ce groupe de population et 40% chez les femmes. En 1999, cette proportion s'était abaissée à 17% et 14%⁶⁸⁹.

Cette nouvelle approche acquiert ainsi une assise de plus en plus solide pour les pouvoirs publics et dans la population suisse, même si les contestations ne cesseront jamais entièrement de la part de certains groupes quant au bien-fondé d'une telle démarche. Ce que l'on peut constater ici, c'est que l'épidémie de sida a été, du fait de son ampleur, un élément déclencheur de première importance pour qu'une telle politique soit mise en œuvre et qu'elle a abouti à repenser radicalement l'intervention auprès des usagers de drogues. La mise en place des nouvelles actions de réduction des risques a, en retour et sans nul doute, considérablement contribué à freiner la propagation de l'épidémie.

⁶⁸⁷ « Une baisse importante de la remise de seringues s'amorce à la fin de 1994. Elle est accompagnée, dans une moindre mesure, d'une diminution du nombre de contacts, ce qui signifie qu'un nombre plus bas de seringues est emporté à chaque contact. [...] Cette diminution importante est surtout due à la fermeture de la scène ouverte du Letten à Zurich en février 1995 », DUBOIS-ARBER, Françoise (et. al.), « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse... Cinquième rapport de synthèse », *op. cit.*, p. 79.

⁶⁸⁸ DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, SPENCER, Brenda, BALTHASAR, Hughes, BENNINGHOF, Fabienne, KLAUE, Karen, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du VIH/sida en Suisse. Septième rapport de synthèse 1999-2003 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 90a, 2003, p. 47.

⁶⁸⁹ OFSP, « La politique suisse en matière de drogues », Berne, 2000.

4.10. La lutte contre l'épidémie dans les cantons

A des degrés divers, les antennes cantonales se professionnalisent au cours de cette troisième phase de la lutte contre l'épidémie, rejoignant en ce sens la tendance à la stabilisation de l'espace de lutte contre le sida identifiée au niveau fédéral. On verra toutefois que, comme nous l'avons mentionné, la proximité aux personnes touchées et à aux mesures concrètes de lutte contre l'épidémie restent fortes.

4.10.1. Zurich : l'accentuation de la professionnalisation

Dans le cas zurichois, la troisième phase de la lutte est marquée par l'approfondissement du processus de professionnalisation : des professionnels dirigent activement le travail des bénévoles qui mènent, quant à eux, les actions de terrain ; l'association se structure en différents pôles spécifiques⁶⁹⁰. Le canton de Zurich est, au cours de cette troisième phase encore, très touché par l'épidémie. Entre 1991 et 1995, 733 cas de sida sont déclarés (62.17 cas pour 100'000 habitants), et se répartissent en majorité dans le groupe des homo- bisexuels (41.7%), des usagers de drogues par voie intraveineuse (37.8%) et, dans une moindre mesure, parmi les hétérosexuels (16.6%)⁶⁹¹.

On a pu voir précédemment qu'au sein de la Zürcher Aids-Hilfe la professionnalisation a commencé relativement tôt conduisant, en 1990 déjà, à ne plus avoir aucun membre non professionnel parmi les instances dirigeantes. Les financements pour la lutte contre le sida continuent à progresser (ZAH voit en 1991 une augmentation des financements cantonaux et communaux qui passent de 370'000 à 460'000 francs) et l'engagement des pouvoirs publics reste très présent. Ces financements publics sont en outre à mettre en parallèle à une forte augmentation des dons privés (durant la même période, les dons passent de 80'000 à 250'000 francs, grâce notamment à la mise en place d'un travail de recherche de fonds privés auprès d'entreprises, d'organisations ou de particuliers).

Au début des années 1990, le travail de ZAH est cristallisé dans un premier concept directeur (Leitbild). Ce Leitbild ne vise pas uniquement à donner une idée de la

⁶⁹⁰ Les autres acteurs associatifs de la lutte contre le sida (nous pensons ici en particulier à la Aids-Infostelle, créée à Winterthur en 1992, et en moindre partie à l'organisation religieuse Aidsfarramt Zürich, créée par l'Eglise protestante zurichoise avant d'être rejointe par l'Eglise catholique romaine du canton) sont aussi concernés par ces changements.

⁶⁹¹ Cf. VITALI, Rocco, CATTACIN, Sandro, *op. cit.*, p. 299.

diversité des actions de l'association, mais surtout à cibler les problèmes liés au sida, à expliquer les actions entreprises par ZAH pour les résoudre. Pour voir comment s'effectuent les différentes actions, des évaluations d'efficacité sont par ailleurs mises en œuvre. L'association se présente ainsi publiquement comme étant plus professionnelle (avec des objectifs, des moyens et des résultats), favorisant le renforcement de son image et de son rôle. De fait, les domaines d'intervention n'évoluent que peu au cours de cette période dans les grandes lignes, même si certaines modifications sur les priorités en termes de moyens financiers sont entreprises.

Au début de cette phase, le travail de l'association est clairement séparé en six domaines. Le premier domaine regroupe le pôle administratif (le secrétariat, la direction, les comptes, la gestion des finances, du personnel, des locaux, etc.). Le deuxième domaine concerne l'accompagnement et le suivi des personnes concernées (dans lequel s'investissent des bénévoles qui sont formés à l'interne). Le troisième domaine a trait à la création d'un espace pour les personnes concernées, comme dans les groupes d'entraide (par exemple les mères séropositives) ou le HIV café. Le quatrième domaine, relatif à l'information et le conseil (personnalisé ou téléphonique), est entièrement géré par des professionnels à partir de 1994. Le cinquième domaine, la prévention, commence à viser également les personnes concernées (jusqu'ici négligées par les messages préventifs). Elle continue à être étudiée pour toucher des publics spécifiques: les homosexuels, les jeunes et les écoliers, les femmes, les usagers de drogues, les prostituées et leur clients, les migrants, les prisonniers. Le sixième domaine est consacré au travail public (sensibilisation contre la discrimination, informations, fundraising etc.). Le travail public, bien rôdé, se nourrit d'une nouvelle instance, le Patronatskomitee⁶⁹², sorte de comité symbolique qui regroupe des personnalités en vue ou importantes dans le monde des affaires et qui influent positivement sur l'image de l'association. A cette instance, qui n'a pas de prise réelle sur l'organisation de l'association, participent des journalistes, des directeurs d'entreprise, des sportifs, des politiciens, des directeurs d'associations ou d'organismes, des artistes, etc. Chacun de ces membres s'engage à exploiter son image, sa renommée et ses fonctions pour attirer l'attention sur le sida et sur l'association Zürcher Aids-Hilfe dans le but de la faire connaître davantage et d'augmenter les financements publics et privés.

⁶⁹² Littéralement "comité de patronage", cette instance est créée en 1989, mais elle se renforce et commence à porter ses fruits au cours des années suivantes.

C'est au cours de cette phase que se consolide aussi la collaboration avec les écoles sociales afin de former des multiplicateurs. Cette nouvelle perspective permet d'offrir des formations continues pour des acteurs engagés professionnellement dans le travail social ou médical, et de faire porter sur leurs épaules une partie de la diffusion du savoir et du savoir-faire en matière de sida. Dans cette perspective, le thème du sida est introduit dans les formations des professions sociales et médicales, et la ZAH peut rapidement compter sur une large diffusion professionnelle des principes de la lutte contre le sida.

Le dernier changement qui advient au cours de cette période est d'opérer un retour sur le vécu de la séropositivité et de la maladie. Dans les années 1980, l'association avait centré ses efforts sur la dépersonnification des malades, avant tout afin de contrer l'image publique de l'épidémie où une relation directe entre la maladie et ses premières victimes, les homosexuels et les usagers de drogues, était fréquemment établie. Au cours des années 1990 cependant, les membres de l'association se rendent compte que ce travail avait dans un même temps conduit à désincarner la maladie, et qu'afin de toucher le public et de favoriser dons et engagements volontaires, afin aussi de montrer la réalité de l'épidémie et de lutter contre les discriminations, il était nécessaire de montrer certains visages du sida, de montrer aussi et de donner la parole aux personnes directement concernées par le travail de l'antenne zurichoise. Ainsi, ZAH commence à consacrer quelques pages de ses rapports annuels à esquisser le portrait d'une personne concernée, permettant de ce fait de raconter le vécu de la maladie, et l'importance des structures d'aide contre le VIH/sida. Ce projet est davantage accentué encore dans le rapport annuel pour l'année 1992 où ZAH consacre près de quinze pages aux récits de sept personnes atteintes par le virus, hommes ou femmes, ex-usagers de drogues, homosexuels ou encore mères de famille. Suite à cette parution, il est décidé de reprendre ces témoignages dans chaque rapport annuel.

4.10.2. Berne : la consolidation d'une position au centre de l'espace sida cantonal

Avec 237 cas de sida entre 1991 et 1995 (24.7 cas par 100'000 habitants), le canton de Berne est de plus en plus touché par l'épidémie. Au niveau des cas de sida, ils touchent principalement les usagers de drogues par voie intraveineuse (40.9%), les

homo- et bisexuels (37.6%), ainsi que les hétérosexuels (17.7%)⁶⁹³. Au début des années 1990, le travail de prévention contre le VIH/sida continue à être focalisé autour de groupes spécifiques⁶⁹⁴, et il est graduellement renforcé, grâce notamment à l'augmentation progressive des financements publics, permettant de recruter du personnel qualifié, et d'investir dans la formation des collaborateurs bénévoles. En 1991, la subvention du canton de Berne se monte à 200'000 francs, sur un montant total de recettes de plus de 650'000 francs (les communes contribuent pour un peu plus de 50'000 francs, le fonds des Eglises pour près de 153'000 francs, le fundraising effectué par l'association à 128'000 francs environ). En 1991, sur des recettes de 683'000 francs environ, la part du canton croît notablement, avec une subvention de 500'000 francs (un peu plus de 18'000 francs des Eglises, et 40'000 provenant du fundraising). Au cours des années suivantes, cette subvention cantonale constituera la plus grande part du financement de l'association (517'500 francs en 1993, 533'000 francs en 1994, 542'300 francs en 1995 et en 1996). En 1996, le total des recettes de l'association se monte à près de 805'000 francs.

Du côté des consultations, la permanence téléphonique reste toujours très sollicitée (1987 consultations téléphoniques en 1991, 2832 en 1996), et les professionnels accueillent et conseillent les personnes qui le souhaitent. Le travail de suivi des personnes atteintes du sida continue à être assuré par une soixantaine de bénévoles et se fait en collaboration avec d'autres institutions telle Spitex⁶⁹⁵. Le nombre de personnes concernées restant très important, la nécessité de pouvoir fournir des lieux de fin de vie adéquats s'impose rapidement. Plusieurs projets sont mis sur pied, dont un (Projekt Oase) visant à fournir des appartements aux personnes concernées en détresse, auquel AHBe collabore, notamment par le biais de son groupe d'entraide. Cependant, l'essentiel du suivi s'effectue encore au domicile des malades, la plupart des personnes concernées voulant rester chez elles le plus longtemps possible. Dans ce sens, les discussions entre la nouvelle association Lighthouse Berne, des responsables médicaux et associatifs bernois et Doris Frank (fondatrice et responsable du Lighthouse de Bâle) conduit dans un premier temps à la décision de ne pas ouvrir une maison d'accueil

⁶⁹³ Cf. VITALI, Rocco, CATTACIN, Sandro, *op. cit.*, p. 111.

⁶⁹⁴ Le travail d'information pour la « population générale » étant du domaine de l'ASS, l'antenne ciblait son travail sur les anciens groupes cibles (homosexuels, usagers de drogues, professionnels du sexe, prisonniers) et sur des publics spécifiques, tels les jeunes étudiants, les migrants, les femmes.

⁶⁹⁵ Spitex est le terme générique des services d'aide et de soins à domicile, elle représente l'association faitière des organisations d'aide et de soins à domicile à but non-lucratif.

Lighthouse dans le canton. En 1995, l'association Lighthouse et AHBe mettent sur pied un projet visant à fournir des soins aux malades, qui donnera naissance en 1997 au « Berner Hospiz », premier centre d'accueil autonome fournissant des soins palliatif aux malades de sida en nécessité et secondé, entre autres, par Spitex. Dans le domaine de la toxicodépendance, un projet pilote « toxicomanie et VIH » est réalisé à la prison pour femmes d'Hindelbank. Il consiste à sensibiliser les personnes incarcérées à la problématique du VIH/sida et à permettre l'échange de seringues. La responsable du projet, Régine Linder, effectue cette tâche avant que ce projet ne soit interrompu faute de subventions fin juin 1995.

Le nombre de membres de l'association continue lui aussi d'augmenter. En 1991, AHBe compte 215 membres individuels (169 à la fin de l'année 1990). En 1992, l'association recense 256 membres, puis 298 à la fin de l'année 1993, 347 en 1994, 404 en 1995 et 409 en 1996. Les décès restent également nombreux au cours de ces années. Vingt-et-un membres de AHBe décéderont de l'épidémie entre l'année 1993 et l'année 1996. Parmi ces « membres actifs », tous ne s'engagent bien sûr pas activement, ni avec la même intensité. Pourtant, ces chiffres montrent que l'association continue à s'appuyer sur une forte mobilisation bénévole, composée de personnes concernées effectivement ou affectivement, et qui ne commencera à décroître qu'à partir de l'année 1997. Ces membres s'engagent dans les divers groupes de l'association, que ce soit le conseil, l'accompagnement, le groupe d'auto-support, les bénévoles de l'antenne locale de Bienne ou encore le groupe chargé de l'organisation de la journée du 1^{er} décembre.

Un des aspects centraux du travail de AHBe dans la période du milieu des années 1990 fut sans doute l'effort d'insertion de l'association dans le réseau d'acteurs médico-sociaux cantonaux, à travers un nombre croissant de collaborations dans tous les domaines d'intervention. Ce travail de « maillage » est entrepris par Hans-Jörg Nüesch déjà. A son décès fin 1993, il est ensuite développé et consolidé par Bea Aebersold, engagée depuis 1987 en tant que bénévole puis salariée à AHBe, qui devient suite à une réorganisation de l'association la nouvelle directrice en 1995. La nouvelle direction mène à terme en collaboration avec le comité l'établissement des priorités et la rédaction d'un concept directeur (Leitbild) en 1995, fixant de manière claire les buts réels du travail dans chaque domaine, et clarifiant les moyens dévolus pour chaque objectif. Dans ce travail, la direction est appuyée par la présidente Ruth-Gaby Vermot-Mangold et par la présidente qui va lui succéder à partir du 5 novembre 1996, Helmut

Conzetti-Weise, théologienne, déléguée de l'Eglise protestante pour les questions féminines. Un des points de cette réorganisation concerne l'antenne biennoise, qui ne dispose plus d'un collaborateur fixe mais d'intervenants professionnels issus d'AHBe et qui s'investissent dans la région seelandaise et dans le Jura bernois au niveau de la prévention et de l'encadrement des bénévoles.

4.10.3. Bâle : la stabilisation de l'association

Entre 1991 et 1995, 170 cas de sida sont déclarés dans les deux cantons de Bâle-Ville (113 cas) et Bâle-Campagne (57 cas). Rapporté à la population des deux cantons à l'époque, cela signifie que l'on compte au cours de cette phase 39.27 cas pour 100'000 habitants. Au niveau des groupes de patients, les cas de sida dans le canton de Bâle-Ville sont avant tout recensés parmi les homo- et bisexuels (48.7%), puis les usagers de drogues par voie intraveineuse (31%), le hétérosexuels représentant quant à eux 12.4% des cas. S'agissant de Bâle-Campagne, c'est parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse que la proportion des cas de sida est la plus forte (43.9%), puis les homo- et bisexuels (35.1%), enfin les hétérosexuels (21.1%).

Au cours des premières cinq années de vie de AHbB plusieurs changements et frictions se sont produites, tant dans la composition de l'association que dans le travail de terrain ou dans la conception des groupes cibles. Dernier des membres engagés de longue date, Linus M. Schumacher quitte AHbB à la fin de l'année 1990. Les budgets, après de fortes augmentations au cours des années 1985-1990 maintiennent leur tendance à la hausse au cours des années suivantes. Le travail continue à se stabiliser autour de deux pôles principaux: le travail de terrain et le travail de secrétariat. Du côté du travail de secrétariat, il est constitué par la gestion de l'association, du lobbying et de la recherche de fonds, de l'organisation du pôle commercial, et de la gestion financière et comptable. S'agissant du travail de terrain, la prévention s'effectue auprès du grand public, des homosexuels et des travailleuses du sexe. La permanence téléphonique est toujours l'un des moyens dont dispose l'antenne pour son travail de terrain, de même que les consultations et le suivi des personnes nouvellement infectées, les présentations dans les écoles, l'animation de groupes de discussion et d'entraide pour les personnes concernées (parmi lesquels la mise en place, en 1990, d'un rendez-vous bimensuel pour séropositifs, le *HIV-Kaffee*) ou encore la création d'un « fond d'urgence » permettant d'aider financièrement les personnes concernées.

Dans le domaine de l'information et du conseil, les consultations individuelles continueront à croître d'année en année, alors que les consultations téléphoniques se stabiliseront, au début des années 1990, autour de 2500-3000 appels par année. La distribution de brochures et préservatifs dans divers lieux se poursuit aussi d'année en année, montrant le besoin continu de sensibiliser la population à l'usage du préservatif. Plusieurs projets de prévention sont développés, visant parfois un public jeune et étudiant, parfois des groupes de professionnels de la santé ou du social, des femmes usagères de drogues et se prostituant⁶⁹⁶, des hommes homosexuels.

Le travail de terrain continue donc à être coordonné par les professionnels de AHbB et réalisé en collaboration avec les groupes de bénévoles. Ces derniers sont également actifs dans le domaine du suivi et de l'accompagnement de personnes concernées, dans le « Vortragsdienst »⁶⁹⁷, mais aussi dans les actions de prévention, faisant en 1991 pour la première fois l'objet d'une formation spécifique (formation pour collaborateurs bénévoles).

Comme à Zurich, le travail de AHbB est ensuite, dès 1993, mis noir sur blanc de manière plus formelle avec la mise en place du premier concept directeur (Leitbild). Ce document, sorte de *vade mecum* du travail associatif, veut fixer et délimiter le travail, les compétences, les objectifs et les moyens dont l'organisation dispose. Ce premier Leitbild fixe ainsi les principes et le travail de AHbB : « *Nous sommes une association indépendante ; Nous sommes ancrés au niveau régional ; Nous avons un but d'éclaircissement sur le sida ; Nous sommes engagés et solidaires envers les personnes concernées ; Nous fournissons de l'aide et du soutien à l'entraide ; Nous jouons le rôle d'acteur hautement professionnel sur la question du sida ; Nous sommes organisés de manière pratique et efficiente ; Nous travaillons de manière ciblée sur l'individu* »⁶⁹⁸.

Le Leitbild de 1993, utilisé surtout pour mettre en valeur le travail et les objectifs de AHbB, permet à l'association d'avoir accès au premier financement fixe de

⁶⁹⁶ Nous pensons ici en particulier au projet Frauen Oase, organisé par l'association Frauen Suchen Gesundheit (FSG), cofinancé par AHbB et animée par une collaboratrice de l'antenne. Frauen Oase, ciblant son travail spécifiquement sur les femmes usagères de drogues qui recourent à la prostitution dans le cadre de cette dépendance, collabore à différents projets des travailleurs de rue de Schwarzer Peter et de AHbB. La collaboration avec AHbB permet de mettre sur pieds des campagnes visant la prévention auprès d'hommes et de femmes travailleuses et travailleurs du sexe.

⁶⁹⁷ Littéralement le «Service de Conférences», ce groupe de travail s'occupe principalement de mener des présentations sur la thématique dans des écoles, auprès de parents ou de grands employeurs comme Coop ou la ville de Bâle. Dans ce cadre, les organisateurs recourent parfois à des personnes concernées qui témoignent de leur expérience et de leur vécu de la maladie.

⁶⁹⁸ AHbB, « Leitbild », 1993 (notre traduction).

longue durée. En effet, si jusqu'alors les financements faisaient l'objet de nouvelles concertations d'année en année, les autorités lui reconnaissent à partir de 1994 une utilité à long terme et inscrivent son financement dans les dépenses obligatoires des deux cantons de Bâle. On verra cependant au chapitre suivant que les financements publics des années 1996 et 1997 seront déjà marqués par des souhaits de réduction de budget, principalement par le Canton de Bâle-Campagne mais aussi, dans une moindre mesure, par Bâle-Ville. De ce fait, si le concept du financement n'est plus à discuter, la consistance de ce dernier s'avère être encore matière à mésentente et à confrontation. Ceci pose avec plus d'acuité le problème du rôle des financements publics dans le budget de AHbB: si certains membres les conçoivent comme devant couvrir l'entier des besoins de l'association, d'autres les appréhendent comme une base garantissant le minimum indispensable et devant être complétée par un travail méticuleux de récolte d'argent (fundraising, Social-Sponsoring).

Du côté des autorités, malgré les frictions autour des questions budgétaires, le rapport qui anime la collaboration entre l'antenne et les pouvoirs publics est par ailleurs stable. Beaucoup de personnalités publiques soutiennent l'association, et dans des cercles institutionnels comme le Grand Conseil, AHbB peut se vanter de disposer d'un grand nombre de membres passifs ou de donateurs. De la même manière, plusieurs partis politiques (notamment le Parti socialiste et le Parti démocrate-chrétien) soutiennent le travail de l'association et ne manquent pas de le citer en exemple de travail social privé d'utilité publique. La collaboration est également serrée avec les acteurs médicaux du canton.

4.10.4. Vaud : la délimitation des actions associatives

Dans le canton de Vaud, le nombre de cas de sida au cours de cette troisième phase est 240. Les homo- bisexuels représentent 38.3% des cas déclarés, les usagers de drogues par voie intraveineuse 37.1%, et les hétérosexuels 22.5%⁶⁹⁹. La troisième phase de la lutte est marquée par une séparation plus nette des tâches entre Point Fixe et Sid'action. Point Fixe s'occupe dorénavant davantage des actions de prévention en laissant à Sid'action en priorité l'accompagnement des personnes touchées. Pour Sid'action, qui bénéficie d'un subventionnement des pouvoirs publics, c'est au cours de

⁶⁹⁹ Cf. VITALI, Rocco, CATTACIN, Sandro, *op. cit.*, p. 278.

cette phase que l'association va pouvoir se développer, accroissant ses actions dans plusieurs directions et engageant une première secrétaire-permanente partiellement salariée.

4.10.4.1. Point Fixe

Point Fixe continue au cours de cette troisième phase à mener ses activités de prévention. Son équipe est composée du coordinateur Michel Guillaume, et par une autre permanente, Josette Quartenoud, qui remplace en mai 1992 Michèle Wursten. Constant Rieben assure la prévention auprès de la population homosexuelle. Le financement est partagé entre le Centre social protestant et un subventionnement du service de la santé publique (environ 180'000 francs pour l'année 1993, cette somme restant relativement stable sur toute la période, pour s'établir autour de 200'000 francs). La prévention s'opère à divers niveaux. Des interventions sont effectuées par l'entremise du bus STOP SIDA, qui réunit plusieurs bénévoles autour d'un coordinateur, effectuant des actions d'information dans divers lieux du canton lors de manifestations, que ce soit pour toucher les jeunes ou la population générale. Avant de participer aux actions de prévention, les bénévoles doivent suivre une journée de formation auprès de l'association. Pour leur part, la prévention dans la scène gay est poursuivie, alors que la permanence auprès des travailleuses du sexe est interrompue fin 1992. Enfin, on l'a vu précédemment, des activités de prévention ont lieu auprès de la population migrante lusophone du canton. La permanence téléphonique, de même que le conseil personnalisé, demeure l'un des grands domaines d'activité de l'association.

On a pu voir qu'après la prise en main des activités sida dans le canton de Vaud, Point Fixe collabore dans un premier temps avec l'ASS sans en être officiellement l'antenne locale. Elle en devient ensuite *de facto* l'antenne, bénéficiant ainsi des services et du matériel de prévention mis à disposition par celle-ci. Toutefois, les dissensions avec l'ASS, ou avec d'autres antennes de celle-ci, ne sont pas rares, et s'accroissent au cours de cette troisième phase. Une première crise s'observe à partir de 1991, avec une mise à distance par Point Fixe de la politique de l'ASS, pour culminer en 1992. Les permanents de l'association reprochent à l'ASS sa politique trop « homocentrée ». Dans le rapport d'activité 1992, on peut ainsi lire :

« Plusieurs points nous conduisent aujourd'hui à mettre en question la crédibilité de l'ASS et sa capacité à demeurer l'institution faîtière de la lutte contre le sida. En ce qui nous concerne directement, nous ne pouvons taire notre inconfort croissant à demeurer l'antenne régionale d'une institution dont nous ne partageons plus les priorités, les modes de penser et de faire en matière de prévention, ni certaines prises de position sur des questions fondamentales de la gestion sociale du sida. [...] Aujourd'hui, la nécessité de poursuivre l'effort préventif en direction de groupes cible, dont les homosexuels, demeure mais les problèmes posés par le sida à notre société, ainsi que sa visibilité sociale se sont généralisés à l'ensemble de la population. Or tant par sa composition que dans sa manière d'aborder ces problèmes, l'ASS reste marquée par les points de vue et les modes de faire homosexuels de son origine »⁷⁰⁰.

Ces dissensions, conduisent les membres de l'ASS à repenser le statut de Point Fixe en tant qu'antenne régionale. Après la création de Sid'action, des membres de l'association faîtière approcheront ainsi l'association en 1994 pour que celle-ci devienne l'antenne officielle du canton. Les activistes du comité de Sid'action refuseront toutefois une telle alliance pour deux raisons. D'une part, ils craignent de perdre une partie de leur indépendance en étant inféodé à l'association faîtière. D'autre part, le type d'actions que mènent les membres de Sid'action est davantage centré sur le soutien, l'entraide, le conseil et l'accompagnement des personnes touchées. Devenir antenne de l'ASS aurait impliqué de recentrer une partie des activités pour développer le volet de la prévention, et de ce fait transformer la mission initiale de l'association voulue par Elham, sa fondatrice. Point Fixe demeure donc antenne régionale, et les tensions vont s'aplanir considérablement suite au départ du coordinateur en 1997.

4.10.4.2. Sid'action

Sid'action, après sa fondation en mars 1990 par Elham, est au cours de la première année composée de 27 membres. Elham prend la présidence de l'association. Parallèlement, comme on a pu le voir, elle s'investit dans la création de l'association P.W.A Suisse. Au niveau international, elle participe encore au cours de cette année à l'organisation de la quatrième conférence des PLWHA qui se tient en mai à Madrid, après avoir participé à la troisième conférence tenue l'année précédente à Copenhague

⁷⁰⁰ Point Fixe, Rapport d'activité 1992. Dans une annexe au rapport de 1997, le responsable de Point Fixe Michel Guillaume enfonçait encore le clou : « *Les discours préventifs de l'ASS et de l'OFSP rendent compte des représentations de la vie sexuelle des individus qui ne correspondent pas à ce qu'elle est pour la majorité de nos concitoyens. S'agissant de la prévention au sein même de la population homosexuelle, nous avons souligné à maintes reprises ses lacunes graves parce qu'infiltrée de préoccupations étrangères à ses objectifs* ». Point Fixe, Annexe II au rapport d'activité 1996 : « *Note sur le débat en cours sur la scène sida du canton et sur la position de Point Fixe* ».

au cours de laquelle elle devient déléguée pour la Suisse. Au niveau associatif, les débuts sont marqués par l'organisation de la permanence téléphonique dans les locaux de Point Fixe, de séminaires de soutien et discussion à Crêt-Bérard dans la région lausannoise⁷⁰¹. Avec les premières subventions, Elham qui est secondée par Rose, sa mère, pour une partie du travail administratif, cherche à engager une secrétaire. Suite à une petite annonce qui paraît en janvier, Elham engage Patricia pour ce poste, et cette dernière sera ensuite coordinatrice puis finalement directrice de l'association. C'est avec l'arrivée des subventions que peut se développer l'association, notamment grâce à un premier local qui va permettre pour les membres de développer leurs activités. En 1991, lorsque le local est trouvé rue Curtat, les membres vont entreprendre de rendre le siège de l'association conforme aux souhaits de la présidente, de plus en plus atteinte au niveau de son état de santé. La nouvelle secrétaire va ainsi collaborer avec l'un des membres, Sylvano, de même qu'avec les membres de la jeune association pour que puisse s'ouvrir le nouveau local :

« Ce qui fait que quand on est arrivés dans les locaux vides à la rue Curtat, trois pièces, une jolie cuisine, on s'est retrouvé Sylvano et moi-même et on a commencé par faire les brocantes pour trouver les meubles bon marché, pour avoir les choses nécessaires pour démarrer l'association la première semaine et puis petit comme ça... Je dirais on a vécu comme ça trois mois avril mai juin où on se voyait chaque semaine bien sûr avec Elham, qui restait la grande directrice de tout ça, vraiment. Alors on se retrouvait les trois, alors Elham, malheureusement, malade, nous donnant ses directives, ses consignes, ses envies, et puis nous exécutant au mieux avec envie tout ce qu'elle nous inspirait comme idées. Et petit à petit c'est comme ça que ça s'est ouvert, et des gens sont passés. Quand j'ai commencé en avril 1991 il y avait 27 membres, donc c'était chouette parce qu'on les a tous rencontrés, tous connus, c'était un noyau de gens extrêmement motivés, qui avaient vraiment envie de faire quelque chose »⁷⁰².

Elham décède le 7 juillet 1991, et Sylvano reprend dès ce moment la présidence. A partir du moment où les membres disposent d'un local, l'association va connaître un développement rapide. Les membres mettent en place un accueil pour les personnes concernées, ouvrent une consultation juridique, participent à l'organisation de la journée

⁷⁰¹ « C'était deux ou trois journées qu'on organisait pour toute la Suisse à Crêt-Bérard, lieu de rencontre, de réflexion, lieu de retrouvailles pour toutes les personnes séropositives, réflexion sur ce que signifiait ce virus, information aussi évidemment sur ce qui se passait médicalement. Et puis aussi parce qu'on était dans les années où on n'était encore pas toujours sûr comment le virus se transmettait, donc c'était un moment comme ça qu'on organisait, une à deux, trois fois par année, et c'était extrêmement important, c'était très très fort, les gens se retrouvaient et où on essayait de mettre sur pied un maximum de gens bien au courant, qui pouvaient donner des informations aux gens, bien les écouter, bien entendre ce qu'ils avaient à dire et puis permettre qu'il y ait un courant solidaire qui naisse, qui se côtoie, qui se console, enfin tout ça. Ça on faisait aussi beaucoup. Au tout début, je sais pas, 91 et puis 92 ». Entretien Sid'action.

⁷⁰² Entretien Patricia Grigolin.

mondiale du premier décembre, mettent sur pied un fonds de solidarité pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Dès 1992, deux groupes de bénévoles vont par ailleurs être constitués. Le premier est composé par le groupe des accompagnants. Ce groupe est pris en charge par un second salarié, Pierre, qui se place ainsi à l'interface entre les personnes demandeuses d'un accompagnement et les bénévoles. Dans ce domaine, une formation interne à l'association, réunissant aussi des intervenants externes, est mise en place. L'accompagnement est effectué par des bénévoles, les membres de l'association jugeant qu'il serait trop difficile pour les membres séropositifs ou malades d'accomplir une telle mission. Cette même année se crée le groupe des animateurs, chargés d'une part de faire connaître les activités de l'association et d'effectuer des actions de prévention lors de différentes manifestations, et d'autre part d'organiser certaines activités pour les membres de Sid'action (ballades, ateliers, fêtes, etc.). Pour l'accueil des personnes concernées à l'association, une troisième personne est encore engagée en 1993. On cherche en effet une personne séropositive qui puisse conseiller les personnes concernées se rendant à l'association, que ce soit pour les diriger vers un service capable de répondre à leurs attentes ou pour les écouter et les soutenir.

A ces activités vont encore s'adjoindre l'organisation d'un festival de musique, qui a lieu pour la première fois en juin 1993. L'idée de ce festival émane du président, Sylvano, qui cherche à la fois à offrir aux membres un moment de détente et à transformer l'image des séropositifs auprès du grand public :

« Sylvano, notre président a toujours rêvé d'un concert ou d'un festival de musique qui montrerait les gens porteurs du virus mais dans une situation festive. Il parlait toujours beaucoup Sylvano : "mais montrez aussi qu'on est dans la vie jusqu'au jour de notre mort ! on est vivants !" . Et c'est vrai qu'à cette époque on voyait que des visages, dans les journaux c'était toujours des morts vivants qu'on voyait en photo, on voyait jamais les gens autrement. Donc comment montrer aux gens que finalement avant d'être un mourant tout maigre sur son lit, on était quelqu'un dans la population actif ou moins actif, et on était une personne comme une autre. Et lui c'était la musique. [...] Et en fait, cette idée était là qu'on trouvait tous géniale, et pour des tas de bonnes raisons, aussi bien pour montrer que les gens VIH ils avaient une tête comme tout le monde, et puis aussi pour permettre aux gens séropos de se rencontrer et de passer un bon moment, d'avoir du plaisir ensemble. On entend toujours parler de mort, médicaments, soucis, et ça c'était vraiment une idée extra. [...] Et ça a été beaucoup Pierre qui a créé le groupe accompagnants qui a monté ce premier festival de musique, qui a été vraiment l'artisan de première ligne qui a mis ce festival de musique sur pied. Et le tout premier se tenait sur la Place Arlaud. [...] Et c'était, il y avait un monde fou, c'était quelques tables sympas il y avait un stand crêpes, les prix défiant toute concurrence parce qu'ils en offraient autant qu'ils en vendaient, mais enfin bon il y avait une crousille pour les dons, des gens de qualité qui venaient, on a toujours été très gâtés pour la

musique parce qu'on a toujours trouvé des musiciens de qualité qui font vraiment plaisir à entendre, donc du coup quand on a une bonne musique, une ambiance sympa, ça a marché. Ça a super bien marché. C'est comme ça qu'est né ce festival de musique "Fêtez la vie avec nous" »⁷⁰³.

Le président, Sylvano, décède le 1^{er} septembre 1992, mais les membres parviendront à lancer ce festival l'année suivante, sous la présidence de Walter. Pendant des années, "Fêtez la vie avec nous" va constituer un lieu de rencontre pour les personnes entretenant une proximité effective ou affective avec l'épidémie, de même que l'un des moyens de faire connaître l'association et de récolter des fonds pour assurer sa pérennité. A partir de 1992, les membres de Sid'action organisent par ailleurs chaque année une soirée dans une discothèque lausannoise (« A l'AIDS »), qui va rassembler par la suite l'ensemble des acteurs associatifs de l'espace cantonal de lutte contre le sida.

En 1994, c'est Anna qui reprend la présidence. Deux autres groupes vont encore être fondés, montrant l'activité foisonnante de l'association qui, malgré le décès de très nombreux membres au cours de ces années, ne cesse de croître au niveau de ses effectifs, passant de 27 membres en 1990 à 124 en 1993⁷⁰⁴. L'un de ces deux groupes, le groupe des proches, est constitué par et pour les proches de personnes concernées, permettant pour les proches de s'appuyer sur un groupe de soutien. Le second groupe, Sid'ados, est créé par un groupe d'étudiantes et étudiants en fin de scolarité obligatoire et qui, suite à un témoignage d'une personne de Sid'action, prennent contact avec l'association avec l'intention de s'investir. Reçus par Pierre, ils fondent ce groupe et vont pendant cinq ans déployer une intense énergie dans l'organisation d'actions de prévention pour les jeunes, d'activités et de recherche de fonds :

« Et cette équipe de jeunes, parce que ça touchait aussi leur génération, les problèmes sexuels, enfin tout ça, ils étaient vraiment une équipe superbe, ils avaient envie de faire quelque chose. Et rien n'existait pour les mineurs chez nous. Et là aussi Pierre, qui a fait beaucoup pour l'association, lui les a rencontré et de leur discussion est née l'idée d'avoir un groupe qui s'appelait Sid'ados. Et Sid'ados en fait a fait beaucoup de promotion auprès des ados, justement. Ils ont fait un travail de communication, d'expos, ils ont fait des expos, ils ont tenus des stands, ils ont eu des tas d'idées comme ça, ils ont fait je ne sais pas combien de choses sur plusieurs années avec cet état d'esprit un peu adolescent, communiquant, disant aux autres de faire attention. Alors bien sûr après ils sont allés dans des gymnases, etc. Ils ont fait énormément de choses aussi, je sais plus des petits déjeuners à la journée mondiale du sida et puis chacun payait deux balles ou je sais pas quoi, et puis l'argent allait pour Sid'action. A faire des expos de photos ou de dessins faits par des jeunes,

⁷⁰³ Entretien Sid'action.

⁷⁰⁴ Source : Sid'action News, juin 2005, pp 4-7.

qu'est-ce que c'est le sida pour toi. Julien avec Sofia ils ont été les deux pendant des années, et puis Pierre qui était adulte et qui chapeautait mais enfin bon, c'était vraiment leur truc, ils ont fait un boulot magnifique »⁷⁰⁵.

A côté des activités d'entraide et de soutien de l'association aux personnes concernées et à leurs proches, les membres organisent à partir de 1993 un atelier quilt au sein de l'association. Plusieurs déploiements vont être organisés, que ce soit en 1993 à la basilique Notre Dame à Lausanne ou en collaboration avec d'autres associations de PLWHA, à commencer par P.W.A Suisse ou encore dans le cadre de l'European Quilt Tour, qui se tient à Zurich en septembre 1994.

On peut constater à quel point les activités de l'association sont nombreuses au cours de cette phase, reposant sur un important investissement des membres bénévoles, sur un accroissement des subventions publiques et des dons qui permettent aussi l'engagement des premiers professionnels qui coordonnent et participent à une partie de ces activités bénévoles. La séparation entre bénévoles et professionnels n'est ainsi pas très nette, les seconds permettant surtout d'assurer la continuité des différentes actions. C'est encore au cours de cette phase que les membres de l'association vont appuyer le développement d'un groupe gay, qui prend racine dans les locaux de Sid'action avant de se constituer en association autonome (voir encadré 9).

ENCADRE 9 : LA CREATION DE VOGAY

La création d'une association homosexuelle dans le canton de Vaud, après la disparition au milieu des années 1970 de Symétrie et du GLH (voir chapitre 1), est intimement liée à l'histoire de Sid'action. Tout commence lorsque Dario, salarié gay de l'association, cherche à mettre sur pied un groupe pour les gays qui se rendent au local de Sid'action, ceux-ci étant de plus en plus nombreux à fréquenter l'endroit. Dario décède sans avoir pu mener à terme son projet, qui est repris par son successeur, engagé sur le même poste et lui aussi gay. Un premier groupe, ProGay, rassemble des personnes voulant disposer d'une association, mais aussi et surtout effectuer un travail de prévention en milieu homosexuel. Les membres de Sid'action encouragent et appuient bientôt la création d'une structure autonome, la composante homosexuelle au sein de l'association étant de plus en plus importante, ce qui n'allait pas sans provoquer quelques tensions, comme le souligne l'un des membres de Sid'action de l'époque : *« Et puis comme ça a pris une énorme ampleur, enfin il y a eu en même temps un moment où il y avait énormément de*

⁷⁰⁵ Entretien Sid'action.

personnes homosexuelles à Sid'action, [...], on se demandait si c'était la problématique homosexuelle qu'on traitait chez nous ou si c'était la problématique sida. Et nous on voulait conserver le sida point commun à notre association, on ne voulait pas que ça devienne quelque chose de spécifiquement homosexuel ou pas »⁷⁰⁶. Les membres du groupe ProGay vont ainsi constituer l'association VoGay le 30 septembre 1996, lors d'une assemblée constitutive rassemblant plus de 80 personnes, gays, lesbiennes et bisexuel(le)s. L'association, ayant pour volonté de « soutenir, défendre, informer toute personne concernée par l'homosexualité et plus largement la population en général afin de favoriser une reconnaissance sociale de cette orientation sexuelle »⁷⁰⁷, va parmi ses activités développer par la suite des actions de prévention du sida et des IST dans le milieu homosexuel.

4.10.5. Genève : l'essor associatif

Au cours de cette troisième phase, les cas de sida recensés dans le canton de Genève sont au nombre de 291. Ils se répartissent de manière presque égale entre les usagers de drogues par voie intraveineuse (36.7%) et les homo- bisexuels (36.4%), les hétérosexuels représentant pour leur part 20.6% des cas de sida déclarés. La troisième phase de la lutte contre le sida est marquée par un intense développement de l'espace cantonal de lutte contre le sida. Aux côtés de Dialogai et du Groupe sida Genève, qui renforcent leurs activités auprès des gays pour la première citée et de la population générale pour la seconde, Aspasia continue sa prévention auprès des travailleuses du sexe. Deux associations vont encore apparaître au cours de cette période. Le Ministère sida est fondé en 1991 par Dominique Roulin, lui permettant de se consacrer pleinement à l'accompagnement des personnes touchées par l'épidémie. L'association PVA Genève est quant à elle créée en octobre 1992.

4.10.5.1. Dialogai

L'association Dialogai, suite à la création du Groupe sida Genève, accentue ses activités de prévention et de soutien auprès de la population homosexuelle genevoise et, plus largement, dans l'arc lémanique et le département voisin de Haute-Savoie, où de fréquentes collaborations sont entretenues avec AIDES Annemasse. Les subventions

⁷⁰⁶ Entretien Sid'action 2.

⁷⁰⁷ Statuts de VoGay, 30 septembre 1996.

commencent à croître au cours de cette phase, s'établissant à 130'000 francs de subventions de l'Etat de Genève, à 140'000 francs en 1994 et passant à 210'000 francs en 1996 (la Ville de Genève subventionne sur toute la période les frais de location, en versant chaque année 25'000 francs). La part des ressources générées par l'association demeure importante, grâce notamment au journal *Dialogai Info* qui, du fait des publicités et petites annonces qui y paraissent, représente un appoint non négligeable (près de 60'000 francs en 1994, plus de 75'000 francs en 1996). L'association peut, après de difficiles recherches, disposer d'un local plus vaste, Avenue Wendt, au début de l'année 1991. Par ailleurs, le premier permanent engagé en 1987 est rejoint en 1992 par un second membre salarié. La plus grande part des actions de Dialogai repose toutefois sur une forte mobilisation bénévole, que ce soit dans le domaine de la prévention, de la lutte contre les discriminations institutionnalisées qui touchent les personnes séropositives ou malades du sida, ou encore pour l'amélioration des soins hospitaliers (voir, pour ces deux éléments, *supra*). Le travail d'information réalisé par l'intermédiaire du journal est également amplifié, et les activistes élaborent des brochures à destination des personnes concernées (de manière bénévole, ils vont ainsi publier *Pour en découdre avec...* avec pas moins de trois éditions mises à jour au cours de cette phase. Donnant des indications sur l'épidémie, la maladie, les soins, les assurances, etc., cette brochure est reprise diffusée par l'ASS qui reconnaît la qualité de la publication). Pour sa part, la permanence téléphonique continue d'être extrêmement sollicitée (1200 appels en 1994). Enfin, le groupe « Solidarité-sida » offre un espace de rencontre et de discussion pour les personnes concernées et leurs proches. Rebaptisé Café+ à la fin de l'année 1993, il réunit deux fois par mois les personnes désireuses de parler de leur vécu avec le virus, et est l'occasion à plusieurs reprises d'inviter des intervenants extérieurs sur des thèmes allant de la nutrition aux nouveaux traitements.

A côté de ces actions dans le domaine du VIH/sida, l'association continue par ailleurs de s'investir dans le combat pour la reconnaissance des homosexuels, à travers des revendications liées au partenariat ou contre les diverses discriminations qui frappent les gays. Cette double dimension de la lutte menée par l'association constitue véritablement l'un des aspects les plus originaux en regard des autres associations helvétiques, les membres de Dialogai ayant toujours conservé une perspective militante intégrant à la fois la problématique VIH/sida et les revendications contre l'ordre

hétérosexiste dominant. Cette perspective particulière va notamment se manifester lors de la question du don du sang en 1996 (voir encadré 10).

ENCADRE 10 : DIALOGAI, LE DON DU SANG ET LA QUESTION DE LA SECURITE TRANSFUSIONNELLE

L'année 1996 voit encore les activistes de Dialogai s'impliquer dans la question des dons du sang, menant une lutte contre la position défendue par Pink Cross, association faîtière des gays suisses fondée en 1993 et dont le secrétariat est ouvert en 1994. Au début de l'année 1996, une nouvelle ordonnance concernant l'arrêté fédéral sur le contrôle du sang est mise en consultation. Mentionnant l'exclusion des gays en tant que « groupe à risque », le projet d'ordonnance provoque des réactions de l'ASS mais aussi et surtout de Pink Cross, la première association y voyant une contradiction avec la stratégie de prévention basée sur les « comportements à risque » et la seconde relevant une attitude « insensée » et « discriminatoire »⁷⁰⁸. Le comité de Pink Cross met alors sur pied une action de protestation, consistant à manifester dans les centres de transfusion de la Croix-Rouge Suisse pour dénoncer « *la stigmatisation et le racisme* » dissimulés sous des « *prétextes médicaux* »⁷⁰⁹. Tout en dénonçant l'utilisation des termes « groupe à risque », le comité de Dialogai va immédiatement réagir en se désolidarisant de cette manifestation et en conseillant à l'association faîtière d'y renoncer sur la base d'une série de considérations :

*« 1. Il est totalement irresponsable d'inviter les gays à donner massivement leur sang ; 2. En tant qu'homosexuels, nous faisons partie d'un segment de la population où la prévalence du VIH est très élevée. A ce titre, nous portons une responsabilité plus lourde à l'égard de la société (à laquelle, d'ailleurs, nous demandons aussi des subventions pour assurer une prévention ciblée efficace) ; 3. Jusqu'à preuve du contraire les accusations de "racisme" et de "stigmatisation" nous paraissent outrancières et ne correspondent pas nécessairement aux intentions des gens de la Croix-Rouge ; 4. Politiquement, cette action ne peut être que contre-productive. Elle est propre à alimenter les fantasmes de certaines personnes à propos des "homos contaminateurs" et, surtout, à donner l'image d'une communauté homosexuelle incapable d'assumer ses responsabilités »*⁷¹⁰.

⁷⁰⁸ « Les homosexuels ne devraient plus être exclus des dons du sang », *Journal de Genève et Gazette de Lausanne*, 10 avril 1996.

⁷⁰⁹ Pink Cross, « Auf zum schwulen Blutspenden », Tract d'appel à la manifestation du 26 juin.

⁷¹⁰ Lettre de Dialogai au comité de Pink Cross, 24 mai 1996.

Le comité de Pink Cross, par retour du courrier, déclare maintenir son action tout en reconnaissant que le tract d'appel à manifester doit être revu (notamment le terme de "racisme"). Une réunion avec les responsables de la Croix-Rouge, où sont présents des membres de Pink Cross et de Dialogai, ne parviendra pas plus à désamorcer la situation de tension. Lors de cette séance, François Wasserfallen à la tête de la section sida de l'OFSP, défendant une position similaire à celle de Dialogai⁷¹¹, propose que soit adoptée la notion de « groupe à prévalence VIH élevée », ce qui satisfait aux attentes des membres de Dialogai, mais pousse Pink Cross à maintenir son action.

La manifestation d'une centaine d'activistes le 26 juin dans les centres de transfusion sera désavouée par les membres de Dialogai, l'association publiant un communiqué de presse un jour avant sa tenue pour appeler les gays à considérer le « *devoir d'abstention comme un acte positif de solidarité à l'égard des personnes susceptibles de subir une transfusion sanguine. La sécurité transfusionnelle doit l'emporter impérativement sur toute autre considération* »⁷¹².

La lutte précoce de Dialogai en faveur des malades du sida donne à certains de ses membres une position d'expertise, position renforcée par l'intégration à la structure institutionnelle de l'Aide suisse contre le sida. Fort de leur expertise dans la lutte, les membres vont baser leur action sur des principes de santé publique, comme le souligne l'un des membres du comité de l'époque : « *pour moi, le problème c'était de prendre une position qui, à mon avis, du point de vue de la prévention, était irresponsable, parce qu'on a calculé, du point de vue de la prévalence du VIH chez les gays, il y avait un risque que par le biais du don du sang, même en soumettant les échantillons, il y avait un risque que ça passe à côté. Surtout pour les personnes qui avaient été contaminées de manière relativement récente. Et puis il y avait un risque. Et je vois pas pourquoi, pour se faire plaisir en donnant notre sang, on devait faire prendre ce risque, même s'il y avait eu deux personnes par années, c'est deux en trop. Ça n'avait pas de sens* »⁷¹³. La prise de position de Dialogai provoquera de nombreuses tensions avec l'association faîtière des gays suisses, ainsi qu'avec d'autres associations, notamment le HAZ. Elle lui

⁷¹¹ « *En 1996 et encore aujourd'hui je considère que c'est une aberration de considérer le don du sang comme un droit de l'homme. Là les gays font une erreur. [...] Et je trouve que c'est un faux combat, un combat complètement idiot, de dire c'est de la discrimination. Il y a plein de gens qui sont exclus du don du sang. [...] On confond, dès qu'il y a exclusion d'un groupe, on voit ça comme une atteinte aux droits humains. C'est aberrant ! Il n'y a pas de droit à donner son sang. C'est un combat qui me paraît excessivement troublé par la politically correctness. Et là il faut faire très attention* ». Entretien François Wasserfallen.

⁷¹² Communiqué de presse urgent de Dialogai, 25 juin 1996.

⁷¹³ Entretien Dialogai 3.

vaudra en revanche l'estime de la Conseillère fédérale Ruth Dreifuss, qui espère qu'une telle prise de position « *servira d'exemple pour d'autres associations homosexuelles* »⁷¹⁴. D'autres voix, notamment celle de Bernard Hirschel ou encore Dominique Roulin, se feront entendre pour appuyer la prise de position de Dialogai.

Inserés simultanément au sein de l'espace associatif homosexuel et de l'espace associatif de lutte contre le sida, les activistes de Dialogai affirment une position d'expertise qui les place en situation d'opérer une « campagne d'exclusion » contre la tentative des membres de Pink Cross d'intervenir dans le domaine du VIH/sida, rappelant de ce fait leur position particulière et leur légitimité à se prononcer de manière informée en tant qu'association membre de longue date de l'ASS⁷¹⁵.

4.10.5.2. Groupe sida Genève

Le Groupe sida Genève connaît un réel essor au cours de cette période, avec le développement de ses activités de prévention auprès de la population générale et auprès de certains groupes, notamment les migrants (voir *supra*), la place toujours plus importante que prend l'accompagnement au sein de la structure et la mise sur pied d'une première structure de réduction des risques par l'intermédiaire du BIPS (voir, *supra*, la section consacrée à la politique de la drogue). Cette période est aussi marquée par l'élection de la socialiste Claire Torracinta-Pache à la présidence du comité, en remplacement de Dominique Hausser. Les subventions croissent elles aussi notablement. En 1990, le GSG bénéficie de 245'000 francs de subvention du canton de Genève, puis 685'000 en 1991, 1.2 millions en 1992⁷¹⁶, 1.5 millions de francs environ en 1993, près de 1.8 million de francs fin 1995. Cette augmentation est en particulier due aux actions dans le domaine de la prévention auprès des toxicodépendants. L'association, après avoir disposé depuis 1990 d'un local rue des Sources, bénéficie à partir de 1992 d'un endroit plus vaste, rue Pierre-Fatio, pour mener ses activités et

⁷¹⁴ Courrier de Ruth Dreifuss à Dialogai, 24 septembre 1996.

⁷¹⁵ GAMSON, Joshua, « Messages of Exclusion : Gender, Movements, and Symbolic Boundaries », *Gender and Society*, vol. 11, n° 2, avril 1997, pp. 178-199.

⁷¹⁶ En 1992, le GSG reçoit 1'334'000 francs de subvention du canton et 50'000 francs de la Ville de Genève. La subvention cantonale accordée à Dialogai (130'000 francs) est comprise dans ce montant, dans la mesure où, comme on l'a dit, elle transite par le Groupe sida Genève. A partir de 1993, la subvention du canton à l'association PVA Genève transite également par l'association, puis celle du Ministère sida au cours des années suivantes.

accueillir les usagers lors des permanences de différents groupes. Ces éléments indiquent que la structure se consolide rapidement au cours de cette phase et qu'elle peut s'appuyer sur une équipe de plus en plus importante de permanents salariés. A la fin de l'année 1992, l'équipe des permanents salariés est ainsi constituée de onze personnes, représentant un équivalent plein-temps de 740%. En 1993, on compte treize salariés, pour un équivalent plein-temps de 900%. En 1996, la structure est composée de dix-huit personnes (1265% équivalent plein-temps)⁷¹⁷. Mais les bénévoles demeurent très présents pour les actions de prévention et pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. En 1996, l'association s'appuie sur une vingtaine de bénévoles dans le domaine de la prévention et d'une soixantaine pour l'accompagnement.

L'accompagnement est en effet l'un des domaines centraux du GSG. On a vu au chapitre précédent qu'une première salariée, Brigitte Studer, est engagée comme coordinatrice du GSG. Elle a pour tâche d'assurer le soutien et l'accompagnement des personnes concernées, et s'appuie pour ce faire sur l'aide des bénévoles engagés au GSG. Les bénévoles accompagnants doivent se soumettre à une longue formation avant d'effectuer leur premier accompagnement. Cette formation est à la fois conçue pour que le bénévole puisse acquérir une connaissance de base sur l'épidémie et la maladie, puis par des séances consacrées au thème de la maladie et de la mort, de même qu'aux règles éthiques (respect de la confidentialité, problématique des jugements de valeurs) qui doivent être respectées. C'est une fois cette période de la formation initiale effectuée que les bénévoles vont pouvoir effectuer, par groupe de deux, l'accompagnement proprement dit, qui s'effectue toujours avec des séances de supervision en groupe, permettant aux bénévoles de faire le point toutes les deux semaines sur les difficultés qu'ils rencontrent⁷¹⁸. La mise en place d'un tel dispositif n'est pas sans effets, que l'on peut considérer à deux niveaux. D'une part, comme l'ont montré Pinell et al., la formation favorise « l'intégration des nouveaux à la culture de l'association », en donnant « l'accès à l'"esprit de corps" en même temps qu'elle concourt à le former »⁷¹⁹. D'autre part, la formation peut contribuer à la sélection des volontaires aptes à s'engager, valorisant certains traits susceptibles d'aider au mieux les personnes qui

⁷¹⁷ Les cinq personnes qui travaillent pour le bus « Boulevards » sont à la fois considérées comme collaborateurs du GSG et d'Aspasie.

⁷¹⁸ Sur le sujet de la formation et de l'accompagnement au GSG, voir FREI, Nicolas, *Instants de vie. Accompagner des malades du sida*, Genève, Labor et Fides, 1990 ; PRALONG, Barbara, « Paroles intimes », in PRALONG, Barbara, ROBERT-GRANDPIERRE, Juliane, ZULIAN, Andréas, *SIDA. Paroles intimes et nouvelles donnes*, Genève, éditions IES, 1992, pp. 7-45.

⁷¹⁹ PINELL, Patrice (et. al.), *op. cit.*, p. 64.

demandent un accompagnement. C'est d'autant plus le cas que la formation est généralement longue, entre le moment de la prise de contact avec l'association et l'instant où commence l'accompagnement des personnes en fin de vie.

La formation d'un « esprit de corps » est un élément central qui se développe aussi bien parmi les bénévoles au sein de l'association, renforcé en cela par les réunions de groupe et les supervisions, que plus largement auprès des membres qui s'investissent dans l'accompagnement, ce quelle que soit leur position ou l'association dont ils font partie. Il se manifeste à travers le partage d'un ethos particulier, fondé sur des valeurs d'entraide, de don de soi, de partage d'une connaissance intime de la maladie et de la mort. Comme le souligne un activiste du Groupe sida Jura, le sentiment pour les accompagnants de faire partie d'une communauté solidaire de pairs est fondamentale pour comprendre l'une des rétributions fortes conduisant à maintenir l'engagement :

« C'est pour ça qu'au-delà des mises en réseau qui étaient des mises en réseau fonctionnelles il y avait aussi une mise en réseau qui s'est faite qui était peut-être moins apparente, mais qui était d'autant plus importante par rapport à des aspects de soutien des gens qui accompagnaient, qui allaient au charbon, on peut dire d'une certaine façon. Mais charbon, par rapport à ce que ça va soulever chez moi du point de vue émotionnel et affectif, pas parce que je vais affronter des situations... c'est parce que ma façon d'être dans la situation va faire que je vais rencontrer des difficultés. Non c'était... je dis c'était parce que maintenant je suis plus dedans, du point de vue du quotidien. Mais c'est peut-être le plus important ce que je viens de dire. Cette espèce de réseau, je ne sais pas comment le qualifier, il n'a jamais eu de nom, ni d'existence statutaire si on veut bien. – Et c'était un noyau assez petit et uni de personnes ? – Oui, et en même temps on pouvait retrouver des gens qui étaient dans un noyau similaire ailleurs et puis où le lien passait facilement. Donc je ne sais pas quel terme utiliser. Fraternité ça fait un peu curé. – Compagnonnage ? Oui, peut-être quelque chose comme ça. Et je pense que le côté militant touche aussi à ça. On milite parce qu'il y a des valeurs et des idéaux. Pas parce qu'on est payés. Et tant mieux si en plus on est payé pour le faire. Ca donne aussi des ressources complémentaires »⁷²⁰.

Ces divers éléments, en plus de l'urgence à accompagner des personnes toujours plus nombreuses en fin de vie, peuvent sans doute expliquer l'ampleur de la mobilisation des volontaires dans le domaine de l'accompagnement. Les accompagnants bénévoles sont en effet très nombreux à s'engager. Du premier groupe de huit bénévoles en 1988, on passe à seize l'année suivante, puis le nombre croît régulièrement jusqu'à atteindre soixante-trois bénévoles à la fin de cette phase, sans compter le renouvellement des membres. La formation initiale et les supervisions

720 Entretien GSJ 1.

continues⁷²¹ leur permettent de gérer les formes d'un engagement particulièrement intense, où se mêlent les difficultés d'accompagner au mieux une personne jusqu'à son dernier souffle avec tous les aspects émotionnels auquel cet engagement renvoie, et les rétributions symboliques liées à ce type d'investissement, que ce soit sur l'apprentissage d'un nouveau rapport à la maladie, à la mort, aux aspects de relation humaine et, pourrait-on dire, à la dimension sensitive de la relation (le sens du toucher prenant souvent une nouvelle stature, que ce soit comme dernier moyen de communication⁷²² ou à travers de fréquents massages à l'accompagné pour lui procurer un mieux-être physique). La dimension corporelle de la relation est également un élément important qu'apprennent à gérer les bénévoles pour dépasser les peurs initiales liées à la maladie et aux images de contamination qu'elle véhicule, permettant en retour pour l'accompagné de retrouver une forme de relation qui s'amenuise depuis l'annonce de la maladie, le malade étant souvent confronté à des manifestations de rejet par les proches ou les personnes de son entourage.

Le GSG, on l'a dit, est également très actif dans le domaine de la prévention, s'appuyant là encore sur une équipe de bénévoles pour réaliser diverses actions dont il est impossible ici de retracer l'ensemble. La permanence au local de l'association attire elle-aussi beaucoup de monde, et de nombreux sous-groupes se créent au fil des ans. C'est le cas notamment du groupe « Sida au Féminin » ou encore d'« Espace loisirs », certains des membre du premier groupe allant par la suite être les moteurs, avec d'autres personnes du groupe « Solidarité-Sida » de Dialogai, de la création de PVA Genève⁷²³. Fait particulier, à partir de 1994, l'association met en place un secteur juridique. Ce secteur est extrêmement sollicité, non seulement à Genève mais dans le reste du pays par d'autres associations confrontées notamment à des cas dans le domaine des

⁷²¹ Sur l'importance des supervisions dans la gestion des tensions occasionnées par l'engagement pour le soutien des personnes touchées, voir MILLER, David, *Dying to care ? Work, Stress and Burnout in HIV/AIDS*, London and New York, Routledge, 2000, en particulier pp. 187 sqq. Comme le note l'auteur, « Buddy services providing further training for volunteers in facilitation skills, in group dynamics and in basic counselling as a means of developing the skills of Buddies, but crucially also as a way of giving them and their role *due recognition* ». *op. cit.*, p. 189 (souligné par l'auteur).

⁷²² Comme le souligne Nicolas Frei sur la base des témoignages d'accompagnants, la « proximité corporelle est un facteur important dans la relation entre le volontaire et le patient. En fin de vie, lorsque les malades sont vite fatigués et parlent un minimum, ce contact peut devenir l'unique forme de communication ». FREI, Nicolas, *op. cit.*, p. 67.

⁷²³ L'une des promotrices de ce groupe, Sylvie, explique en ces termes sa formation : « *Les femmes étaient de plus en plus nombreuses à venir. Nous avons alors créé l'espace femmes : "Sida au Féminin". Nous nous sommes retrouvées, entre femmes, pas dans un but "mouvement de libération", mais pour essayer de restructurer l'encadrement aux femmes. Pas grand chose n'existait, les femmes étant une minorité de concernées* ». Sylvie, *ses mots pour le dire*, Genève, Aujourd'hui pour demain, 1995, pp. 13-14.

discriminations liées à l'emploi ou à d'autres aspects liées au VIH/sida et qui n'ont pas les moyens financiers de disposer d'un tel service⁷²⁴. L'association ouvrira encore un centre de documentation en 1996 relatif au VIH/sida.

4.10.5.3. Créations et collaborations

De nouvelles associations se développent au sein de l'espace cantonal de lutte contre le sida genevois. D'abord, Dominique Roulin va mettre sur pied le Ministère sida en 1991. Ensuite, un groupe d'activistes fondent l'association PVA en 1992.

La création du Ministère sida en 1991 s'inscrit dans la lignée des engagements préalables de la pasteur Dominique Roulin. Née et ayant grandi en banlieue parisienne dans une famille de milieu populaire, elle effectue des études de théologie. Son professeur de théologie pratique, Georges Casalis, la marque profondément⁷²⁵ : « Il m'a aidée à mettre des mots sur ce que je ressentais ainsi que sur cette vocation de service, cette envie d'être, si tu veux, dans l'Évangile d'abord puis après dans toute la Bible. Dans l'Évangile, c'était : "Lève-toi et marche !" ». La rencontre, c'était de faire que les gens soient debout »⁷²⁶. Avant de terminer ses études, sur les conseils de Casalis, elle se rend en 1979 au Nicaragua dans un centre de formation pour les communautés de base. A son retour en France, elle termine ses études et est nommée pasteur en 1980, elle a alors 21 ans. Elle travaille alors au sein de la mission populaire évangélique de France. Elle interrompt pour deux ans son ministère pour se consacrer à une formation en atelier d'art, puis répond à une petite annonce de l'Église réformée genevoise qui, en 1987, cherche un pasteur pour un foyer d'étudiants. On a vu au chapitre précédent que

⁷²⁴ Une personne de Sid'action relève par exemple à cet égard : « heureusement que le GSG avait les moyens d'avoir un juriste parce que sans eux ces dernières années il y a beaucoup de situations qu'on n'aurait pas pu résoudre ». Entretien Sid'action.

⁷²⁵ Le théologien et professeur Georges Casalis (1917-1987), opposant au régime nazi, résistant, engagé contre la présence française en Indochine, en Algérie, contre la guerre du Vietnam devient en 1974 président de la Commission générale d'évangélisation, où il défend jusqu'à son retrait en 1983 une forme de théologie de la libération basée sur « l'option préférentielle pour les pauvres » et les opprimés. « Pour Georges Casalis, il s'agit de partir, non pas des vérités éternelles pour rejoindre la réalité, mais des risques et des obscurités des luttes quotidiennes en solidarité avec les opprimés, et d'en déchiffrer le sens en les confrontant à la pratique de Jésus-Christ ». Cette conception est clairement exprimée dans le titre de l'un de ses ouvrages paru en 1977, *Les idées justes ne tombent pas du ciel* (Paris, Le Cerf). Président de la Coordination des comités de solidarité, il s'engage auprès des populations locales du Nicaragua à partir de 1983 jusqu'à son décès en 1987. Citation tirée de la notice « Théologies de la Libération », du musée virtuel du protestantisme français.

http://www.museeprotestant.org/Pages/preview_notice.php?noticeid=839&Lget=FR

⁷²⁶ Entretien de Dominique Roulin in SURDEZ, Françoise, *Voix de femmes. A l'écoute de la vie*, Yens-sur-Morges, éditions Cabédita, 2005, p. 29.

Dominique Roulin est de plus en plus confrontée à des demandes relatives au VIH/sida, et qu'elle sollicite alors l'Eglise protestante genevoise pour qu'une partie de son temps puisse être consacré à l'accompagnement des personnes touchées :

« Donc en 88 déjà ils ont accepté qu'une partie de mon temps soit déchargé pour le sida, et puis en 89 je suis revenue à la charge en disant c'est pas possible, c'est trop c'est trop c'est trop, ils ont accepté que je passe à mi-temps. Et en 91 je suis passée à plein temps, et j'ai créé l'association Ministère sida qui avait une convention avec l'Eglise qui stipulait que je faisais un effort pour leur rendre un peu d'argent sur mon salaire mais qui garantissait mon salaire, et puis que le Ministère était créé, s'autofinçait pour le reste, ce qui a toujours été le cas, depuis 91 jusqu'à 2005 »⁷²⁷.

Au cours de ces années, Dominique Roulin va accompagner un très grand nombre de personnes malades jusqu'à la mort : *« j'ai mené mon action au Ministère sida, où je sais pas toutes ces premières années je n'ai fait que enterrer. Il faut être claire ! Accompagner les gens, je prenais leurs dernières volontés, je faisais leur enterrement et je suivais les autres après. Et en fait, en réalité c'était presque un décès par semaine »⁷²⁸.*

ENCADRE 11 : L'ENGAGEMENT RELIGIEUX DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA

La trajectoire de Dominique Roulin mérite d'être interrogée pour comprendre l'engagement des pasteur-e-s et, plus largement, les rapports entre religion et activisme contre le sida. Les données de l'enquête quantitative révèlent en effet que 51% des répondants affirment, sous une forme ou une autre, une forme de croyance religieuse⁷²⁹. Les répondants religieux membres d'antennes de l'ASS sont quant à eux peu nombreux (deux personnes sur 363), dans la mesure où ils sont en majorité insérés dans des organisations indépendantes (pastorale de rue rattachée à une Eglise, Ministère sida, etc.). On ne peut toutefois qu'être frappé par l'intense investissement de certains religieux dans la lutte, que l'on pense par exemple à

⁷²⁷ Entretien Dominique Roulin.

⁷²⁸ Entretien Dominique Roulin.

⁷²⁹ Les liens à l'institution sont dans la plupart des cas ténus, la majorité des répondants annonçant un modalité que l'on pourrait qualifier, à la suite de la sociologue Grace Davie, de « croire sans appartenir ». Cette situation n'est pas sans rappeler d'autres types de mobilisation, à commencer par le militantisme auprès des sans-papiers, où Johanna Siméant a montré que pour nombre d'acteurs qui s'engagent dans cette cause, on est moins face à une « système de valeurs qui entraînerait la transposition du souci chrétien du pauvre vers les irréguliers, mais plutôt à une rupture, ou en tout cas un malaise, à l'égard de l'institution religieuse, qui a poussé ces militants à investir un domaine de militantisme mieux adapté à la sensibilité de la petite bourgeoisie d'origine chrétienne » SIMEANT, Johanna, *La cause des sans-papiers*, Paris, Presses de Sciences Po, 1998, p. 383.

Heiko Sobel⁷³⁰, au Ministère sida zurichois, aux réalisations du pasteur Sieber à Zurich, mais aussi à la présence sur le terrain de la lutte dans le canton du Jura (où l'abbé Justin Rossé s'engage depuis de très nombreuses années pour le soutien et l'accompagnement des personnes touchées), dans le canton de Vaud (par le biais de la Pastorale de rue et Ministère sida), à Bâle avec le Ministère sida ou encore à Fribourg avec l'action de l'abbé André Vienny. Ces religieux ont lutté contre la stigmatisation des malades et ont effectué de très nombreux accompagnements.

Chacune des trajectoires d'engagement de ces religieux engagés dans la lutte mériterait une étude en soi, tant les parcours singuliers sont riches d'enseignement sur les conditions du passage à une forme d'activisme au sein même des institutions ecclésiastiques, mais aussi sur l'évolution de la manière dont ces personnes s'investissent pour accompagner les personnes en fin de vie à mesure que se transforme l'image publique de la maladie et qu'apparaissent de nouveaux traitements. Il semble que le point commun de tous ces engagements soit moins à chercher dans le partage d'un souci chrétien d'aide à autrui que dans le fait que cette volonté d'aide se construit dans une position située à la périphérie de l'institution religieuse, entraînant une certaine mise à distance de l'engagement religieux plus "traditionnel". On ne peut en effet qu'être frappé dans la trajectoire de Dominique Roulin par la position minoritaire qu'elle occupe : issue d'un milieu populaire, femme dans un milieu où les hommes sont encore très majoritaires⁷³¹, l'une des plus jeune pasteure de France, refusant la consécration, protestante réformée dans un pays de confession majoritairement catholique inspirée par la théologie de la Libération qui, même si ce courant atteint son apogée au cours de cette période, n'en demeure pas moins minoritaire au sein de l'Eglise (catholique et, plus encore, protestante dans la mesure où ce courant ne vient pas remettre aussi frontalement en cause une doctrine moins unifiée au sein du protestantisme).

⁷³⁰ Heiko Sobel peut disposer très tôt d'un poste d'aumônier du sida. A partir de 1987, le conseil de l'Eglise réformée zurichoise met en place un poste spécifiquement consacré à l'information et au soutien dans le domaine du sida, occupé dès son ouverture le 1^{er} juillet 1987 par Heiko Sobel. En 1990, le ministère devient œcuménique avec l'arrivée de Guido Schwitter. Voir l'article de la journaliste Barbara Lukesch, « Der Aids-Pfarrer », disponible sur son site internet à l'adresse http://www.lukesch.ch/Text99_18.htm.

⁷³¹ En 1995, les femmes occupant un poste de pastorat représentent 15% de l'ensemble des postes au sein de la Fédération Protestante de France. Voir WILLAIME, Jean-Paul, « L'accès des femmes au pastorat et la sécularisation du rôle du clerc dans le protestantisme », *Archives de sciences sociales des religions*, vol. 95, n° 1, pp. 29-45. Jean-Paul Willaime indique que l'on passe de quelques femmes pasteurs dans les années 1970 à 65 en 1985 au sein de la Fédération. Ce chiffre n'est malheureusement pas rapporté à l'entier des pasteurs, ne permettant de ce fait pas de connaître la proportion exacte de femmes pour ces mêmes années. WILLAIME, Jean-Paul, art. cité, p. 30.

Cette mise à distance de l'institution, la position marginale qu'elle occupe en son sein, même si elle s'en défend⁷³², lui fait concevoir un engagement où la théorie est en constant va-et-vient avec la pratique d'entraide, la lutte contre les discriminations qui frappent les plus affaiblis et le soutien en leur faveur. Dans cette optique, l'institution religieuse, rassemblant la communauté, doit être abordée de manière critique : « *Je dirais que l'Institution Eglise, en général, est plutôt en crise. Mais peut-être que c'est salutaire ! Je ne pourrais pas être hors Eglise ! Si j'avais ce ministère hors Eglise, il n'aurait pas d'ossature... Il faut quand même que je m'appuie sur une tradition, et une institution que je peux critiquer et contester. Je pense que la foi seule ne tient pas. Notre problème chez nous en Occident, c'est qu'on est très individualiste, ce que le protestantisme a vachement accentué. Mais il est impensable d'imaginer que l'on puisse faire abstraction de la communauté. Et l'Eglise, ce n'est rien d'autre que la communauté dont le système, la manière d'être, est critiquable et transformable. Et on a un peu tendance à oublier l'importance de la communauté* »⁷³³.

Durant les quatorze années d'existence du Ministère sida, Dominique Roulin cherchera toujours à conserver une position de relative indépendance avec l'institution religieuse, lui permettant de gérer de manière autonome son ministère : « *j'ai créé l'association Ministère sida qui avait une convention avec l'Eglise qui stipulait que je faisais un effort pour leur rendre un peu d'argent sur mon salaire mais qui garantissait mon salaire, et puis que le Ministère était créé, s'autofinçait pour le reste, ce qui a toujours été le cas, depuis 91 jusqu'à 2005. Où l'Eglise a décidé de fermer* »⁷³⁴. La décision de l'Eglise protestante genevoise (EPG) de ne plus financer le poste met fin en août 2005 à l'association. Cette décision fait l'objet d'une large vague de protestations dans les milieux de la lutte contre le sida, mais aussi parmi les acteurs politiques du canton. Avec l'appui de Bernard Hirschel, un poste de consultante sida à mi-temps, financé par l'Etat de Genève, va être mis sur pied au sein des HUG. Dominique Roulin parvient à être engagée pour l'autre mi-temps au sein de l'aumônerie de l'Hôpital Universitaire de Genève. Elle peut de cette manière continuer, mais avec des moyens restreints, à

⁷³² « *Moi, je dis que je suis profondément pasteur, je ne suis pas du tout une pasteur marginale, j'en suis une vraie, j'ai le tampon, je ne suis pas atypique, je prêche, je baptise, je marie, j'enterre. Donc, tu vois, j'affirme que je ne suis pas une originale. Je suis comme les autres ! Tu vois, c'est ça qui fera peut-être un peu avancer le schmilblick. Je ne suis pas consacrée. Je fais partie de cette génération qui était contre la consécration et je le maintiens* ». Propos de Dominique Roulin in SURDEZ, Françoise, op. cit., p. 44.

⁷³³ Propos de Dominique Roulin, in SURDEZ, Françoise, op. cit., pp. 35-36.

⁷³⁴ Entretien Dominique Roulin.

accueillir les anciens usagers du Ministère⁷³⁵. La décision de l'Eglise contribuera toutefois encore à accroître la déliaison entre Dominique Roulin et l'EPG, aboutissant à l'été 2007 à sa démission de l'Eglise protestante. Elle s'engage à la Halte pour femmes de la Communauté d'Emmaüs Genève, avec la garantie par cette institution qu'elle pourra continuer à valoriser et consolider ses compétences acquises dans le domaine du sida⁷³⁶.

Sans vouloir pousser trop avant le parallélisme avec des situations où d'autres contextes ont présidé à l'engagement de religieux, le parcours de Dominique Roulin dans la lutte contre le sida n'est pas sans faire penser aux figures des prêtres-ouvriers français qui, sur plusieurs générations, lient à partir de la seconde guerre mondiale leur foi à la transformation de l'ordre social. Comment, en effet, ne pas faire le lien avec cette « vocation de prêtre-ouvrier [qui] vient précisément de la rencontre entre ce que, selon l'expression de Popper, on peut appeler une "situation posant problème" et des individus disposés à percevoir ce "problème" au point d'en faire leur cause et de s'y consacrer corps et âme »⁷³⁷ ? On gardera à l'esprit que le cas des prêtres-ouvriers représente, à bien des points de vue, un type d'engagement religieux militant très particulier, et qu'il se décline selon des modalités diverses selon les propriétés sociales des générations de prêtres, ce qui permet de rappeler qu'il en est de même dans l'engagement des religieux dans la lutte contre le sida dont on n'a fait ici qu'esquisser un parcours. Ce lien avec la situation des prêtres-ouvriers est un moyen de rappeler qu'il serait illusoire de

⁷³⁵ « Du coup l'Etat a dit mais c'est juste impossible donc, Hirschel, a dit c'est juste pas possible donc l'argent que l'Etat versait au Ministère sida, l'Etat les a versé au HUG, à Hirschel, ici, pour ne pas perdre une partie de ce que je faisais. Et donc l'Etat a donné cette subvention aux HUG, et après a inscrit ce poste ad personam. Du coup j'ai demandé à l'Eglise de ne travailler plus qu'à mi-temps pour eux, et d'être nommée à l'aumônerie de l'hôpital, ce qu'ils ont accepté mais ça n'a pas été sans problèmes. L'Eglise faisait la gueule que l'Etat me paye pour un truc où eux disaient que ça n'était plus la peine de le faire. – Mais alors vous continuez sous une autre forme ici ? – Oui, sauf que je n'ai plus de fonds ! Je n'ai plus de fonds. Je continue à recevoir des gens, mais beaucoup moins parce que je n'ai qu'un mi-temps, et puis je fais profiter de mes compétences à la consultation universelle. Donc je fais beaucoup de consultation double avec des gens d'origine africaine, je vais dans les étages voir les gens qui sont malades. Je trouve des combines quand il y a des problèmes sociaux machin, donc j'utilise au maximum mes compétences. Mais je ne peux pas créer parce que je n'ai pas de moyens ». Entretien Dominique Roulin.

⁷³⁶ Elle indique un malaise grandissant avec l'Eglise protestante genevoise au niveau théologique : « Plutôt qu'un manque d'engagement, c'est un manque de réflexion permettant un engagement authentique et crédible qui fait aujourd'hui défaut. Pourtant, n'y a-t-il pas une réflexion théologique à mener et une parole interpellante à avoir face à la question du sens dans une société où chacun est intéressé par son bien-être personnel; où tout nous pousse à nous sentir mieux dans notre corps; où on fait appel à des psys au moindre problème? Dans la tradition protestante, il faut un aller-retour sur la pratique et le discours. Si on n'a que la pratique, enracinée dans rien, on est juste des assistants sociaux, des psys. Voilà le genre de questions qui m'habitent ». Dominique Roulin: «Le protestantisme peine à trouver une parole spécifique », *Le Courrier*, 8 septembre 2007, propos recueillis par Rachad Armanios.

⁷³⁷ SUAUD, Charles, VIET-DEPAULE, Nathalie, *Prêtres et ouvriers. Une double fidélité mise à l'épreuve (1944-1969)*, Paris, Karthala, collection « Signes des Temps », 2004, p. 76.

vouloir comprendre une vocation sans la rapporter aux conditions sociales qui permettent qu'elle s'exprime. La vocation à lutter contre l'épidémie et à aider les malades, moins qu'un appel sans lien avec le monde temporel, se construit au fil du parcours de vie des personnes en lutte, et cette vocation repose tout à la fois sur un ethos enraciné dans la pratique du ministère et sur des éléments biographiques favorisant l'écart avec l'institution ecclésiale telle qu'elle se donne jusqu'alors à vivre.

En parallèle au travail mené au Ministère sida, Dominique Roulin s'investit également au Groupe sida Genève, où elle co-anime le groupe « Sida au Féminin ». C'est là qu'elle rencontre Sylvie, qui va être l'une des fondatrices de PVA Genève. Ce sont en effet des personnes du groupe « Sida au Féminin », du « groupe du mardi » du Ministère sida et du groupe « Solidarité Sida » de Dialogai qui vont œuvrer à la création de l'association genevoise des personnes vivant avec PVA. L'association, sous l'impulsion principalement de Philippe, Sylvie, Eric et Alex, voit le jour le 3 octobre 1992. De la même manière que l'association vaudoise, ou encore que P.W.A Suisse, elle a pour objectif d'offrir un espace de rencontre et de soutien aux personnes touchées, de même que de constituer un endroit où s'exprime la visibilité sociale et politique des PLWHA genevois. Les membres de PVA Genève entretiennent d'ailleurs des liens étroits avec l'association faîtière P.W.A Suisse : Philippe est l'un des membres fondateurs, Sylvie s'engage elle-aussi au comité de l'association pour « *défendre le droit au respect et à une vie digne pour les personnes vivant avec le sida* ». Cet engagement est aussi un moyen de combattre et de retourner le stigmate associé au statut sérologique : « *Depuis peu, je commence à parler de ma séropositivité sans peur des préjugés et sans honte* »⁷³⁸. C'est sous l'impulsion de ces membres et de Dominique Roulin que va se mettre en place le projet écoles (voir *supra*). Les demandes de témoignages qui se multiplient font en effet prendre conscience de la nécessité de présenter aux plus jeunes des visages de la maladie pour la rendre plus humaine et lutter contre les discriminations :

« Et donc parallèlement à ça, j'ai développé, donc à l'époque j'ai travaillé sur les rites, sur la mort, sur la situation des services funèbres, je trouvais important parce qu'on me demandait d'aller raconter partout le sida, le sida, et donc j'ai exigé de ne plus parler au nom des personnes. Moi je pouvais dire quelque chose sur le sida mais il fallait que des personnes témoignent avec moi et donc j'ai été –

⁷³⁸ Propos de Sylvie, avril 1992, in Sylvie, *ses mots pour le dire*, op. cit., p. 54.

et avec Philippe et avec la petite Sylvie, donc c'est elle qui est décédée – à l'origine du projet école, donc les gens sont allés témoigner dans les écoles. Donc on a créé ce projet, qui existe toujours, dont je ne fais plus partie aujourd'hui parce que au bout d'un moment il a fallu un peu prendre le large, mais j'ai fait pendant longtemps la supervision des gens qui témoignaient, mais dans l'idée que le sida c'était pas seulement la maladie, c'était aussi la prévention, c'était la prise en charge globale, enfin, c'était tout comme ça »⁷³⁹.

L'association met aussi en place sous l'impulsion de Sylvie un projet de parrainage en Afrique, Solidarité-Afrique, en décembre 1992. En collaboration avec le GSG et le Ministère sida, des bénévoles mènent une récolte de fonds pour les reverser à une organisation non gouvernementale oeuvrant au Burundi A partir de 1993, l'association bénéficie d'une subvention du canton de Genève, d'abord de 12'000 francs pour la première année, puis s'accroissant d'année en année pour atteindre 60'000 francs en 1996, ce qui lui permet de disposer d'un secrétariat à temps partiel mais aussi de bénéficier de son propre local dès novembre 1996, après avoir partagé les locaux du Groupe sida Genève. Elle diffuse des informations à travers une feuille d'information mensuelle (*POSITIVES, les nouvelles*). Par ailleurs, ses membres collaborent avec les autres associations de lutte de l'espace genevois.

Il faut en effet souligner que les membres des associations, insérés souvent dans plusieurs associations cantonales (Dialogai et PVA, ou encore Ministère sida et GSG, etc.), collaborent extrêmement fréquemment au cours de toute cette période à la mise en place d'actions communes. La collaboration s'effectue également par le biais de la commission cantonale pour les problèmes liés au sida, qui réunit depuis 1987 le médecin cantonal, des représentants des Hôpitaux universitaires de Genève, de l'Association des médecins genevois, de l'Institut universitaire de psychiatrie (dans le domaine de la toxicodépendance) des associations (Aspasie, Dialogai, GSG, PVA), du service de santé de la jeunesse, ou encore de l'Hospice général. On a pu voir à quel point ces collaborations interassociatives étaient nombreuses avec les cahiers noirs de l'hôpital cantonal de Genève (PVA et Dialogai), lors des actions relatives aux assurances sociales (Dialogai et GSG), ou encore pour l'accessibilité aux trithérapies (voir *supra*). Dans ce dernier domaine, l'action rapide des pouvoirs publics pour le remboursement est dû non seulement à l'accueil favorable du Chef du Département cantonal de l'action sociale et de la santé, mais aussi et surtout à la collaboration serrée entre acteurs associatifs et acteurs du champ médical genevois. Dans l'ensemble des

⁷³⁹ Entretien Dominique Roulin.

projets menés, on peut signaler encore bien d'autres collaborations, notamment entre le GSG et PVA en ce qui concerne le Projet écoles à partir de 1993, la mise en place par le GSG et Aspasia du Bus Boulevard en 1996, ouvert pour les usager-e-s de drogues qui se prostituent, la campagne de prévention en direction des jeunes élaborées fin 1992 par Dialogai, le GSG et Le Point (organisme rattaché au Département de l'instruction publique). Les associations organisent également ensemble les journées du 1^{er} décembre, les activistes manifestant par exemple en 1993 sous le slogan « *Nous mourrons, que faites-vous ?* »⁷⁴⁰. Toutes ces actions montrent que, au-delà des spécificités de chaque association et des frictions qui demeurent parfois, les diverses organisations se mobilisent régulièrement d'une seule voix pour combattre l'épidémie et soutenir les personnes touchées.

ENCADRE 12 : LA MAISON, NOUVELLE STRUCTURE D'ACCUEIL

La première structure d'accueil, mentionnée au chapitre précédent, va être remplacée lors de cette troisième phase par un nouveau lieu d'accueil et d'accompagnement des malades du sida. L'équipe de la première Maison se rend en effet progressivement compte qu'il est nécessaire de disposer d'un lieu plus médicalisé pour les malades, aboutissant de ce fait à repenser totalement la structure, comme le souligne Dominique Roulin : « *Et puis on a fermé cette maison, on s'est retrouvé un petit groupe, toujours sous le couvert de l'association Sid'Accueil dont je suis toujours la présidente, on s'est réuni avec des médecins, il y avait Balavoine, Joel Wintsch, Eric, qui était partant pour continuer, un autre médecin qui aujourd'hui est décédé du sida, un premier financier qui était aussi porteur du virus et qui est décédé avant qu'on ouvre, un autre trésorier qui est décédé juste après l'ouverture de la Maison. C'est-à-dire que c'était une équipe composée de gens, c'était ça hein, mais c'est avec des gens malades, des gens pas malades, et on y croyait et on mettait tous nos compétences il n'y avait pas de différences. Et donc on s'est réuni et on a créé et on a mis au point la Maison* »⁷⁴¹. La conception de cet établissement repose sur le constat que « *certaines malades nécessitent des soins médicaux et un soutien qui ne requièrent pas toute l'infrastructure hospitalière* », et que « *en complément des soins, de nombreux*

⁷⁴⁰ Pour cette journée, Dialogai compte organiser une grande manifestation sur la plaine de Plainpalais, avec 2600 croix, une pour chaque mort du sida. L'autorisation est refusée par le conseil administratif. Le service du domaine public motive sa décision par le fait que la réalisation de ce projet « *serait de nature à choquer la population* ». *Dialogai Info*, n° 56, p. 23.

⁷⁴¹ Entretien Dominique Roulin.

malades aspirent à poursuivre une vise sociale et affective dans un lieu convivial »⁷⁴². De ce constat va germer l'idée de La Maison, inaugurée par Sylvie le 5 octobre 1993 en présence de Ruth Dreifuss et de Guy-Olivier Segond. La Maison peut accueillir 15 personnes, et offre un soutien social et médical, notamment dans le domaine des soins palliatifs.

Une convention signée avec la Fédération genevoise des caisses d'assurance-maladie permet que soit pris en charge une partie des coûts, la différence étant assumée grâce à une subvention de l'Etat de Genève et par la fondation Sid'aide, qui continue la récolte de fonds grâce à l'organisation régulière des dix jours contre le sida. Durant ses cinq premiers mois d'existence, La Maison accueille 35 personnes. Douze d'entre elles sont décédées au cours de cette même période, montrant là encore les ravages que provoque l'épidémie lors de ces années. L'une des instigatrices du projet revient sur la qualité du soutien et des soins prodigués : *« Donc c'était quand même un centre pour jeunes en fin de vie, donc avec une connotation soins palliatifs forte, avec priorité pour le HIV parce que c'était la demande à l'époque, et l'idée c'était la prise en charge de base de la personne, un cadre extraordinaire, des chambres individuelles, un service avec un cuisinier, tout le monde mangeait ensemble, soignants et soignés, les familles pouvaient être là 24h sur 24, [...] enfin je veux dire c'était vraiment, avec tout ce que ça avait de mieux, au niveau prise en charge globale de la personne, des soins palliatifs, et avec des médecins hyper compétents dans le HIV. Et donc je ne connais pas quelqu'un qui soit – il y a eu énormément de décès mais – qui n'ait pas été heureux de la prise en charge. C'était vraiment du haut de gamme, pour moi c'était ce qu'on a fait de mieux par rapport à la prise en charge des gens »*⁷⁴³.

La mise sur le marché des trithérapies en 1996 a comme conséquence une baisse radicale de la mortalité des personnes séropositives, même s'il faut préciser que les nouveaux traitements ne signifient évidemment pas la fin des décès pour certains. Pour assurer l'accueil des personnes voulant bénéficier des services de l'établissement, pour sauvegarder aussi la structure le savoir-faire et les compétences de l'équipe de professionnels qui y oeuvrent, le comité de Sid'aide va proposer que puissent être accueillies des personnes touchées aussi par d'autres pathologies : *« On ouvre en 94, en 96 les trithérapies arrivent. Donc... il y a encore eu des gens, il y a encore des gens qui meurent du sida. Mais on a tenu pendant deux ans et puis on s'est dit ça ne correspond plus pour le HIV, donc on*

⁷⁴² Plaquette de présentation de La Maison, non datée.

⁷⁴³ Entretien Dominique Roulin.

l'a proposé de la donner clé en main, avec l'équipe, le matos, le budget, pour d'autres pathologies. On a dit si c'est le sida qui... si c'est nous parce qu'on est trop marqués sida, on se retire et on donne tout. Et personne dans la ville dans le monde médical ni dans le monde politique n'a voulu reprendre ce défi. Donc on a du la fermer ». Placés face à l'absence de soutien des pouvoirs publics, le comité de Sid'accueil doit se résoudre à fermer La Maison, les activités cessant officiellement en 1998.

4.10.6. Jura : le développement et la diversification des actions de prévention

La lutte contre le sida dans le canton du Jura est poursuivie, au cours de cette troisième phase, par les membres de la Ligue jurassienne contre les toxicomanies et par les bénévoles qui s'investissent au sein du Groupe sida Jura, l'association étant toujours fortement rattachée à la LJT, tant par les membres qui la compose qu'au niveau de l'infrastructure dont elle bénéficie. Pour clarifier la situation entre les deux structures, le docteur Fernando Fiori est nommé à la présidence de l'association en lieu et place de Pascal Maurer, ce dernier travaillant à la LJT. Après la constitution en 1989, une permanence téléphonique est mise en place en 1991 et les actions de prévention s'organisent. On a déjà mentionné *supra* les actions auprès de la population migrante du canton. Se développe aussi lors de cette phase la prévention dans les écoles, où des animatrices en santé sexuelle intègrent, grâce à l'appui du médecin cantonal, un volet sida à leurs activités. Ces mêmes personnes, pour certaines membres du GSJ, vont constituer le groupe enfant sida, qui organisera au cours des années de nombreuses activités et actions de prévention :

« Et puis, les choses sont toujours très intriquées dans ce genre d'histoire si on voit ça de manière un peu globale et systémique, certaines personnes de ce groupe d'animatrices et d'animateur en santé sexuelle se sont retrouvés comme par hasard à faire aussi partie du comité de ce qu'était devenu le Groupe sida à l'époque ou qui allait le devenir, et il y a eu plusieurs sous-groupes qui ont été créés, donc c'était l'époque où les choses étaient beaucoup plus actives. Il y avait moins de moyens mais beaucoup plus d'activisme que maintenant. Et notamment l'équipe, de certaines animatrices plus d'autres personnes qui ont mobilisé d'autres volontaires etc., il y a eu un sous-groupe qui était le groupe enfant sida et qui ont fait, donc ça c'était un groupe qui était à cheval sur sida et école, qui ont fait plusieurs actions et chaque année une grosse action ciblée sur la population des enfants, ils ont touché différentes classes d'âge, souvent sur le thème de l'exclusion ou de l'acceptation des enfants, il y a eu aussi des séances d'informations pour les plus grands. C'était l'époque où on avait aussi la brochure

sur enfant et sida, avec le dragon, alors c'est moi qui m'étais occupé de la version française de cette brochure, qui avait été très très bien faite, et puis on avait largement diffusé à l'époque. Donc ouais il y avait tout un fourmillement, c'est un peu le souvenir que j'ai de cette époque-là »⁷⁴⁴.

D'autres actions sont encore entreprises, notamment à destination à partir de 1996 de la population « d'âge moyen », autrement dit, selon les activistes, à ceux qui jusqu'alors avaient été le plus délaissés par le discours préventif. Cette action vise en ce sens à effectuer des “actions ciblées” sur la “population générale” :

« Un élément qu'on avait lancé c'était le groupe Moyen Âge, en étant très clair sur pourquoi on l'avait appelé Moyen Âge, c'est qu'il y a eu une catégorie d'âge qui pour eux : “le sida, pas concerné, je ne connais pas. Je suis marié, j'ai une vie régulière etc”. Et puis on a dit : “non mais c'est justement derrière vos créneaux, mâchicoulis et tours de garde que ça rentre parce que vous ne faites pas gaffe”. Et puis c'était tout le débat de prévention de dire mais dans le fond on connaît des situations où les gens sont déjà contaminés donc eux ne peuvent pas contaminer d'autres personnes, doivent faire gaffe aux moyens d'injection aux relations sexuelles etc. Et puis il y a une autre clientèle qui dit : “moi je ne suis pas concerné”, et qui va pas se donner les moyens s'il y a un pépin de se protéger. Donc effectivement si je suis marié et que j'ai une vie stable il n'y a aucune raison que je me promène avec un préservatif, il n'y a même aucune raison que j'en ai déjà porté un et que je sache l'utiliser. Et là dessus on a essayé de faire des campagnes un peu amusantes, en allant chercher des gens et en disant : “mais non, personne n'est à l'abri”. C'est quelque chose qui peut arriver parce qu'on est dans des bastions de certitude et puis c'est autour des bastions de certitude qu'il faut discuter. Donc on s'est retrouvé au Marché Concours de Saignelégier plusieurs années de suite avec un stand, on a essayé de faire des informations ludiques »⁷⁴⁵.

A côté des actions d'information et de prévention, un groupe d'accompagnement se met en place à partir de 1994, année où se tient la première formation effectuée par le GSJ. Les bénévoles, comme dans chacun des groupes, sont là aussi nombreux à s'engager et vont intervenir dans le canton ou auprès de la structure d'accueil ouverte en 1991. Pour les personnes touchées, une structure dénommée Espace bleu a en effet été mise en place par la LJT. Cette structure est conçue comme un lieu de vie pour les personnes dépendantes séropositives ou malades du sida, comme le rappelle l'un des promoteurs :

« C'était de dire on a un certain nombre de personnes qui ont besoin d'un accompagnement pas forcément quotidien mais quand même important, qui ont du mal à trouver un appartement parce qu'elles ont une double problématique. Non seulement elles sont toxicomanes mais en plus elles sont atteintes d'une maladie qui potentiellement effraie encore un peu les gens, donc est-ce que nous on peut offrir une prestation qui tienne compte des deux paramètres. C'est-à-dire un soutien à une personne qui continue dans une démarche de dépendance – donc on

⁷⁴⁴ Entretien GSG 2.

⁷⁴⁵ Entretien GSG 1.

est vraiment là dans ce qu'on appelle la réduction des risques des dommages – et puis en même temps amener un soutien clair au niveau de la prise en charge de la prise en compte de la maladie. Et puis ça c'est ce qui s'est fait dès cette époque là. Là alors ce qu'on faisait [...] c'est qu'on passait régulièrement, on a fait des hospitalisations je dirais peut-être plus tard dans le parcours de vie de la personne que si elle avait été toute seule en appartement »⁷⁴⁶.

On voit que l'espace sida cantonal se consolide au cours de cette phase, tant autour de la collaboration étroite entre LJT et GSJ, de même qu'avec le planning familial et le médecin cantonal. Dans de nombreux cas, les activistes sont positionnés dans plusieurs de ces structures, ce qui facilite d'autant le travail d'équipe et la coordination des actions de prévention et de soutien.

4.10.7. Fribourg : la naissance d'une nouvelle structure

On a souligné au chapitre précédent les difficultés rencontrées par les activistes de l'Aide fribourgeoise contre le sida dans leurs tentatives d'être considérés comme des partenaires à part entière des pouvoirs publics dans la lutte contre le sida, tant et si bien que l'association, en proie à des conflits internes, périlite, cesse ses actions en 1990 et est dissoute en 1993. Au début de cette phase se pose la question de savoir de quelle manière vont être effectuées les actions de prévention, mais aussi et surtout l'accompagnement des personnes touchées, dimension qui prend une ampleur nouvelle au cours de cette troisième phase. La prévention auprès des jeunes dans les écoles est effectuée de longue date par le planning familial et le Centre d'éducation de la santé, sous la coordination du médecin cantonal, qui favorise également l'adoption d'une politique de réduction des risques pour les personnes toxicodépendantes.

C'est toutefois au sein de la Fondation Le Tremplin, fondée en 1983 par l'abbé André Vienny, que va se poser avec une acuité toute particulière la question de la création d'une structure spécifique consacrée au VIH/sida. Le Tremplin est en effet un centre d'accueil, de prise en charge ambulatoire et de réinsertion pour les personnes toxicodépendantes. Au sein du foyer d'hébergement de la Fondation Le Tremplin ont commencé à être accueillis certains malades du sida à partir de 1988. Les travailleurs sociaux constatent toutefois qu'un tel accueil n'est pas adapté, et un groupe de réflexion est constitué afin de réfléchir aux possibilités de constituer une structure spécifique pour les malades. Un premier projet allant dans ce sens est rédigé à la fin de l'année 1991,

⁷⁴⁶ Entretien Pascal Maurer.

visant à proposer un appartement pour personnes toxicodépendantes malades du sida. Après une série de tractation entre l'équipe de réflexion dirigée par l'abbé Vienny, les pouvoirs publics cantonaux et l'Office fédéral des assurances sociales sur les questions de financement, le projet est finalisé à la fin de l'année 1993. Il consiste à offrir une structure d'accueil aux malades du sida, qu'ils soient toxicodépendants ou non. Un premier permanent, Nicolas Cloux, est engagé en janvier 1994. Il a pour mission de finaliser le projet avant l'ouverture de la structure d'accueil. Le travail de ce permanent va conduire à revoir totalement le projet, dans la mesure où celui-ci constate que le budget est totalement insuffisant pour pouvoir disposer d'une structure médicalisée pouvant répondre à la prise en charge des personnes malades. Il va de ce fait mettre sur pied le centre Empreinte, conçu comme « centre d'information, d'animation et de soutien pour les personnes concernées par le sida ». Le centre propose à la fois un volet d'information sur la maladie (spécifiquement sur la maladie, sur les institutions à disposition, sur les droits et problèmes administratifs, que ce soit par des actions d'information grand public ou à travers la permanence téléphonique), un soutien et accompagnement aux personnes séropositives ou malades (repas, activités diverses, accompagnement en fin de vie). Pour les actions de prévention et d'accompagnement, l'association s'appuie sur un ensemble de bénévoles.

Au moment où le centre Empreinte est créé, d'autres acteurs interviennent dans le domaine de la lutte contre le sida. On peut ainsi citer la participation des Ligues contre la tuberculose et les maladies de longue durée (LFT), la Ligue contre le cancer (LFC), le Planning familial⁷⁴⁷ et, indirectement, la Fondation le Tremplin à travers Empreinte. Ces acteurs se concertent sous la coordination du médecin cantonal au sein de la coordination sida fribourgeoise. Le groupe Flashiv, fondé par une classe de l'école d'infirmier de Fribourg, intègre la coordination dans le domaine de la prévention et sous la supervision du centre Empreinte. En 1994, l'Association de lutte contre le sida (ALS) est par ailleurs fondée par un restaurateur fribourgeois afin d'effectuer d'une part des activités de prévention, et d'autre part de récolter des fonds. Ces fonds sont ensuite reversés à la Coordination sida fribourgeoise. Enfin, les Ligues mettent en place en 1994 une ligne téléphonique Info-sida, dont la permanence est assurée par les Ligues contre le cancer et les maladies de longue durée, le planning familial et Empreinte. A la fin de cette phase, la lutte contre le sida est le fait de plusieurs acteurs. Il faudra attendre

⁷⁴⁷ Le Planning familial effectue de la prévention dans les écoles et propose depuis 1995 le test anonyme de dépistage.

1997 pour que le centre Empreinte soit officiellement reconnu par l'Etat de Fribourg en tant que structure de lutte contre le sida, avec à la clé un subventionnement des pouvoirs publics.

4.11. La troisième phase de la lutte dans l'enquête quantitative

Dans les cinq phases de la lutte, l'âge des répondants reste relativement stable, à l'exception de la cinquième phase et, dans une certaine mesure, de la troisième dont nous traitons ici. On peut en effet remarquer que même si les 26-35 ans au moment de l'adhésion sont toujours les plus nombreux à s'engager, la proportion des 36-45 ans est moins importante, alors que la proportion des 46-55 ans augmente à nouveau après un tassement lors de la phase précédente. La plus forte modification au niveau de l'âge à l'engagement se manifeste parmi le groupe des 36-45 ans, qui enregistre une baisse significative lors de cette phase (voir tableau 4-2). Le recul au niveau de l'adhésion des membres de la classe d'âge s'effectue essentiellement en 1993 et 1994, et on peut faire l'hypothèse qu'il renvoie au fait qu'il s'agit d'une catégorie de personne ayant été moins touché effectivement ou affectivement par les dix premières années sida dans la mesure où leur entrée dans la sexualité s'était effectuée précédemment (ils avaient, en 1982, entre 25 et 34 ans) et qu'ils étaient en partie au moins engagés dans une relation stable, occasionnant un concernement moindre.

Tableau 4-2 : Age à l'adhésion (en pourcent pour chaque phase)

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
<18 ans	5	0	4	1	3	2
18-25 ans	20	10	16	11	23	16
26-35 ans	35	40	40	32	27	34
36-45 ans	20	31	19	28	28	23
46-55 ans	15	8	18	17	14	14
56-65 ans	0	6	2	7	5	4
>65 ans	0	0	1	3	0	1
Sr	5	4	1	1	0	5

Au niveau professionnel, on peut constater dans le tableau suivant (tableau 4-2) que le secteur professionnel à l'adhésion regroupe toujours davantage d'hommes et des femmes issus du secteur socio-médical (36% des répondant-e-s et 2% de médecins), mais cette tendance se stabilise à la baisse. L'étude du secteur professionnel au cours de cette troisième phase indique pour le reste une diversification des profils des acteurs

engagés dans la lutte, où aucun type de profil particulier n'émerge, si ce n'est que l'on observe une augmentation du nombre d'étudiant-e-s dans une proportion qui ne varie pas significativement d'avec les phases précédentes.

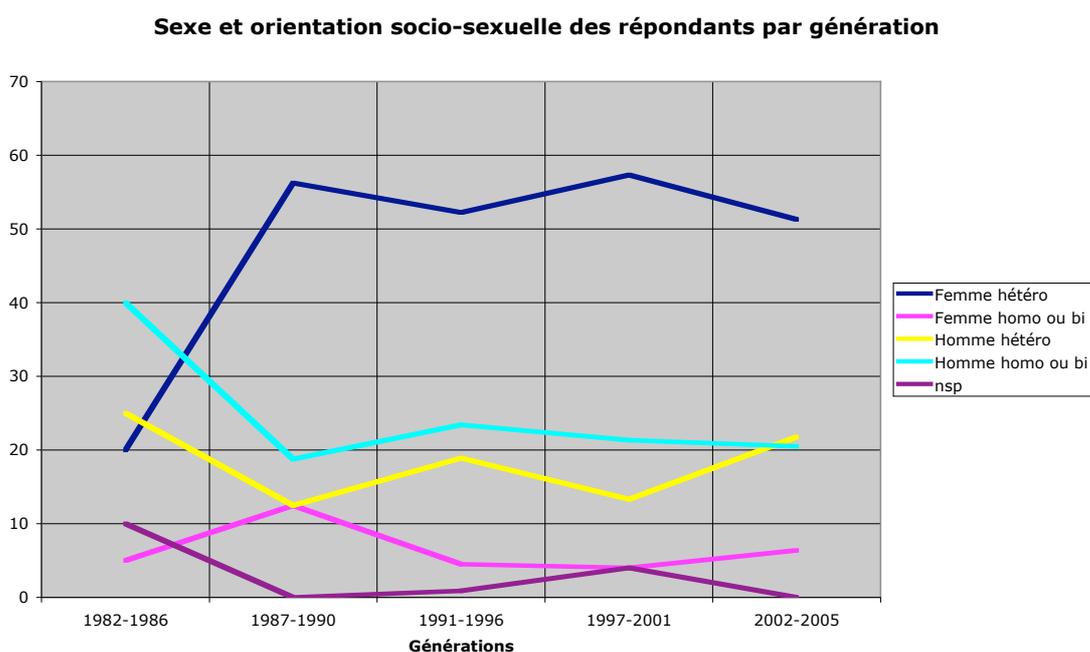
Tableau 4-3 : Secteur professionnel des répondants à l'adhésion (en pourcent)

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Etudiant-e	5	4	9	7	19	10
Apprentissage/stage	0	0	2	0	1	1
Travail social santé	20	38	36	32	27	31
Profession libérale	0	2	2	1	1	1
Profession médias	0	0	2	1	3	2
Banque / finance	0	0	4	4	6	4
Profession artistique	0	0	2	0	0	1
Employé de service (bureau, secrétariat)	0	8	5	11	9	7
Transports	0	4	0	1	0	1
Informatique	0	0	0	0	1	0
Employé / ouvrier	5	4	6	5	3	5
Cadre moyen	10	4	4	1	4	3
Tertiaire privé	0	0	4	3	1	2
Fonction publique	0	0	1	1	1	1
AI	0	0	2	3	5	2
Chômage	0	2	1	1	0	1
Retraité	0	2	0	3	0	1
Homme/femme au foyer	0	10	4	3	4	4
Médecin	25	4	2	1	0	3
Indépendant/entrepreneur	0	4	0	1	0	1
Religieux	0	0	1	1	0	1
Professeur primaire secondaire	0	2	1	5	1	2
Professeur du supérieur	0	0	1	0	1	1
Universitaire / chercheur	0	0	0	0	3	1
Sans réponse	35	10	14	13	9	16

S'agissant du sexe et de l'orientation socio-sexuelle (tableau 4-4 et graphique 4-2), on peut constater que les femmes hétérosexuelles demeurent largement majoritaires lors de cette phase. La proportion des hommes homo et bisexuels tend à augmenter à nouveau à partir de 1992. Toutes ces proportions ne varient cependant pas significativement d'avec la phase précédente, montrant en ce sens qu'après une seconde période de profonds bouleversements, cette troisième phase est véritablement à ce niveau celle de la consolidation de la composition sociologique des activistes engagés dans les antennes.

Tableau 4-4 : Sexe et orientation socio-sexuelle des répondants (en pourcent)

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Femme hétérosexuelle	20	56	52	57	51	50
Femme homo- bisexuelle	5	13	5	4	6	6
Homme hétérosexuel	25	13	19	13	22	17
Homme homo- bisexuel	40	19	23	21	21	25
nsp	10	0	1	4	0	2

Graphique 4-2 : Sexe et orientation socio-sexuelle des répondants

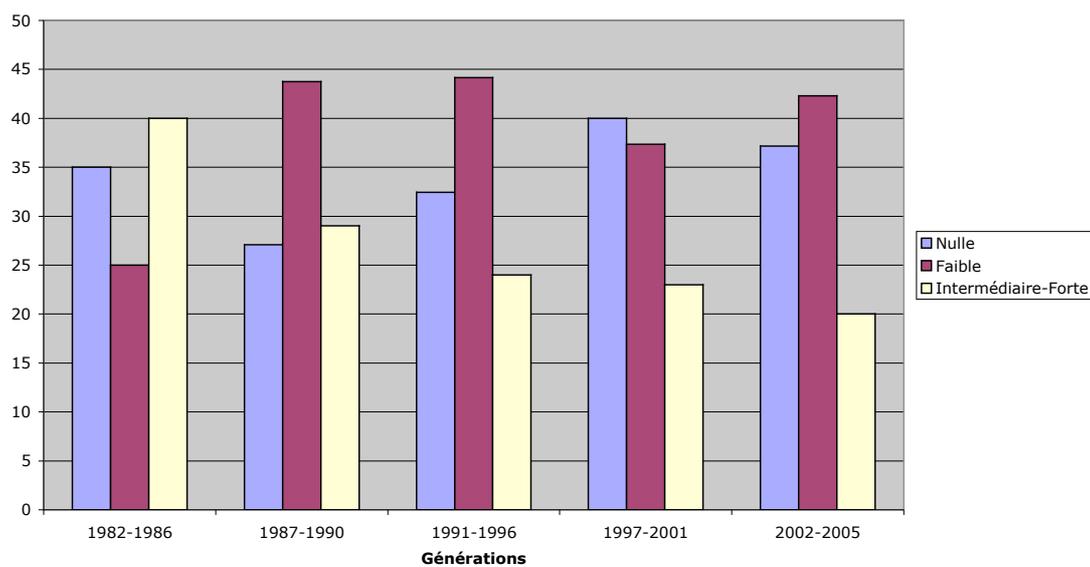
Cette stabilisation se manifeste aussi lorsque l'on évalue la proximité à l'épidémie (voir tableau 4-5). Si la proportion des activistes se déclarant séropositif à l'adhésion tend à augmenter après une baisse lors de la phase précédente, elle est largement le fait de l'apparition d'associations de personnes concernées. Les répondant-e-s de Sid'action représentent en effet un tiers du total des personnes séropositives au cours de cette phase. S'agissant de la proximité affective à l'épidémie (tableau 5-6 et graphique 4-3), le nombre de répondants déclarant n'avoir aucun membre de leur entourage concerné par le VIH/sida s'accroît de 5% par rapport à la phase précédente, montrant qu'une partie des nouveaux entrants dans les associations adhèrent moins sur la base de ce type de motifs, même si une forme de proximité demeure, comme on pourra le constater dans le dernier chapitre.

Tableau 4-5 : Statut sérologique à l'adhésion

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Séronégatif	65	73	78	73	74	73
Séropositif	25	6	14	19	13	14
Ne sait pas	5	13	6	5	10	8
Refus de répondre	5	4	0	1	3	2
Sr	0	4	1	1	0	3

Tableau 4-6 : Incidence globale du VIH/sida parmi les connaissances

	1982-1986	1987-1990	1991-1996	1997-2001	2002-2005	Tous
Nulle	35	27	32	40	37	34
Faible	25	44	44	37	42	40
Moyenne	25	23	21	16	14	20
Forte	15	6	3	7	6	6

Incidence globale du VIH/sida parmi les connaissances au moment de l'engagement

CHAPITRE V : LES EFFETS DE LA “NORMALISATION”. L’ASS EST-ELLE ENCORE NECESSAIRE ? (1997-2001)

« Les données épidémiologiques pour la Suisse démontrent que les développements que l'on craignait dans les années 80 ont pu être freinés avec succès. Il n'est dès lors pas surprenant que, depuis le milieu des années 90, la notion de normalisation revienne de plus en plus fréquemment dans le débat sur le VIH/sida. La “normalisation” marque le travail du VIH/sida ; celui-ci doit être poursuivi sans relâche, mais de façon différente. Dans les années 80, le sida, cette maladie transmissible mortelle et jusqu'alors totalement inconnue, menaçait la population du monde entier et focalisait l'attention publique et privée. Aujourd'hui, quelques quinze ans plus tard, les individus et la sociétés se sont familiarisés avec le thème du VIH/sida. Ils se sont “habitués” à l'existence de la maladie et aux tâches qui en découlent. Leur attention menace de se relâcher, ce qui entrave le travail de prévention et la récolte de fonds. Le processus de normalisation des trois dernières années est dû principalement aux progrès réalisés dans le traitement médical de l'infection VIH et des maladies indicatrices du sida. Avec les nouvelles thérapies antirétrovirales, il est pensable aujourd'hui de considérer l'infection VIH comme un état chronique, conciliable avec la vie. Le sida n'est plus irrévocablement synonyme de mort. Le processus de normalisation touche également le développement organisationnel et l'établissement de structures et institutions hier encore nouvelles. Au début de l'épidémie du VIH, il avait fallu faire œuvre de pionnier en créant de nouvelles structures administratives et de nouveaux services – la normalisation marque la fin de cette étape. Ces structures sont désormais en concurrence avec d'autres pour obtenir les moyens nécessaires et doivent constamment justifier leur existence et leur nécessité. La normalisation ne doit pas conduire à une banalisation du VIH et du sida, ni servir de prétexte à des coupes budgétaires irréfléchies. Le VIH/sida est un problème de société qui ne peut être résolu par le seul secteur médical. Il est primordial que les moyens pour la prévention, le conseil et l'accompagnement demeurent à disposition en quantité suffisante. Au contraire, la normalisation est un processus désirable si les instances politiques de décision, les professionnels et les personnes vivant avec le VIH et le sida parviennent à préserver les fruits du travail réalisé au fil des ans, s'ils veillent à ce que les innovations fructueuses soient transposées dans d'autres domaines de la santé (ou du social) et y soient utilisées à bon escient »⁷⁴⁸.

5. Introduction : Vers une “normalisation” de la lutte contre le sida ?

La quatrième phase de la lutte contre le sida en Suisse est marquée par les effets médicaux, sociaux et politiques de la mise en disponibilité des multithérapies. Avec la généralisation en Suisse de la prescription de ces nouvelles molécules, la plupart des personnes séropositives vont se voir offrir de nouvelles perspectives. Alors que les

⁷⁴⁸ SOMAINI, Bertino, TWISSELMANN, Wiebke, FERBER, Thomas, SCHLEGEL, Flavia, *VIH et sida : programme national 1999 à 2003*, Berne, OFSP, 1999, p. 9.

traitements disponibles jusque-là n'avaient pas conduits à une baisse sensible de la mortalité et de la morbidité, la situation change considérablement à partir du moment où ces nouvelles molécules sont accessibles. C'est l'image sociale de la maladie ou, pour le dire avec Michel Setbon, du « problème sida »⁷⁴⁹ qui se transforme dès lors pour acquérir, comme le soulignent Rolf Rosenbrock et al., le statut de maladie chronique prenant place aux côtés des maladies dominantes de nos sociétés⁷⁵⁰. A cet élément s'ajoutent les tendances qui s'étaient amorcées au cours de la phase précédente, notamment s'agissant de la professionnalisation de la lutte, lesquelles vont conduire à placer l'espace de lutte contre le sida de plain-pied dans la phase de ce que ces chercheurs ont identifié comme "normalisation". En d'autres termes, la période est caractérisée par le changement de statut du sida : « In Europe – and with differences in all the wealthy countries – an impending catastrophe has turned into a problem that can be managed by public health and medical care »⁷⁵¹.

Il importe toutefois, sans remettre en cause les tendances dégagées par les auteurs, d'insister sur le fait que cette notion de "normalisation" – et il en va de même s'agissant de la qualification d'"exceptionnalisme" – est aussi bien une « catégorie scientifique » qu'une « catégorie de la pratique »⁷⁵², autrement dit qu'elle est utilisée tant par les scientifiques pour décrire l'ensemble des transformations de la lutte contre l'épidémie au cours de ces années que par les acteurs qui s'investissent au sein de l'espace antisida. Il faut dès lors être attentif au fait que, comme nous le verrons, la définition de ce qu'est la normalisation est elle-même un enjeu de lutte au sein de cet espace. On peut souligner ici que la normalisation, en tant que catégorie scientifique, fait référence au processus d'institutionnalisation du mouvement social de lutte contre le sida, à la transformation du "problème sida" de danger majeur en problème contrôlable et au retrait des pouvoirs publics, le sida perdant son caractère central dans l'agenda de santé publique.

Cette tendance à la "normalisation" a fait l'objet dans le domaine des sciences sociales d'hypothèses quant à son déroulement. Rolf Rosenbrock et al. ont ainsi dégagé en 1999 trois types possibles – non exclusifs l'un de l'autre – de normalisation. La

⁷⁴⁹ SETBON, Michel, « La normalisation paradoxale du sida », art. cité.

⁷⁵⁰ ROSENBROCK, Rolf (et al.), art. cité, p. 1608.

⁷⁵¹ ROSENBROCK, Rolf, *op. cit.*

⁷⁵² Ces deux termes sont repris par analogie avec les commentaires de Rogers Brubaker relatifs à l'identité sociale. BRUBAKER, Rogers, « Au-delà de l'identité », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 139, 2001, pp. 66-85.

première, la « normalisation-généralisation », consiste à faire l'hypothèse que les « mesures développées dans le cadre de “l'exception” sont généralisées », tant dans le domaine de la prise en charge des malades qui s'étendent à d'autres groupes de patients, dans le domaine de la promotion de la santé avec l'élargissement de modèles « qui ne se limitent pas à des appels à la modification des comportements mais prennent en compte leurs déterminants », que dans la politique de lutte contre la drogue avec la poursuite de l'approche de réduction des risques. La seconde tendance, la « normalisation-stabilisation », consiste en une institutionnalisation de la gestion du VIH/sida. Enfin, la « normalisation-régression » renvoie au phénomène de « retour en arrière » par rapport à la phase de l'exceptionnalisme. Dans cette optique, les organisations spécifiques « sont fondues dans des institutions gouvernementales ou de santé publique ou réintégrées dans des structures à vocation généraliste »⁷⁵³. On verra que, dans un premier temps du moins, c'est ce type de scénario qui semble se dessiner dans le cas de la Suisse (au niveau fédéral) avant que la fin de cette phase n'annonce une réorientation de la politique de lutte contre l'épidémie.

La nouvelle donne dans l'espace de lutte antisida va ainsi provoquer des bouleversements à bien des niveaux. D'abord, pour les personnes touchées, les nouvelles molécules offrent un sursis là où l'issue de la séropositivité était, dans l'écrasante majorité des cas, fatale dans un laps de temps restreint. Cette nouvelle situation n'est cependant pas le lot de tous, et la période restera marquée par une série de décès et de cas de personnes dont l'état de santé est précaire du fait des effets secondaires qui se manifestent lors de la prise du traitement.

Ensuite et dans la lignée de ce qui précède, les nouveaux traitements vont provoquer d'importants bouleversements au sein des associations, ce principalement à trois niveaux. D'une part, dans certaines associations, notamment celles de séropositifs, les traitements ont pour effet d'individualiser les situations : la complexification des médications, la remédicalisation⁷⁵⁴ du sida pour les personnes touchées provoque dans

⁷⁵³ Rosenbrock, Rolf (et al.), *op. cit.*

⁷⁵⁴ Rolf Rosenbrock et al. notent à ce sujet le poids des acteurs du champ médical dans ce processus de normalisation : « L'“exception” se justifiait en grande partie par l'impuissance de la médecine face à cette maladie jusqu'alors inconnue. Les premiers succès médicaux à partir du début des années 90 changent la donne. Le sida devient de plus en plus une maladie maniable et contrôlable. Cependant, les succès demeurent limités, comme d'ailleurs dans beaucoup d'autres maladies de masse. Les possibilités thérapeutiques ont certes énormément progressé, mais les chances de guérison ne se sont pas améliorées. Cependant, à mesure que les possibilités thérapeutiques augmentent et que le champ d'action de la médecine grandit, deux processus s'instaurent qui donnent à la normalisation un élan tout particulier. D'une part, la médecine redevient l'instance décisive dans la gestion de la maladie. D'autre part, le mythe

certains cas une remise en cause de l'unicité de la lutte. En d'autres termes, cette nouvelle situation tend à individualiser la relation à la maladie en redessinant pour les personnes touchées les objectifs de la lutte en opérant une césure entre ceux pour qui les traitements se révèlent efficaces et ceux chez qui ne s'observent aucune amélioration. D'autre part, les actions de prévention sont repensées pour intégrer la nouvelle donne, notamment pour insister sur la nécessité de continuer à utiliser les moyens de précaution reconnus comme le préservatif et les règles de safer sex dans le cas des relations sexuelles, l'utilisation de seringues stériles dans le cas de l'usage de drogues. Les messages de prévention s'en trouvent ainsi complexifiés, puisqu'il faut pour les activistes insister sur les effets positifs des traitements tout en rendant attentifs aux anciens messages de protection qui se révèlent encore et toujours être les seuls moyens d'éviter de nouvelles contaminations. Cette situation est encore accentuée avec la mise sur le marché des prophylaxies post-exposition (PEP) en 1997, celles-ci étant remboursées depuis décembre de cette même année par l'assurance de base. Les activistes devront au cours des premiers temps contrer le discours largement dominant au sein du champ médiatique visant à faire de cet outil thérapeutique une « pilule du lendemain »⁷⁵⁵, qui, comme l'indique ces termes, omet de préciser la lourdeur du traitement et les effets secondaires occasionnés.

Troisième élément, dans le domaine de l'engagement associatif, les trithérapies et plus généralement cette situation de normalisation vont encore conduire une partie des activistes à se désengager et à réinvestir d'autres domaines de la vie sociale mis entre parenthèses face à l'urgence de la lutte. Dès le moment où émerge un nouvel "horizon d'attente" pour des personnes jusqu'alors condamnées, dès le moment aussi où le risque semble être moins prégnant, devient pensable pour les activistes de se réinvestir dans des sous-mondes sociaux (professionnel, affectif, de loisirs...) délaissés au profit d'un investissement dans la lutte contre le sida vécu jusqu'alors de manière prioritaire⁷⁵⁶.

de la médecine toute-puissante – remis en cause par le sida – resurgit et celle-ci revendique à nouveau un pouvoir qui va bien au delà de son domaine de compétence. [...] Le pas probablement le plus important au début du chemin menant de la normalisation à la normalité du sida en tant que maladie chronique est venu de la virologie et de la médecine clinique. Dans ce développement s'est ancré l'espoir de rationaliser les grands conflits qui ont traversé la politique du sida et d'en revenir aux habitudes de réponse technique aux problèmes sociaux ». *op. cit.*

⁷⁵⁵ Pour reprendre les termes utilisés dans de nombreux quotidiens à l'époque.

⁷⁵⁶ Sur la transformation des logiques de l'engagement et la question du désengagement militant, voir FILLIEULE, Olivier (dir.), *Le désengagement militant*, Paris, Belin, coll. « Sociologiquement », 2005 ;

Nouvelle donne donc, dans une phase où les financements publics amorcent une première décroissance. A bien des niveaux, cette période est marquée par un déclin de l'attention portée par les pouvoirs publics à la lutte contre le sida. Le financement de la Confédération baisse ainsi au cours de cette phase de près d'un tiers. Dans un même temps, on assiste à une généralisation de la pratique amorcée au cours de la phase précédente de procéder au financement de l'ASS sur la base de contrats de prestation, ce qui conduit l'ASS à disposer d'une marge de manœuvre restreinte. D'où la mise en place par les membres de l'association de mécanismes visant à accroître le financement propre de l'association. Enfin, dimension sans doute la plus symptomatique du processus de normalisation, certaines tentatives voient le jour au sein de l'OFSP en vue de dissoudre l'ASS, ou plus exactement d'opérer un transfert des compétences et des structures pour, à terme, réintégrer la problématique du VIH/sida dans des organisations plus généralistes et auprès de l'Etat. Pour les activistes, la lutte passe ainsi par la réaffirmation de l'utilité de l'action de l'ASS et de ses antennes cantonales dans la prévention de nouvelles infections.

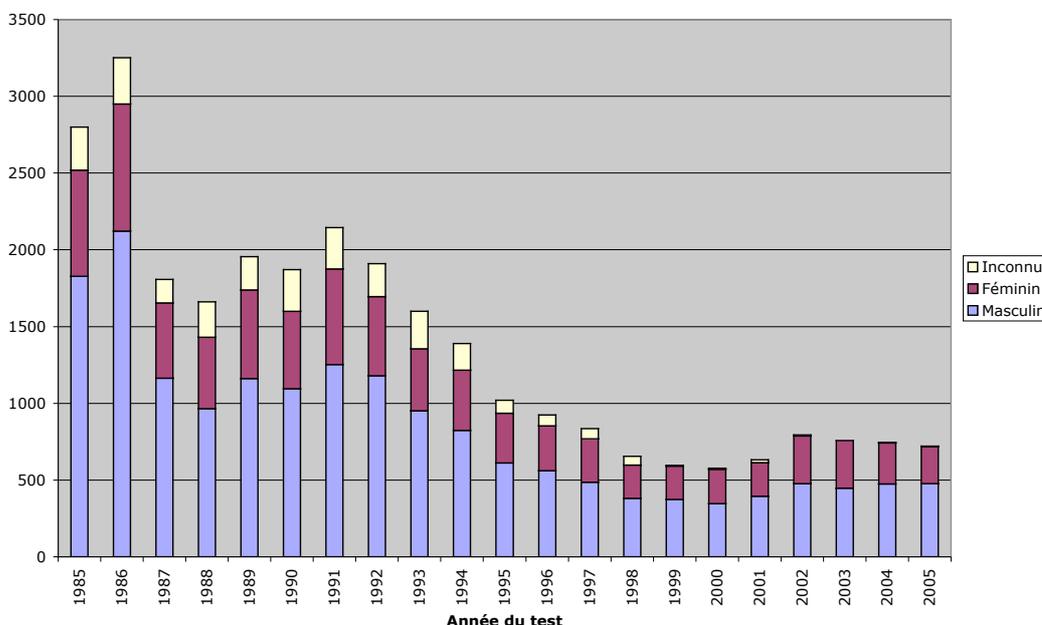
5.1. Nouvelle donne épidémiologique et transformation de la perception du sida

Au niveau épidémiologique, on constate au cours de cette quatrième phase une baisse des nouvelles infections ainsi qu'une baisse des cas de sida. Pour la première, on peut y voir les effets de la lutte menée par les activistes dans le domaine de la prévention, notamment s'agissant de la baisse des nouvelles infections parmi les usagers de drogues par voie intraveineuse et de la stabilisation des nouvelles infections parmi les hommes homo et bisexuels. En ce qui concerne les cas de sida, l'amélioration des traitements puis la mise à disposition des trithérapies va signifier une diminution extrêmement importante.

Le nombre de test VIH-positifs rapportés par les laboratoires de confirmation connaît une baisse sensible au cours de cette quatrième phase, passant de 835 en 1997 à 631 en 2001, après avoir connu son taux le plus bas en 2000 (578 cas) (voir graphique 5-1 X). Au niveau des nouvelles infections la baisse se poursuit dans le groupe des usagers de drogues par voie intraveineuse, la proportion passant de 19.4% en 1996 à

14.3% en 2001. Pour ces mêmes années, la proportion de HSH passe de 24.3% à 23.2%. En revanche, la proportion de tests positifs parmi la population hétérosexuelle augmente de 49.7% à 59.8%⁷⁵⁷, principalement au sein de la population migrante⁷⁵⁸.

Graphique 5-1 : Tests VIH-positifs par année déclarés par les laboratoires de confirmation



S'agissant des cas de sida, on recense 736 cas déclarés en 1995, 542 en 1996, 564 en 1997. Ce nombre est de 218 cas en 2001. Dans un même temps, la mortalité décroît, passant de 650 décès en 1995 à 450 l'année suivante, le nombre de décès pour l'année 2001 s'établissant quant à lui à 118⁷⁵⁹. Cette baisse, amorcée au cours de la phase précédente, se manifeste ainsi avec plus d'acuité avec l'arrivée des nouveaux traitements qui se révèlent plus efficaces encore.

L'évolution du nombre de personnes touchées par l'épidémie n'est certainement pas sans effet sur le fléchissement des financements des pouvoirs publics alloués à la lutte contre le sida. Dans le graphique 5-2, on peut en effet observer que les dépenses de la Confédération oscillent pour la première partie des années 1990 entre environ 13 millions de francs en 1990 et 15 millions de francs en 1996, avec un pic à près de 16 millions en 1994. Au cours des années suivantes, les crédits alloués à la lutte ne feront

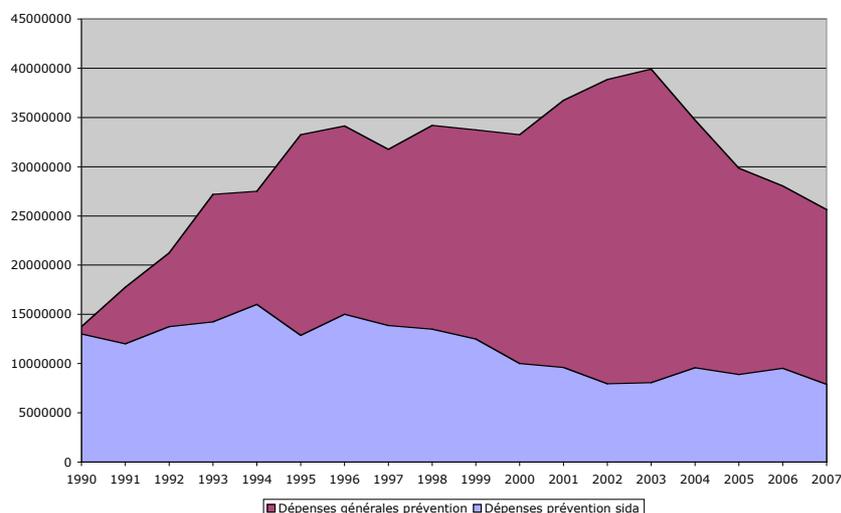
⁷⁵⁷ Proportion des voies d'infection dans les déclarations complémentaires des médecins selon l'année de déclaration. Source : OFSP, « Sida et VIH en Suisse. Situation épidémiologique à fin 2002 », Berne, novembre 2003, p. 52.

⁷⁵⁸ Entre 1998 et 2002, près du tiers des tests positifs déclarés émanent de personnes issues d'Afrique subsaharienne. Voir OFSP, « Sida et VIH en Suisse. Situation épidémiologique à fin 2002 », *op. cit.*, p. 56.

⁷⁵⁹ Sources : OFSP, « Sida et VIH en Suisse. Situation épidémiologique à fin 2002 », *op. cit.* ; « VIH/sida en Suisse. Données au 31.12.2006 », *Bulletin de l'OFSP*, n° 5, 29 janvier 1997, pp. 72-75.

que décroître, atteignant en 2001 un peu plus de 9.5 millions de francs, soit un tiers de moins que cinq ans auparavant.

Graphique 5-2 : Evolution des financements de la Confédération dans la lutte contre le sida⁷⁶⁰



Les données épidémiologiques doivent toutefois être replacées dans le contexte politique de réduction des dépenses en germe dès les années 1980, voire auparavant encore⁷⁶¹, mais qui affecte surtout l'administration fédérale et les politiques de la Confédération à partir du milieu des années 1990 lorsque se manifeste une baisse de la conjoncture économique. Cette orientation est patente dans la nouvelle Loi sur l'organisation du gouvernement et de l'administration, adoptée au printemps 1997 et entrant en vigueur le 19 octobre de cette même année. En effet, la loi « *introduit la notion de mandats de prestations que le Conseil fédéral pourra confier à certaines unités administratives, lesquelles fonctionneront selon les principes de la nouvelle gestion publique* »⁷⁶². Conçue sur la base des préceptes de la nouvelle gestion publique

⁷⁶⁰ Source : Nous reprenons la présentation graphique de NEUENHWANDER, Peter, FREY, Kathrin, KUEBLER, Daniel, « Die Zukunft der HIV/Aids-Prävention in der Schweiz im Zeitalter der Normalisierung. *Fallstudien* ». Anhang zum Schlussbericht, Zurich, *Zürcher Politik- & Evaluationsstudien*, n° 5 (Anhang), Juli 2005, complétés au niveau des données par les chiffres tirés des comptes d'Etat du Département fédéral des finances.

⁷⁶¹ Voir GUEX, Sébastien, *L'argent de l'Etat. Parcours des finances publiques au XXe siècle*, Lausanne, Réalités sociales, collection « Le livre politique », 1998.

⁷⁶² « Message concernant une nouvelle loi sur l'organisation du gouvernement et de l'administration (LOGA) du 16 octobre 1996 », *Feuille fédérale*, 148e année, Vol. V, n° 46, 19 novembre 1996, pp. 1-23, p. 17.

(NPM)⁷⁶³, elle doit permettre selon ses promoteurs à la Confédération de limiter ses frais de fonctionnement⁷⁶⁴, de proposer une gestion plus efficace et de permettre une limitation des dépenses dans les différentes politiques publiques fédérales.

La politique de lutte contre le sida n'est pas épargnée par la réorganisation de l'administration et par la tendance à la baisse des financements publics. Elle se donne à voir dans le recul des fonds alloués à la prévention sida, dans l'impact qu'elle a sur la réorganisation de la section sida et sur l'instauration de nouvelles relations entre l'OFSP et l'ASS, comme le souligne François Wasserfallen, responsable de la section sida entre 1994 et 1997 :

« Vous arrivez à la tête de la section sida en 94, est-ce que vous pouvez me définir comment était organisée cette section et ce que vous y faisiez ? – *Oui. C'était pas une section immense. C'est une section qui avait la charge d'une part des programmes de prévention et d'autre part de la définition de la politique sida en termes de programme de prévention, le programme national de prévention. Et puis la coordination avec l'épidémiologie et éventuellement les campagnes d'information etc., donc la coordination transversale. Mais le corebusiness de la section c'était vraiment les programmes de prévention. Elle était organisée par groupes cibles, et j'ai un tout petit peu modifié ça en organisant ça par processus également et en renforçant le côté de coordination transversale avec l'épidémiologie et le reste. Donc renforcer cette question là. Et c'était pas une grande section, on avait une dizaine de personnes qui travaillaient là. Je crois que ça a diminué ensuite. Moi j'ai déjà fait une petite diminution parce qu'on commençait à arriver aux années de vache maigre en terme de budget de personnel. [...] Et puis bon on avait aussi tout le management du contrat avec l'Aide suisse contre le sida, ce qui était un gros morceau, un gros dossier. Parce qu'il fallait revoir régulièrement ce contrat de prestation. Il fallait même l'établir. On était d'ailleurs dans des années où on commençait à avoir un autre rapport entre l'Etat et les organisations non-gouvernementales, c'est-à-dire que c'était les années où on abandonnait les subventionnements je dirais un peu larges et vagues pour le contrat de prestation qui définit plus clairement ce que l'Etat attend de l'organisation subventionnée. Le modèle qu'on avait au départ, c'était le modèle ancien de l'OFSP membre de l'Aide suisse contre le sida, qui siège à son comité, et qui donc donne peut-être 2 millions, 3 millions, je ne veux pas dire qui donne un chèque en blanc mais qui donne l'argent comme ça et qui pilote ensuite en étant au comité. Et le modèle, moi dans ces années 94-97 où on a changé de modèle, c'est le modèle on se retire du comité et on a un contrat de prestation sur lequel on discute. C'est le modèle de pilotage de la Confédération et ONG par le contrat de prestation »⁷⁶⁵.*

⁷⁶³ Sur cette loi, et plus généralement la mise en place d'un dispositif de New Public Management en Suisse, voir GIAUQUE, David, « New public management and organizational regulation: the liberal bureaucracy », *International Review of Administrative Sciences*, vol. 69, 2003, pp. 567–592.

⁷⁶⁴ Dans son message, il est indiqué que « le Conseil fédéral espère que la réforme de l'administration permettra à moyen terme de réduire de cinq pour cent les effectifs de l'administration et d'économiser ainsi environ 240 millions de francs par an ». *Ibid.*, p. 22.

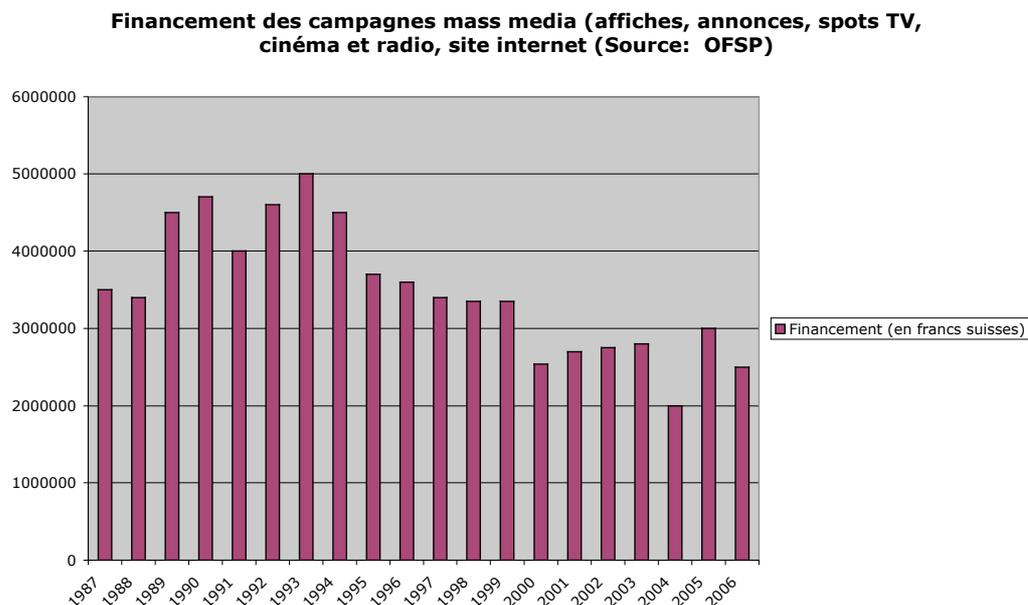
⁷⁶⁵ Entretien François Wasserfallen.

On peut constater sur la base du graphique consacré à l'évolution des financements dans le domaine de la prévention que l'introduction de la nouvelle gestion publique et la limitation des dépenses publiques ne sont toutefois pas en soi suffisants pour expliquer totalement la baisse des ressources consacrées à la lutte contre le sida. En effet, alors que les financements sida décroissent entre 1996 et 2001, ceux relatifs à la prévention générale restent stables et augmentent même en fin de période. On peut de ce fait considérer que ce déclin est en premier lieu dû à la nouvelle perception de l'épidémie, considérée par les pouvoirs publics comme un risque de santé publique à l'instar d'autres pathologies, et à la montée concomitante de nouvelles thématiques qui acquièrent au cours de cette période le statut de problème de santé publique majeur qu'il s'agit de traiter, à commencer par la "crise de la vache folle"⁷⁶⁶, la lutte contre l'alcoolisme puis, plus récemment, celle contre le tabagisme. Ce phénomène s'observe également dans le financement des campagnes STOP SIDA, les subventions repassant en 1995 sous la barre des 4 millions de francs pour chuter en 2001 à environ 2.5 millions de francs (voir graphique 5-3)⁷⁶⁷.

⁷⁶⁶ Le premier cas d'encéphalopathie spongiforme bovine est identifié en Suisse en 1990, et des mesures sont prises par l'OFSP. C'est en 1996 toutefois qu'un lien plus net est établi entre ESB et maladie de Creutzfeld-Jakob, et que cette question acquiert le statut de problème majeur de santé public abondamment traité dans le champ médiatique. Sur cette question, voir BACHMANN, Carine, BACHMANN, Ruth, CATTACIN, Sandro, *Risikoverwaltung : Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit Gesundheitsrisiken*, *op. cit.*, en particulier pp. 54-60.

⁷⁶⁷ Rappelons qu'au cours des premières années de la campagne, la télévision suisse accordait d'importants rabais de diffusion des spots télévisés. De ce fait, le montant pour la réalisation des campagnes jusqu'au début des années 1990 peut être considéré comme supérieur.

Graphique 5-3 : Financement des campagnes mass media (affiches, annonces, spots TV, cinéma et radio, site internet)⁷⁶⁸.



L'évolution de l'attention accordée par les pouvoirs publics à l'épidémie est ainsi directement liée à la transformation de ce que Michel Setbon nomme le « problème-sida », dont la perception varie dans le temps et acquiert au cours de cette phase une nouvelle consistance : « Ce n'est pas le problème qui change sous l'effet des réponses, mais sa perception et son acceptabilité sociale qui se trouvent modifiées par les réponses exceptionnelles, par les progrès, aussi limités soient-ils, des thérapeutiques sur la maladie sida, et plus largement par l'incertitude qui caractérisait la phase de mobilisation. L'ensemble construit une nouvelle représentation du problème, fournit au public des moyens pour s'en prémunir et favorise l'acceptabilité du risque. Pour autant, cette acceptabilité n'est pas liée à une réduction objective du risque, comme en témoigne une recrudescence sensible des comportements à risque (Dubois-Arber, 1998 ; Adam et al., 1999). C'est cette évolution des perceptions, l'une propre au risque de contamination, l'autre à la maladie perçue comme une conséquence contrôlable qui, à travers leurs effets croisés, est à l'œuvre dans la normalisation. De façon plus large, il apparaît possible de rendre compte de l'exceptionnelle mobilisation comme de la normalisation à partir des changements de la perception du problème-sida : la première traduisant l'évolution de la perception sociale d'une maladie ciblée à un risque hétérosexuel généralisé (1985-1989), la seconde d'un risque socialement inacceptable à

⁷⁶⁸ Source : OFSP.

un risque acceptable doublé d'une maladie contrôlable (à partir de 1996) »⁷⁶⁹. Cette nouvelle perspective semble être en Suisse de plus en plus privilégiée par les pouvoirs publics qui, en considérant que le sida devient un "risque acceptable", sont prêt à revoir à la baisse les financements publics de la lutte en ce domaine, dans un contexte de limitation du coût des finances publiques.

Au sein de la population helvétique, l'arrivée des trithérapies provoque là encore de nombreuses interrogations. Un sondage commandité par l'ASS en 1997 indique que 20% des personnes interrogées considèrent que le sida est désormais guérissable, alors que 22% des sondés affirment ne pas savoir⁷⁷⁰. Par ailleurs, dans leurs différentes enquêtes sur les comportements de prévention, les membres de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive constatent qu'émerge, suite à l'introduction des trithérapies, un phénomène de discordance entre la perception de la crainte d'être infecté soi-même et l'évaluation du risque pris par les autres, phénomène qui fait craindre aux auteurs un « relâchement plus général des comportements »⁷⁷¹.

La nouvelle perception de l'épidémie va conduire à une série de transformations au sein de l'espace de lutte contre le sida. L'une des manifestations les plus éclatante de l'entrée dans la phase de normalisation va être sur le plan associatif la remise en cause

⁷⁶⁹ SETBON, Michel, « La normalisation paradoxale du sida », art. cité, pp. 63-64. L'auteur fait ici référence à DUBOIS-ARBER, Françoise, « La prévention du sida dans une nouvelle phase de l'épidémie : questions et enjeux », in *Le sida en Europe. Nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, Paris, ANRS, 1998, pp. 105-115, et ADAM, Philippe, DELMAS, Marie-Christine, HAMERS, Françoise, BRUNET, Jean-Baptiste, « Attitudes et comportements préventifs des homo- et bisexuels masculins à l'époque des nouveaux traitements antirétroviraux », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, no 41, 1999, pp. 171-173.

⁷⁷⁰ « 20% des Suisses croient, à tort, le sida guérissable », *24heures*, 28.11.1997.

⁷⁷¹ « Dès l'arrivée des thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART) en 1996, la question s'est posée de leur influence sur les comportements du public. C'est pourquoi on a cherché à savoir si la connaissance de l'existence de tels traitements influençait les représentations qui en découlent sur ses propres attitudes et comportements et sur ceux attribués à autrui [...]. Entre 1997 et 2000, on constate une diminution de la (faible) proportion de personnes qui pensent que l'existence des HAART a eu pour conséquence d'avoir une moindre crainte de s'infecter par le VIH. En revanche, davantage de personnes imaginent que les autres ont moins peur et l'écart entre ces deux représentations augmente. Cet écart entre ce que l'on pense pour soi-même et pour autrui est encore plus grand, et en augmentation, s'agissant des comportements : en 2000, 4% seulement de la population des 17-45 ans sont d'accord avec l'affirmation qu'eux-mêmes se protègent moins qu'auparavant du fait de l'existence des HAART mais 45% estiment que "les gens en général" se protègent moins qu'avant. [...]. L'existence d'une discrépance entre ce que l'on déclare pour soi et ce qu'on imagine concernant les autres pourrait être interprétée comme la préfiguration d'un relâchement plus général des comportements. L'évolution entre 1997 et 2000 en ce qui concerne les comportements déclarés doit en tout cas être prise au sérieux comme premier signe d'une éventuelle évolution défavorable et des avertissements en ce sens ont été lancés aux autorités de santé publique, avec un renforcement consécutif des campagnes médiatiques ». DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, SPENCER, Brenda, MOREAU-GRUET, Florence, BALTHASAR, Hugues, BENNINGHOFF, Fabienne, KLAUE, Karen, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du VIH/sida en Suisse. Septième rapport de synthèse 1999-2003 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 90a, 2003, p. 24.

de l'Aide suisse contre le sida suite à l'introduction d'un nouveau programme national de lutte contre le sida.

5.2. La redéfinition des relations entre ASS et OFSP : programme national 1999-2003, question du transfert et transformations au sein de l'Office

Le programme national VIH/sida pour les années 1999-2003⁷⁷² vise à repenser la politique de lutte telle qu'elle se donnait à voir dans le programme précédent et qui avait été systématisé dans le manuel *Prévention du VIH en Suisse : buts, stratégies, mesures*, publié en 1993. Le nouveau programme national, élaboré en 1998, fait l'objet d'une série de consultations auprès des acteurs de l'espace de lutte contre le sida dans les différents cantons. Ce programme comporte quatorze objectifs qui semblent de prime abord s'inscrire dans la continuité des programmes précédents, tant dans le domaine de la promotion de la santé (objectifs 1-3)⁷⁷³, de la prévention (objectifs 4-8)⁷⁷⁴, de la thérapie et du diagnostic (objectif 9)⁷⁷⁵, que du counselling (objectif 10)⁷⁷⁶. S'ajoutent à ces objectifs deux volets plus neufs, l'un concernant le savoir et le transfert des compétences (objectifs 11-13)⁷⁷⁷, l'autre la qualité (objectif 14)⁷⁷⁸.

⁷⁷² SOMAINI, Bertino, TWISSELMANN, Wiebke, FERBER, Thomas, SCHLEGEL, Flavia, *VIH et sida : programme national 1999 à 2003*, Berne, OFSP, 1999.

⁷⁷³ Objectif 1 : « Les instances publiques s'engagent de façon concertée à réduire systématiquement dans les textes de loi les inégalités existantes en rapport avec la maladie, la vie professionnelle et les assurances sociales » ; Objectif 2 : « La thématique "autodétermination, responsabilités individuelle et collective" dans le domaine de la santé fait l'objet d'une campagne de sensibilisation nationale » ; Objectif 3 : « Etablissement d'un catalogue des besoins des personnes vivant avec le VIH dans le but d'améliorer leur qualité de vie ».

⁷⁷⁴ Objectif 4 : « Les jeunes et adultes vivant en Suisse continuent d'être informés largement sur les situations à risque et les comportements adéquats. Le niveau de protection atteint doit être maintenu et orienté vers un comportement durable » ; Objectif 5 : « Jusqu'à fin 2001, le thème VIH/sida figure au programme des écoles publiques, professionnelles et supérieures en tant que partie intégrante de la discussion sur l'amour, les relations et la sexualité; les maladies sexuellement transmissibles et la dépendance y seront également abordés » ; Objectif 6 : « L'accent est mis sur les groupes et personnes vulnérables. On élaborera des offres de prévention spéciales à leur intention afin d'obtenir des effets plus durables » ; Objectif 7 : « Dès 2001, 90% des personnes vivant avec le VIH ont adopté un comportement de protection » ; Objectif 8 : « On communiquera régulièrement l'importance des possibilités diagnostiques et thérapeutiques et leur corrélation avec la prévention ».

⁷⁷⁵ Objectif 9 : « Dès 2002, les compétences des personnes vivant avec le VIH sont à ce point avancées que presque toutes sont capables de décider de la thérapie qui convient à leur qualité de vie ».

⁷⁷⁶ Objectif 10 : « A fin 2001, 90% des personnes séropositives savent se procurer le conseil ou le soutien qui correspond à leurs problèmes ».

⁷⁷⁷ Objectif 11 : « Désignation des organisations ou instances qui seront à disposition des organisations cantonales et locales et des autres instances comme organes de coordination et plaques tournantes de l'information, notamment pour l'information sur les mesures prévues et réalisées; les résultats scientifiques importants; les questions de formation et de formation continue; les offres de conseil (transfert de compétences) » ; Objectif 12 : « Le programme national de recherche sur le VIH/sida (ZAF

Elaboré par une partie des auteurs ayant préalablement contribué à la rédaction du programme précédent (Bertino Somaini, Wiebke Twisselmann), le nouveau programme est cosigné par le docteur Tomas Ferber et la doctoresse Flavia Schlegel, nouvelle responsable de la section sida depuis 1997 après avoir été déléguée pour les questions liées au sida du canton de Zurich. C'est principalement sous l'impulsion de cette dernière que la thématique du transfert va acquérir une ampleur qui, semble-t-il, n'avait pas été voulue au départ par les autres auteurs du rapport⁷⁷⁹. La question du transfert est en effet ressentie par les acteurs de l'ASS comme une attaque directe à l'encontre de l'association. L'un des membres du comité de l'Aide suisse de l'époque souligne que la question était extrêmement préoccupante pour les membres, dès lors que la question du transfert était de plus en plus abordée sous l'angle des structures et non plus uniquement d'une diffusion du savoir et du savoir-faire :

« Flavia Schlegel voulait, sous le mot clé de “transfert” mettre à disposition le savoir accumulé sur le sujet du sida à d'autres organisations. Mais son idée n'était pas seulement le transfert du savoir, le networking, mais aussi le transfert des attributions, donc un transfert structurel. Moi j'étais favorable au transfert, au sens de partager et échanger le savoir et les idées, mais le concept de transfert structurel proposé par Schlegel mettait en question la raison d'être de l'organisation. Selon moi, il existait toujours assez de problèmes et thématiques spécifiques autour du sida pour justifier une organisation spécifique. Les problèmes concernant les médicaments, leur tolérance, leurs effets dans la future par exemple posent plein de questions qui ressemblent à des questions concernant d'autres maladies, mais qui diffèrent dans la stigmatisation ou la peur de la stigmatisation. Donc il semblait juste de maintenir une organisation qui s'occupe spécifiquement des gens touchés par le sida »⁷⁸⁰.

Les membres de l'ASS vont dès lors tenter de conserver leurs prérogatives au sein de l'espace antisida et de contrer cette stratégie du transfert. Cette période est ainsi marquée par de nombreuses indécisions, à commencer par le sens même de ce que peut représenter le transfert pour les acteurs en présence. A l'occasion d'une Conférence intercantonale organisée par l'OFSP et l'ASS en septembre 2000, ayant pour thème

2000) continue à être financé dans le cadre actuel » ; Objectif 13 : « La collaboration internationale dans le domaine VIH/sida est adaptée aux besoins actuels et futurs aux niveaux multinational et bilatéral ».

⁷⁷⁸ Objectif 14 : « A fin 2001, toutes les organisations/instances actives dans le domaine VIH/sida et qui sont subventionnées par les pouvoirs publics ont introduit un management de la qualité ».

⁷⁷⁹ « Et ici il y a la grande discussion de la normalisation et du transfert. Transfert, c'est le mot clé des années 97-2002. Et là, il y a les promoteurs de la normalisation et surtout du transfert, c'est surtout Flavia Schlegel, comme personne qui a poussé, c'est dans le programme national 99-03, là se trouve la grande notion de cela. Et l'idée derrière était de dire, comme on veut normaliser le truc, comme avec les nouveaux médicaments ça devient normal, on va transférer le know-how sida des organisations spécialisées dans des organisations normales qui sont responsables pour le normal. Et on a menacé, je pense, l'Aide suisse contre le sida et d'autres organisations avec cette idée de transfert. Ils ont eu peur de tout perdre. Ils se sont encore plus défendus contre le nouveau visage du sida par peur de tout perdre ».

Entretien OFSP.

⁷⁸⁰ Entretien ASS.

« Le transfert dans la lutte contre le VIH/sida » complétée par une série d'interviews, des chercheurs de l'IUMSP constatent à quel point la notion même fait problème :

« La première de ces fissures dans le consensus tient aux malentendus et aux divergences réelles qui se sont développés autour de la notion de “transfert”. Dans le domaine du sida, ce terme a d'abord désigné le **transfert de pratiques innovantes ou d'expériences (au sens de bonnes pratiques) du domaine du sida à d'autres domaines de la santé**. [...] D'un autre côté, il a souvent été question **d'intégrer les messages de prévention du sida dans les pratiques d'acteurs travaillant déjà dans des domaines connexes** [...]. Il semble que l'OFSP ait donné – au début de la mise en oeuvre du programme national – une nouvelle interprétation à ces deux notions en envisageant le transfert de **compétences d'intervention d'une organisation à d'autres, le transfert de la responsabilité d'un programme de prévention d'une organisation à d'autres**. Ceci est une toute autre notion. [...] Il n'y a [...] jusqu'à présent jamais eu d'expérience de transfert complet de responsabilité d'un programme existant à une autre organisation. Cependant les discussions menées autour de ce thème ont eu lieu dans une atmosphère d'incompréhension réciproque et ont engendré un climat d'insécurité. Pour cette raison probablement, l'ASS s'est sentie menacée de dépossession de programmes pour lesquels elle avait démontré sa compétence, et qu'aucune autre organisation ne revendiquait. Ceci s'est produit d'autant plus que l'éventualité d'une mise au concours des programmes qu'elle menait – à la fin des contrats en cours – semble avoir été évoquée. Cette éventualité aurait représenté un risque de perte de l'expérience accumulée et une mise en danger de la continuité de tels programmes. Notons au passage que ce type de problème – changement de partenaire dans la prévention – ne semble pas s'être posé au niveau cantonal, entre les cantons et leurs antennes. Quelles qu'aient été les intentions réelles de l'OFSP, les représentations exactes des différents protagonistes, les malentendus divers, des clarifications seraient utiles »⁷⁸¹.

Le comité et la direction de l'ASS ne vont pas rester inactifs face à cette menace de transfert structurel, ce d'autant qu'elle commence à leurs yeux à être mise en pratique dans le domaine de la migration. En effet, dans le cadre d'un appel d'offre de l'OFSP pour la prévention auprès des migrants d'origine sub-saharienne (AFRIMEDIA) en 2001, la candidature de l'ASS est rejetée dans la dernière phase de la procédure de sélection. Cette situation n'est pas sans précédent, puisqu'en 1997 un programme de prévention du VIH/sida auprès des jeunes avait été refusé par l'OFSP, de même qu'une offre de prévention auprès des recrues de l'armée suisse, refusée par le Département militaire fédéral en 1999. Face à l'échec de la prise en charge du programme lié à la migration, le comité de l'ASS dépose un recours « *du fait qu'il considérait la mise au concours et la procédure de sélection comme prototypiques* [de la nouvelle stratégie de

⁷⁸¹ JEANIN, André, SCHMID, Margrit, DUBOIS, Anne, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Programme national VIH/sida 1999-2003. Etat et dynamique de la mise en oeuvre à fin 2001 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 81, 2002, pp. 128-129.

transfert] *et était d'avis qu'à l'avenir, ces méthodes deviendraient la règle* »⁷⁸². Pour lutter contre la stratégie de transfert, de nombreuses réunions vont être organisées avec des représentants de l'OFSP, notamment avec le chef de l'Office Thomas Zeltner qui se réunit avec la directrice de l'ASS, un membre du comité et des parlementaires en octobre 2001. Cette situation produit une incertitude pour les membres de l'ASS quant à l'avenir de la collaboration avec l'OFSP, incertitude qui va très largement peser au cours de cette phase sur l'action de l'association et sur les transformations de l'espace de lutte contre le sida. L'indécision est d'autant plus grande, sur la suite qui va être donnée à la collaboration entre les deux structures, que cette période est encore marquée par deux éléments.

D'une part, la responsabilité de la section sida change en 2001. A Flavia Schlegel, qui devient cheffe de la Division de santé publique de l'OFSP, succède en effet pour quelques temps une nouvelle cheffe de section. La nomination d'une nouvelle responsable, Allemande, de formation ethnologue⁷⁸³ alors que la section avait été dirigée jusqu'alors principalement par des médecins, n'entretenant pas de liens préalables forts avec les organisations de lutte contre le sida, va provoquer de nombreux remous au sein de l'OFSP et plus généralement au sein de l'espace antisida. D'aucuns, en effets, considèrent que se perdent ainsi savoir et savoir-faire au niveau de la lutte en dénonçant par ailleurs la mise en place d'une gestion autoritaire et peu informée⁷⁸⁴. Entre 2001 et 2002, la section va dès lors être considérablement ébranlée, et la situation d'indécision qui y règne rend d'autant plus difficile le maintien de bonnes relations avec les partenaires de la section, et en premier lieu avec l'ASS.

D'autre part, la pression sur les coûts va conduire Sida Info Doc Suisse et l'Aide suisse contre le sida à entamer une première série de négociations en vue d'un rapprochement, et on commence à émettre l'idée d'une fusion entre les deux structures pour assurer le maintien de ressources suffisantes. Cette première série de discussions va toutefois se solder par un échec des négociations et un maintien du statu quo, mais cette situation entraîne là encore de nombreuses interrogations quant au futur de l'association.

⁷⁸² ASS, « Procès verbal de l'assemblée générale du 25 mai 2002 », p. 4. Le recours sera rejeté, et envenimera d'autant plus pour un temps les relations entre l'ASS et l'OFSP dans la mesure où la procédure de recours a un effet suspensif sur le lancement du projet, l'ASS étant de ce fait accusée selon elle de « *trahir les intérêts de la cause* ». *Ibid.*

⁷⁸³ Voir « Une nouvelle équipe pour affronter de nouveaux défis », *Spectra*, n° 27, juillet 2001, p. 8.

⁷⁸⁴ Entretien OFSP 3.

5.3. Les effets de la transformation de l'épidémie sur l'espace de lutte contre le sida

L'ensemble de ces discussions illustre les transformations de l'espace de lutte contre le sida au cours de cette phase. Dans un même temps, la dynamique de la discussion contribue au positionnement des acteurs de cet espace. Ces effets sont tangibles à plusieurs niveaux.

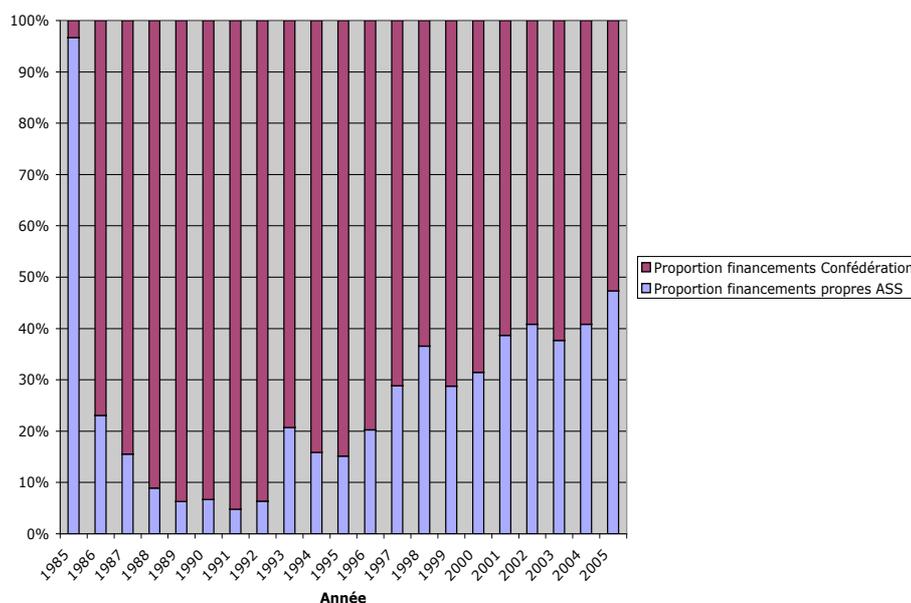
D'abord, on peut constater à quel point on s'éloigne du mode de gestion de l'épidémie tel qu'il était pratiqué au cours des premières années au niveau des collaborations entre OFSP et ASS. On se souviendra en effet qu'il n'était pas rare que les membres de l'Aide suisse entreprennent de mettre sur pied des projets qui, dans un deuxième temps seulement, étaient financés par l'Office, laissant de ce fait une large marge de manœuvre aux activistes dans la conduite du travail de prévention et d'accompagnement. Cette situation se modifie graduellement au cours des années 1990, et la généralisation du subventionnement lié au mandat de prestation produit un renforcement du poids de l'OFSP dans la mise en place des stratégies de lutte contre l'épidémie.

Ensuite, pour contrer partiellement cette tendance à faire de l'ASS un prolongement de la politique voulue au sein de l'administration fédérale, les membres de l'ASS vont chercher à poursuivre et accroître le financement propre de l'association. Dans le graphique suivant, on peut constater que la proportion du financement dégagé par l'ASS tend à s'accroître au cours de cette période, quand bien même le subventionnement alloué par les pouvoirs publics demeure majoritaire⁷⁸⁵. Il ressort en effet de ce graphique qu'après une période où, jusqu'en 1992, la proportion des fonds propres de l'ASS décline pour s'établir à moins de 10%, elle tend par la suite à augmenter à nouveau à partir des années suivantes. Se dessine en effet à partir de ce

⁷⁸⁵ Cet accroissement du financement propre passe aussi par la collaboration avec Sida Info Doc, à travers la réalisation dès 1994 de l'action "Sida : agir ensemble", consistant en une large récolte de fonds. En 1994, l'action permet de récolter un peu plus de 50'000 francs. En 1998, ce montant est de 1'500'000 francs, réinvestis ensuite entre les partenaires pour des projets et, dans le cas de l'ASS, du fonds de solidarité. Au départ, cette action commune vise aussi à contrer les campagnes de récolte de fonds menées par Sida Information Suisse, comme le souligne l'un des membres de l'ASS de l'époque : « Ils [Sida Information Suisse] profitaient de l'image positive de la campagne STOP SIDA, des actions de l'Aide suisse dans toutes les campagnes suisses pour eux récolter de l'argent. Et l'Aide suisse a dit il faut intervenir dans ce domaine. On a lancé une récolte de fonds qui existe toujours actuellement ». Entretien ASS.

moment une réorientation de la stratégie de financement de l'association afin de disposer d'une marge de manœuvre accrue. Alors que les financements publics tendent à décliner ou à se tasser à partir de 1995, on observe les premiers résultats de la recherche de fonds entreprise par l'association. Au cours de cette quatrième phase, la proportion des fonds propres de l'ASS passe ainsi d'un peu plus de 27% en 1996 à 38.7% en 2001. Cette réorientation est prônée par le comité de l'association, qui indique par exemple lors de l'assemblée générale de 2002, revenant sur l'année écoulée, que « *la part des subventions de la Confédération diminue et représente encore 61.9%. L'ASS continuera d'être forcée de générer elle-même des fonds pour éviter une dépendance trop forte et unilatérale de l'OFSP* »⁷⁸⁶.

Graphique 5-4 : Evolution de la proportion des sources de financement de l'ASS⁷⁸⁷



On peut encore observer deux effets de cette tendance à la normalisation qui, associée à la nouvelle donne occasionnée par les trithérapies, contribuent à modifier l'espace de lutte contre le sida en Suisse. Le premier de ces effets concerne le renforcement ou l'achèvement, du moins au niveau faitier, de la professionnalisation des membres engagés. La tendance à la professionnalisation est en effet amplifiée, et ce pour trois raisons qui, pour chacune d'elle, influe sur le processus. D'une part, on l'a dit, les trithérapies conduisent une partie des activistes à repenser leur engagement dans la lutte, et pour certains à se désengager après une intense mobilisation sur plusieurs

⁷⁸⁶ ASS, « Procès verbal de l'assemblée générale du 25 mai 2002 », p. 6.

⁷⁸⁷ Source : ASS, rapports annuels 1986-2005.

années voire plus d'une décennie. On voit clairement au niveau factier que l'action s'effectue désormais uniquement par des professionnels salariés, même si comme on le verra cette évolution est à nuancer dans le cas des antennes. D'autre part, la tendance à la professionnalisation amorcée lors de la phase précédente se poursuit, et l'on considère désormais nécessaire au sein des instances dirigeantes de l'ASS de disposer de solides compétences. En d'autres termes, la proximité affective ou effective à l'épidémie n'est pas ou plus conçue comme condition suffisante à l'engagement au sein de l'organisation factière, cette dernière adoptant des principes de recrutement fondés sur la possession d'une compétence reconnue et sanctionnée, le plus souvent, sous la forme d'une formation dans le domaine de la santé et du social. L'un des cadres de l'ASS de l'époque souligne l'évolution de cette perception des modalités de recrutement des membres :

« Il y avait encore un certain groove activiste, qui donnait de l'énergie et qui dirigeait l'agenda urgent, mais cela posait problème en ce qui concerne l'emploi adéquat des moyens, en ce qui concerne le fait d'avoir des procédures claires et d'avoir des objectives possibles et révisable. C'était une rupture. Donc on ne disait plus : le plus important c'est qu'on fasse quelque chose (n'importe quoi), mais en 1997 donc on décide de changer, on se dit que ce ne sont pas ceux qui se sentent appelés à faire quelque chose et qui partagent une proximité au sida qui sont forcément les meilleurs pour travailler dans ce domaine. Donc il y a eu un changement dans la perception: on disait qu'il fallait également certaines qualifications et compétences si on voulait travailler dans ce secteur. Être concerné était encore une qualification signifiante, car les personnes concernées ont l'expérience de la maladie et ils avaient souvent des connaissances que les professionnels n'avaient pas. Mais aujourd'hui personne ne pense plus que cela suffit, donc il faut encore d'autres qualifications. "Betroffenheit" (être concerné) était une manière de concevoir le problème, mais pas la seule, il fallait des connaissances sur les associations et sur le processus de management. Il fallait aussi la connaissance de spécialistes concernant le VIH »⁷⁸⁸.

Troisième élément induit par le processus de normalisation et conduisant à la professionnalisation, le type de relation qui se met en place avec la gestion de projets sur la base de mandats influence à son tour la recherche de professionnels qui peuvent mener à bien une telle mission. On favorise de ce fait le profil de celles et ceux qui ont acquis au cours de leur formation et par leur expérience de travail un certain type de ressources dans le domaine de la recherche de fonds ou encore du management de programmes et d'équipes, comme en témoigne un membre de la direction de l'ASS de l'époque, en soulignant en outre qu'il s'agit d'une gestion standard d'un problème de santé publique :

⁷⁸⁸ Entretien ASS.

« Je ne sais plus combien de personnes étaient là au début, mais environ une vingtaine de personnes collaboraient au secrétariat, plus les experts externes. Une organisation pareille ne peut qu'être gérée de manière professionnelle. Et c'est qu'avec des professionnels qu'on peut organiser la récolte de dons. Et c'est assez indépendant de la thématique: ça peut être le sida ou le VIH, le cancer, ou je ne sais pas quoi. Cela doit être fait par des professionnels »⁷⁸⁹.

On voit ici que le lien avec les personnes concernées s'est considérablement distendu entre la phase de l'exceptionnalisme et la phase présente de normalisation. Il faut rappeler, comme on a pu le voir dans les deux précédents chapitres, que cette évolution s'est effectuée très progressivement et qu'elle n'est de ce fait pas limitée à cette quatrième phase. Dès le début des années 1990 s'est amorcée la tendance à la professionnalisation au sein de l'association faïtière, du fait de l'accroissement des budgets alloués à l'association d'une part, à la concentration du travail de terrain bénévole dans les antennes cantonales d'autre part, et au type de collaboration, enfin, mis en place avec les pouvoirs publics pour mener à bien les actions de prévention et assurer la formation à l'accompagnement.

Le dernier effet provoqué par la mise à disposition des multithérapies et par les éléments précédemment évoqués du processus de normalisation a trait à la conception de ce que doit être la lutte contre l'épidémie, phénomène encore renforcé par l'ensemble des discussions relatives au transfert structurel. Plus précisément, comment appréhender le sida ? quels doivent être les nouvelles stratégies de prévention ? comment repenser l'accompagnement des personnes concernées ? – autant de questions qui sont en débat au cours de cette période. La manière de concevoir le sida est en effet directement liée à la façon dont sont conçues les actions de prévention. Si, comme le souligne Rolf Rosenbrock, le sida acquiert le statut de maladie chronique, se repose de ce fait la question du rôle des associations et du type de prévention à effectuer.

Les termes de ce débat ne sont bien évidemment pas circonscrits à la Suisse, et l'ensemble des pays disposant d'un accès élargi aux nouveaux traitements est traversé par de telles interrogations, comme en témoigne par exemple Peter Aggleton dans un article publié en 1999 : « Certains estiment que la mention d'un "remède" contre le sida dans les médias internationaux a sapé les efforts de prévention aussi bien dans les pays développés que dans les pays en voie de développement »⁷⁹⁰. Certaines associations vont ainsi, au niveau international, refuser dans un premier temps l'adoption de cette

⁷⁸⁹ Entretien ASS.

⁷⁹⁰ AGGLETON, Peter, « HAART et prévention du VIH – des défis pour l'avenir », *Infothèque sida*, no 4, 1999, pp. 4-9, p. 4.

nouvelle approche, à l’instar d’Act Up en France qui y voit les signes de la banalisation de la lutte⁷⁹¹. Pour certains acteurs associatifs de l’époque en Suisse, adopter un tel point de vue équivaldrait à prendre parti en faveur de la fin de la période d’exception, voire là aussi à accepter l’idée d’une banalisation du sida. Une telle perspective signifierait aussi potentiellement une remise en question de la position qu’ils occupent au sein de l’espace de lutte contre le sida et qui repose sur une série de compétences (savoirs et savoir-faire) acquises par l’activisme associatif dans le domaine. Cette dimension est sans doute aussi l’une des clés de lecture du conflit qui se manifeste lors de la discussion sur le transfert, qui vient renforcer la position de certains acteurs en faveur du statu quo. Pour d’autres en revanche, une telle posture s’avère être la seule conception réaliste pour mener à bien le travail de prévention, en l’adaptant à la transformation de l’image publique de la maladie. Un acteur engagé de longue date dans la lutte souligne en quoi cette transformation a pu peser au sein de l’ASS :

« Oui et là sont arrivées les HAART, et ça a tout changé. Et même dix ans plus tard il reste des structures dans le travail sida qui ne veulent toujours pas accepter que les HAART ont changé le sida, et que l’on doit changer le travail. Il y a eu une défense pendant dix ans de ces structures qui se sont créées jusque là, de garder ce qu’ils avaient, et de ne pas accepter la réalité et les nouveaux besoins avec ce changement de la maladie. – Vous pensez à quoi par exemple ? – Beaucoup de choses. D’accepter... ça se manifeste surtout à la phrase, le sida est-il encore mortel ou pas. Est-ce qu’on peut encore dire le sida tue ? Et moi je dis aujourd’hui on ne peut pas le dire. Le sida tue ! A tué, jusqu’à l’arrivée des HAART, c’est clair qu’il y a des gens qui meurent du sida encore, mais est-ce qu’on dit le diabète tue ? Mais il y a beaucoup de gens qui meurent du diabète. Et moi je pense que ça vaut la peine de dire que le sida ne tue plus, et d’oublier qu’on peut faire la prévention avec la peur de la mort. Parce que du fait des thérapies, la peur de la mort elle est partie, c’est loin. Mais il y a beaucoup de monde qui travaille dans le sida qui veut toujours garder la peur comme aide à leur travail. Ça pour moi c’est le plus clair. – Donc pour vous c’est de considérer maintenant plutôt le sida comme une maladie chronique ? – Chronique grave, une condition pas chouette, difficile, mais il faut oublier de dire aux gens : “protège-toi du sida parce que tu pourrais en mourir”. Ça n’a pas de sens. On ne va pas faire de campagnes contre la consommation exagérée du sucre avec l’idée : “si tu prends trop de sucre, tu vas mourir du diabète”. Et il y a des gens qui n’arrivent pas à accepter que le monde du sida a changé. Et que c’est nouveau maintenant. [Les membres de l’ASS] se sont encore plus défendus contre le nouveau visage du sida par peur de tout perdre »⁷⁹².

La redéfinition du “problème sida”, pour reprendre l’expression de Michel Setbon, va toutefois s’effectuer progressivement en direction de son appréhension en tant que maladie chronique grave au sein du monde associatif. Elle s’effectue sans doute plus facilement que dans d’autres contextes nationaux, dans la mesure où la prévention

⁷⁹¹ Voir BROQUA, Christophe, *op. cit.*, pp. 273-311. L’auteur montre que l’association adopte par la suite une posture plus nuancée sur cette question.

⁷⁹² Entretien OFSP.

est depuis le départ au centre des activités de l'ASS et de ses antennes. Il n'est de ce fait pas nécessaire de repenser l'entier des activités dans le domaine associatif, au contraire par exemple de ce qui se produit en France à la même période⁷⁹³.

Ces transformations vont avoir pour effet de contribuer à renforcer encore l'institutionnalisation du mouvement social de lutte contre le sida au niveau faitier, dans le sens où il est davantage appréhendé par ses membres en tant qu'organisation mettant en place des actions de santé publique largement décidées au sein de l'OFSP. Dans un même temps, cependant, c'est au moment même où cette institutionnalisation semble la plus aboutie qu'il devient plus difficile pour l'association de mener à bien ses actions, dans la mesure où la baisse des financements introduit une limitation de sa capacité à agir et que l'indécision marquée par les débats sur le transfert conduit à remettre en question le lien jusque là fort entre ASS et OFSP. Comme le signalent Jacques Lagroye et al. : « L'identification de partenaires "incontournables", ayant des rôles repérables et qu'on ne saurait sans dommage exclure du jeu, ne serait-ce que parce qu'ils sont réputés avoir "leur mot à dire", construit la perception d'un ordre institutionnel, pèse sur les stratégies et les conduites de tous les acteurs, permet des anticipations raisonnées, incite à adopter les règles (même non écrites) et à se conformer aux normes qui se sont imposées dans le jeu des relations. On peut avancer, dans cette perspective, que la production d'une politique publique contribue à la structuration et à l'institutionnalisation d'un système d'action organisé, ou réseau de politique publique stabilisé, autant qu'elle résulte de son activité »⁷⁹⁴. Dans cette quatrième phase, alors que le travail entrepris par les différents membres de l'ASS depuis son origine avait abouti à institutionnaliser le lien avec les pouvoirs publics et à faire de l'association un prolongement de la politique de lutte contre le sida de l'Etat, ce même lien est battu en brèche sous l'effet de la transformation du "problème sida", de la politique de réduction des dépenses publiques mise en place au cours de ces années et de la moindre attention qui semble être accordée à la prévention par les pouvoirs publics. C'est dans ce contexte de forte incertitude que vont être redéfinies les actions de prévention et de soutien de l'Aide suisse contre le sida au cours de cette phase.

⁷⁹³ Particulièrement parce que la lutte associative se construit autour de la figure du malade, et est moins axée sur la prévention.

⁷⁹⁴ LAGROYE, Jacques, FRANCOIS, Bastien, SAWICKI, Frédéric, *Sociologie politique*, Paris, Presses de la FNSP et Dalloz, 2006 (5^{ème} édition), p. 537.

5.4. Repenser les actions de l'ASS

Pour l'ASS, avec à sa tête Daniel Gredig⁷⁹⁵, nouveau président depuis 1997 suite à la démission de Kurt Meyer, la période s'étendant jusqu'en 2001 est marquée par une série de nouveaux défis dans le domaine des actions entreprises par l'ASS. L'association est composée en 1997 de 24 permanents salariés, correspondant à un équivalent plein-temps de 1615%, situation qui demeure relativement stable par la suite avec une augmentation du nombre de salariés à partir de 2000. En revanche, cette phase est marquée au sein de l'association par un important turn-over des salariés⁷⁹⁶, occasionnant à chaque fois pour le nouvel arrivant un apprentissage des enjeux à traiter ainsi qu'une nouvelle prise de contact avec les partenaires locaux. Dans un même temps, avec les avancées thérapeutiques et les coupes budgétaires, l'action de l'ASS et de ses antennes est profondément modifiée dans le domaine de l'accompagnement et de la prévention.

Premier changement d'envergure, la modification du "problème sida" va conduire les associations à repenser l'utilité du test de dépistage des anticorps anti-VIH. Cette situation est particulière, dans la mesure où, comme on l'a montré au chapitre II, les associations ont, depuis les premiers débats sur le test, toujours refusé de se prononcer pour ou contre sa pratique, laissant la liberté à chacun de s'y soumettre. Or, à partir du moment où les avancées thérapeutiques apportent un réel mieux-être dans la plupart des cas, il devient logique pour les associations de se prononcer en faveur d'un dépistage plus important, dans la mesure où l'on considère, à l'époque, que le traitement doit être pris au plus tôt après la séroconversion⁷⁹⁷. Cette nouvelle donne va conduire

⁷⁹⁵ Daniel Gredig, membre du comité depuis avril 1995, est à l'époque assistant scientifique à l'Institut pédagogique de l'Université de Zurich, étudiant notamment dans le cadre de son activité scientifique les mécanismes sociaux des préjugés.

⁷⁹⁶ On peut sans doute voir dans ce fréquent renouvellement du personnel salarié un des effets de l'incertitude qui se manifeste plus généralement au sein de l'espace antisida helvétique.

⁷⁹⁷ Cette attitude va progressivement évoluer, au fur et à mesure des découvertes du champ médical, en faveur d'une prescription plus tardive. En 1998, la sous-commission clinique de l'EKAF recommande le traitement pour les personnes dont le nombre de cellules CD4 est en dessous de $500 \times 10^6/l$, « Sous-commission clinique (SKK) de la Commission fédérale concernant les questions liées au VIH-sida (EKAF). Recommandations pour le traitement de l'infection à VIH en 1998 », *Bulletin OFSP*, n° 44, octobre 1998, pp. 5-9. Les recommandations sont encore plus précises et individualisées à partir de 2000 : « A côté du nombre de cellules CD4, c'est-à-dire du degré de l'immunodéficience, c'est surtout la charge virale (le nombre de copies de l'ARN du VIH par ml de plasma) qui prédit le pronostic et le risque de progression vers le sida (9). Plus la charge virale est élevée, plus l'infection à VIH va progresser rapidement. Le VIH détruit les cellules CD4 ainsi que l'architecture lymphatique. Ceci amène une immunodéficience progressive. Le traitement antirétroviral supprime la réplication virale et empêche la destruction du système immunitaire, permettant une reconstitution immunitaire. Chaque patient est particulier et le traitement doit être adapté en tenant compte de la dynamique de la progression,

une partie des associations, qui pour certaines d'entre elles étaient pour le moins rétives au test, à se prononcer en faveur d'une plus grande pratique en ce domaine. Parmi celles-ci, Dialogai recommande le test dès qu'il y a eu prise de risque : « *Avant l'apparition des multithérapies, refus de dépistage et refus de traitement pouvaient encore se discuter. Les effets de la monothérapie par AZT étaient aléatoires et ne contrebalançaient pas toujours ses inconvénients en termes d'effets secondaires. [...] Aujourd'hui, il n'apparaît pas judicieux de se passer des nouveaux médicaments. Et ceux-ci apparaissent d'autant plus efficaces et prometteurs qu'ils sont pris le plus tôt possible. [...] Au niveau du dépistage : en cas de présomption de contamination, il faut absolument faire le test des anticorps anti-VIH dans un délai de trois mois après l'exposition* »⁷⁹⁸. Du côté de l'ASS, les débats sont également nombreux pour savoir s'il faut ou non favoriser la pratique du test de manière élargie, ce d'autant qu'il convient d'éviter un message prônant le flanc aux milieux étant en faveur du test systématique. Les membres de l'association vont de ce fait élaborer un discours conseillant le test dans les situations de prise de risque, en rappelant pour cela l'importance du pré- et du post-counseling, de même que les principes du consentement éclairé⁷⁹⁹.

Au niveau du conseil, la nouvelle donne provoque également une transformation et une complexification de la démarche d'entraide, comme le souligne la directrice d'AHbB à l'époque : « *Les organisations ont évolué parallèlement aux progrès de la médecine. Peu à peu, les thèmes abordés dans les consultations ont commencé à changer. La perspective de la mort n'était plus au premier plan, mais il fallait réapprendre à vivre ce qui, pour bien des personnes, était lié à de nouveaux*

l'acceptation du traitement par le patient, des prévisions concernant l'adhérence, l'utilité potentielle du traitement débuté immédiatement, en comparaison avec le même traitement débuté plus tard, et finalement les effets secondaires potentiels à long terme. « Sous-commission clinique (SKK) de la Commission fédérale concernant les questions relatives au VIH-sida (EKAF). Recommandations concernant le traitement anti-VIH 2001 », *Bulletin OFSP*, n° 51, décembre 2000, pp. 994-1000, p. 994.

⁷⁹⁸ « Dépistage : il s'impose en cas de suspicion de contamination ! », *Dialogai Infos*, n° 79, décembre 1997-janvier 1998, pp. 47-48, p. 47.

⁷⁹⁹ On semble ainsi aller dans le sens de ce que notaient Françoise Dubois-Arber et al. en 2001 sur les effets des avancées thérapeutiques dans le domaine de la reconceptualisation de la place du test de dépistage : « Il se pourrait aussi que les trithérapies (et la prophylaxie post exposition – la PEP) modifient, à terme, la place du test. Si les avantages d'une thérapie précoce pour la survie à long terme étaient établis, le dépistage du VIH pourrait être davantage conseillé – sans être imposé, il va de soi ». DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, SPENCER, Brenda, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, HAOUR-KNIPE, Mary, MOREAU-GRUET, Florence, BENNINGHOF, Fabienne, PACCAUD, Fred, « Prévention du VIH/sida en Suisse: bilan et perspectives », *Forum Médical Suisse*, n° 24, 13 juin 2001, pp. 621-625, p. 623.

problèmes »⁸⁰⁰. L'allongement de la durée de vie des personnes concernées fait en effet émerger une série de nouveaux enjeux, liés notamment à ce qu'implique la prise des traitements et les questions de santé qui y sont liées, de même qu'elle réactualise des questions portées par le mouvement de lutte contre le sida depuis de nombreuses années déjà, particulièrement dans le domaine de l'emploi ou encore des assurances sociales. Un membre de l'antenne bâloise indique en quoi a consisté la réorientation dans le conseil et le suivi des personnes concernées :

« Oui, il y a eu un énorme changement dans le travail de conseiller. Avant le but était d'améliorer la qualité de vie des gens dans les limites du possible en attendant la mort, on se préparait à l'empirement de leur état de santé. Après, les enjeux étaient "qui reçoit les médicaments" ou quelle sont les perspectives de vie. L'histoire du VIH comme on la connaissait était à sa fin. Et on est ainsi passé de plus en plus à une maladie ayant seulement des aspects médicaux, et moins sociaux. C'était un changement majeur. Le conseil porte aujourd'hui sur les médicaments, les thérapies, la poursuite d'une vie normale, des aspects du droit du travail ou de santé. Le problème principal au début a été de soutenir les gens qui s'étaient projetés dans une perspective de mort certaine, et qui devaient réapprendre à se mettre dans une perspective de vie. Ça a été dur. Ils pensaient "je suis malade, je vais bientôt mourir". Du coup on te dit "non, tu vas vivre et vieillir", c'est brutal. Beaucoup n'y arrivaient pas au début. Cette vague est finie. Aujourd'hui c'est un train-train quotidien, les gens prennent leurs médicaments, ils ne doivent pas le prendre trop tôt. A début on disait "dès que tu es malade, tu dois prendre des médicaments, pas d'autres choix". Les gens prenaient donc des médicaments très tôt. Le "mais" est venu après. Aujourd'hui on réfléchit un moment, et on décide la meilleur thérapie. Et ça c'est bien. Les problèmes aujourd'hui sont vraiment plus axés sur des aspects légaux: "que se passe-t-il si je change de travail?", aussi dans les relations, "que se passe-t-il si je rencontre quelqu'un? Je dois lui dire que je suis séropositif?", ou "dois-je le dire à mon entourage?". Les problèmes sont devenus plus individuels, ils sont différents pour chaque personne »⁸⁰¹.

Pour répondre à ces transformations, l'ASS va mettre en place en 1997 un service d'aide juridique (Droit et VIH/sida), avec pour responsable Kurt Pärli, d'abord engagé à 25% puis dès juillet à 50%. Ce service est doté à partir de mars 1999 de 180% équivalent temps plein. Les consultations sont très rapidement nombreuses, passant de 144 en 1997 à 255 en 1998. L'objectif est de lutter contre les discriminations légales dont peuvent être victimes les personnes vivant avec le VIH/sida, comme l'explique la directrice de l'époque : *« on a mis sur pieds relativement vite une consultation juridique car on s'est rendu compte que pour beaucoup de malades il y avait des questions juridiques que personne ne leur expliquait, liées par exemple au droit du travail ou aux*

⁸⁰⁰ Propos de Martina Saner, AHbB, cités par BEGLINGER WALTER, Christina, « 20 ans de lutte contre le sida par la base. Interview des responsables des antennes cantonales de Berne, Bâle et Zurich », in OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums...*, op. cit., pp. 86-94, p. 89.

⁸⁰¹ Entretien AHbB.

assurances maladie. Nous avons cherché des juristes [...] et nous avons ouvert un bureau de coordination pour personnes et institutions »⁸⁰². Plus généralement, l'augmentation du nombre de personnes vivant avec le VIH/sida, de même que la disparition de l'association faîtière P.W.A en 1997, conduit l'association à axer davantage encore son message sur le vécu de la séropositivité et sur la stigmatisation dont sont toujours victimes les personnes vivant avec le VIH/sida. Pour les personnes concernées, le Swiss Aids Treatment Group poursuit par ailleurs ses activités d'information en indiquant les avancées thérapeutiques, tout en proposant également une série d'information concernant l'adhérence aux traitements, notamment par le biais de brochures, comme par exemple en novembre 1999 avec l'édition du document « Prêt pour la thérapie ? ».

Au niveau des actions de prévention, plusieurs modifications sont également apportées. Les réductions budgétaires conduisent à la suppression d'une série d'actions et à la réaffectation de certains projets au niveau régional, permettant de ce fait de limiter les coûts au niveau faîtière⁸⁰³. Cette nouvelle situation est à la fois dictée par la limitation des financements et par une volonté politique qui, dans le sillage de la nouvelle gestion publique, conduit à mettre en place un nouveau type de péréquation financière débouchant sur un transfert de charges au niveau des cantons. Dans le domaine des suppressions de projets, il est décidé à la fin de l'année 1996 déjà de cesser le financement du bus STOP SIDA. De même, s'agissant de la toxicodépendance, il est jugé en 1998 qu'il ne s'agit plus désormais d'un thème prioritaire, l'association se limitant à l'avenir à exercer une fonction de mise en réseau, comme le mentionne le rapport annuel de cette année : « *Afin d'être en adéquation avec notre concept directeur et les besoins immédiats, et dans le même temps d'économiser nos ressources, le bureau du comité a demandé que la thématique VIH/sida et drogues ne soit plus traitée comme projet de prévention autonome mais qu'elle soit reprise sous une autre forme fortement réduite dans le cadre de projets existants ou de nouveaux services. Le comité a adopté cette proposition, et a trouvé en Paola Giuliani un interlocuteur de référence pour le*

⁸⁰² Entretien Ruth Rutman.

⁸⁰³ Dans cette même tendance, la Hot Rubber Company est relocalisée fin 1996 auprès de la firme Doetsch Greter, ce que mentionne l'un de nos interviewés : « *Je ne me souviens pas exactement, mais autour de l'année 90, on avait l'idée qu'on pourrait utiliser le Hot Rubber pour en faire une marque pour les jeunes. Et là ils ont créé le nouveau Hot Rubber ensemble avec Doetsch Greter à Bâle, et comme ça l'idée s'est perdue. L'Aide suisse a perdu l'impact dans la scène homosexuelle, ça fait partie aussi de la normalisation, de dire il ne faut plus de truc spécifique parce que les homosexuels ont bien compris le message c'est bon il ne faut plus investir là, et d'essayer de faire avec cette marque un truc qui touche les jeunes, et c'est un échec* ». Entretien OFSP.

thème VIH/sida et drogues, qui pourra assumer une fonction minimale de coordination »⁸⁰⁴. Le projet Need : Harm reduction needle kit n'est ainsi plus reconduit. La dernière action de visibilité à ce sujet au cours de cette phase sera dès lors marquée par une claire opposition à l'initiative fédérale « Jeunesse sans drogue » prônant un retour à la politique répressive et à l'abstinence, qui est rejetée le 28 septembre 1997 par 70.7% des votants.

S'agissant des régionalisations, le projet Bärfüsserfrauen du secteur APiS est largement assuré par les antennes de l'ASS ou d'autres organisations à partir de 1998⁸⁰⁵. Les coûts sont dès lors assumés majoritairement par les cantons. Les projets de prévention pour les hommes homo- et bisexuels (HSH) restent en revanche financés par l'ASS, même s'ils sont ancrés localement. Ils sont mis en oeuvre par l'intermédiaire des outreach workers, travaillant au sein des antennes locales ou, dans quelques cas, par des associations gays. On trouve un tel cas de figure dans le canton de Vaud où la collaboration s'effectue avec VoGay⁸⁰⁶. Au niveau de la prévention auprès des HSH, cette offre de prévention est encore complétée en 1997 par le biais de la Rainbow Line, mise en place par l'association faîtière des gays suisses Pink Cross et financée par l'ASS, permettant d'aborder par téléphone des questions relatives à la sexualité, au coming-out, au VIH/sida et à d'autres infections sexuellement transmissibles⁸⁰⁷. L'ASS mettra par ailleurs en place un site internet ("drgay") fonctionnant sur le même principe en 1999, disponible à partir de 2003 dans les trois langues nationales. Enfin, dans le cadre de la prostitution masculine (MSW), la prévention s'effectue avec l'aide de travailleurs de proximité et par le biais des antennes de l'ASS ou d'autres organisations⁸⁰⁸.

⁸⁰⁴ ASS, Rapport annuel 1998, p. 18 (notre traduction).

⁸⁰⁵ La régionalisation du projet est accentuée en 1999, année durant laquelle l'ASS mène de nombreuses discussions avec les antennes régionales. « *Au cours de l'année [1999] a été signé un important contrat avec l'ASS qui devait régler la collaboration au niveau du projet [Bärfüsserfrauen]. Ce contrat n'a cependant pas amélioré la collaboration, mais a au contraire conduit à de nouvelles difficultés. [...] Après de nombreuses discussions à ce sujet, l'ASS, avec toutes les antennes qui financent le projet au niveau régional, sont parvenus un accord [stipulant] que la mise en oeuvre du projet est l'affaire des cantons et que l'ASS n'assumera plus de fonctions de coordination* ». AHbB, procès-verbal du comité, 23 février 2000, p. 2 (notre traduction).

⁸⁰⁶ Dans les faits, l'ASS gère le projet, VoGay mettant à disposition ses locaux. Voir DUBOIS-ARBER, Françoise (et. al.), « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Sixième rapport de synthèse (1996-1998) », *op. cit.*, pp. 26-29.

⁸⁰⁷ Ce dispositif existe également par la suite pour la partie italophone de la Suisse par le biais de "Linea Gay Ticino".

⁸⁰⁸ A Zurich, c'est dans le cadre du Projet Herrmann, une permanence d'accueil et de soutien des travailleurs du sexe, que la prévention est assurée. Existant depuis avril 1997, il est décidé par la Ville de Zurich que cette structure soit dotée d'une subvention de 30'000 francs. Cette décision provoque le dépôt

Du fait des réductions budgétaires et des refus manifestés au sein de l'OFSP de soutenir plusieurs des nouvelles propositions, les nouveaux projets de préventions sont ainsi peu nombreux, et les coûts répercutés sur les cantons ne manquent pas dans certains cas de produire des effets sur les finances des associations⁸⁰⁹. Une nouvelle action est toutefois entreprise dans le domaine de la prostitution. A partir de 1998 en effet se met en place le projet Don Juan consacré aux clients des travailleuses du sexe. D'abord dans le cadre d'une phase pilote, puis sur une base élargie, il s'agit de procéder par la diffusion d'une série d'annonces pour sensibiliser la clientèle, puis d'effectuer un travail de terrain avec des interventions en face-à-face. Là encore, ce projet est effectué par les antennes cantonales.

Signalons enfin que l'ASS diffuse encore et toujours du matériel d'information et de prévention auprès de groupes spécifiques de la population. En 2001, l'ASS publie ainsi en collaboration avec Sida Info Doc et l'OFSP une brochure à destination des femmes intitulée « La santé au féminin. Ou comment faire rimer sexualité et santé ». Pour les jeunes, des brochures sont également (ré-)éditées (« Ho les filles ! », « Hé les garçons »), L'OFSP, dans le cadre de la campagne STOP SIDA, lance par ailleurs à destination des adolescents le jeu informatique « Catch the Sperm » en avril 2001, qui sera suivi l'année suivante, après son énorme succès (plus de 18 millions de téléchargements dans 104 pays), par une seconde version.

5.5. Les effets de la “normalisation” dans les cantons

Au sein des configurations cantonales, on peut constater que cette phase est marquée là aussi par plusieurs réorientations au sein des associations, bien que les bouleversements les affectent diversement. Nous aborderons ici quatre dimensions. D'abord, nous verrons en quoi les avancées thérapeutiques produisent une transformation des liens sociaux au sein de l'association de personnes vivant avec le VIH/sida Sid'action. Ensuite, nous nous intéresserons aux différentes actions mises en place dans les cantons. Nous examinerons brièvement en troisième lieu l'évolution des

d'un référendum par l'UDC zurichoise. La subvention est toutefois acceptée fin novembre 1998 par près de 55% des votants. Cette campagne est l'occasion pour l'UDC de stigmatiser la brochure Strichtzone, financée par l'ASS, conçue pour (et en partie par) les travailleurs du sexe masculins.

⁸⁰⁹ Ainsi, à Bâle, AHbB clôt l'année 1999 par un déficit, dû « principalement à la reprise du financement du projet GUM [migration et santé] et de Barfüsserfrauen ». AHbB, procès-verbal du comité, 19 janvier 2000 (notre traduction).

financements des différentes associations. Enfin, nous tenterons de voir quel est l'impact de la transformation du "problème sida" sur l'éventuel retrait des volontaires. En ce sens, nous chercherons à montrer que, moins qu'une vague de désengagement massive des volontaires, la période débutant en 1997 (et qui se poursuit encore jusqu'à nos jours) est davantage marquée par une recomposition des logiques de l'engagement dans la lutte.

5.5.1. Impact des traitements sur les personnes concernées et recomposition des liens sociaux au sein des associations

Nous avons souligné précédemment que les avancées thérapeutiques produisent au niveau collectif une transformation de l'appréhension du problème sida, qui acquiert le statut de maladie chronique grave. En revanche, nous avons peu mentionné jusqu'à présent l'impact sur les personnes touchées d'une telle requalification. En effet, comme le souligne Christophe Broqua dans son analyse d'Act Up Paris, l'impact des avancées thérapeutiques englobe « deux niveaux d'appréhension du problème : le niveau individuel de la gestion de la maladie (la sienne ou celle des proches) et le niveau collectif [...]. Au niveau individuel, le refus de la requalification du sida en "maladie chronique" s'explique tout d'abord en grande partie selon une logique existentielle : pour ceux qui sont infectés ou pour leurs proches, il s'agit d'effectuer un travail de redéfinition du sens attribué à la maladie mais aussi à l'avenir que l'on s'était imaginé. Mais il serait faux de croire que l'on passe alors du désespoir (de se savoir atteint d'une maladie mortelle à coup sûr) à l'espoir (de pouvoir "vivre avec le sida"). Les avancées thérapeutiques n'ont pas marqué le vécu individuel de la maladie par le passage du désespoir à l'espoir, qui ont toujours coexisté selon un équilibre variable en fonction des situations et des trajectoires [...]. Elles ont en revanche introduit de nouveaux paramètres au phénomène qualifié de "gestion de l'incertitude" pour définir l'expérience de la maladie : elles induisent certes une plus forte probabilité statistique de ne pas mourir du sida à court terme, mais ont accentué en contrepartie l'incertitude des manifestations de la maladie ou encore des traitements, dont les effets néfastes devanent chez certains ceux du VIH »⁸¹⁰.

⁸¹⁰ BROQUA, Christophe, *op. cit.*, p. 296.

Cette gestion de l'incertitude a ainsi des effets à plusieurs niveaux. D'abord, sur le plan individuel, dans la mesure où pour la majorité des personnes touchées⁸¹¹, les avancées thérapeutiques ont pour effet de constituer un réel mieux-être physique, c'est l'entier du travail de mise en cohérence de la personne⁸¹² qui doit être repensé. C'est ce que souligne par exemple Guido Schwitter, du Ministère sida zurichois : « *Grâce aux multithérapies, les personnes séropositives ne sont aujourd'hui plus directement menacées de mort comme par le passé ; elles n'ont plus le nimbe de personnes vouées à la mort. De ce fait, on leur prête également moins attention, on s'intéresse moins à elles, on s'occupe moins d'elles et la solidarité diminue. Pour certains séropositifs, il est douloureux de n'être "plus que" des membres du cercle des maladies chroniques. J'observe que les personnes touchées ont des manières très différentes de gérer cette situation* »⁸¹³. Un des interviewés, séropositif depuis la fin des années 1980, mentionne comment s'effectue dans son cas ce travail de mise en cohérence au niveau individuel, tout en soulignant aussi la transformation qui traverse à partir de ce moment l'espace associatif :

« Alors bien sûr l'image, en tout cas pour moi, mais pour tous les autres, a été l'arrivée de médicaments qui fonctionnaient, qui se supportaient un peu mieux, et surtout les antiprothéases, le début des trithérapies, mais c'est plutôt l'arrivée des antiprothéases. Des traitements beaucoup plus efficaces, beaucoup plus supportables, avec passablement d'effets secondaires mais qui étaient supportables. Après, se dire que quelqu'un qui était un petit peu défiguré par les lipodystrophies, il meurt plus mais il ressemble à Quasimodo, je ne sais pas si c'est supportable, mais c'est le fait. Alors pour moi oui, parce que ça me donnait un espoir nettement meilleur, beaucoup plus grand par rapport à mon espérance de vie, pour le reste du public c'en est devenu, ça c'est mauvais, le sida on en meurt plus, ils ont trouvé que c'était une maladie chronique, on doit prendre des médicaments à vie mais c'est comme un diabétique ou sclérose ou n'importe, c'est pas pire. Pour les accompagnants, les accompagnements devenaient beaucoup plus longs, voire se terminaient par le fait que la personne n'en avait plus besoin. Donc ça changeait tout ! Donc tout le monde, et c'est depuis là que tout le monde a dû réapprendre à vivre. C'est pas apprendre à mourir. C'était réapprendre à vivre après s'être fait une idée de mourir. Alors moi personnellement j'ai jamais eu l'idée de mourir, parce que c'était mon caractère, mais beaucoup de petits copains copines, parce qu'ils avaient été malades, avaient commencé à apprendre à

⁸¹¹ Dans l'enquête quantitative auprès de 858 patients de la Cohorte suisse VIH menée en 1999-2000 par Giovanna Meystre-Agustoni et al., 81% des répondants estiment « que le traitement a globalement apporté une amélioration au niveau de leur infection VIH ; 13.8% considèrent avoir connu des hauts et des bas ; 4.5% n'ont constaté aucun changement et 0.6% considèrent que leur infection à VIH a connu une aggravation ». MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, DUBOIS-ARBER, Françoise, MORENCY, Patrick, COCHAND, Pierre, TELENTI, Amalio, « Les thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART) du point de vue du patient », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 72, 2001, p. 39.

⁸¹² Sur ce point, voir VOEGTLI, Michael, « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien social et Politiques - RIAC*, n° 51, printemps 2004, pp. 145-158.

⁸¹³ Guido Schwitter, « Notre travail est plus varié, mais aussi plus difficile qu'avant », *Infothèque sida*, n° 2, juin 2003, pp. 58-59, p. 58.

mourir, à accepter qu'ils allaient mourir bientôt. Et il a fallu réapprendre à vivre. Et tout ça a été relativement difficile comme processus pour tout le monde, soit pour les associations, soit pour les personnes, soit pour les accompagnants. Parce qu'on a dû changer notre approche. Je ne sais même pas, on disait accompagnements en fin de vie, et c'est plus le cas. Alors c'est accompagnement de personne VIH ou n'importe mais ça a changé. Donc c'est surtout ça. Donc le seul truc négatif c'est au niveau du grand public, le sida est devenu une maladie chronique dont on ne meurt plus. C'est vraiment l'idée. Donc il y a qu'à prendre des pilules toute sa vie, et c'est bon »⁸¹⁴.

De manière générale, pour les personnes séropositives, les nouveaux traitements concourent ainsi à leur faire réexaminer la gestion de leur vie, réinvestissant des domaines qu'ils avaient jusqu'alors délaissés (notamment le domaine professionnel) soit du fait de leur état de santé, soit parce que l'approche de la mort signifiait qu'il fallait s'impliquer prioritairement dans ce qui était considéré comme le plus urgent, notamment pour certains dans la lutte contre l'épidémie.

L'allongement de la durée de vie et l'amélioration de l'état de santé vont faire ressurgir ou rendre visibles de nouveaux enjeux. L'inscription ou la réinscription dans le monde professionnel fait réapparaître la question des éventuelles discriminations à l'embauche. Plus globalement, se repose la question de la gestion du dévoilement ou du secret autour du statut sérologique⁸¹⁵. Dans leur ouvrage consacré à cette question en Suisse, Laura Mellini et. al. constatent en effet que dans le nouveau contexte faisant

⁸¹⁴ Entretien GSG 4.

⁸¹⁵ Parmi l'abondante littérature internationale liée à la question des stratégies d'adaptation à l'infection, voir CARRICABURU, Danièle, PIERRET, Janine, « From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement : the Case of HIV-Positive Men », *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, n° 1, pp. 65-88, 1995 ; CIAMBRONE, Desirée, « Illness and other Assaults on Self : the Relative Impact of HIV/AIDS on women's lives », *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n° 4, 2001, pp. 517-540. CROSSLEY, Michele, « "Sick Role" or "Empowerment" ? The Ambiguities of Life with an HIV Positive Diagnosis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 20, n° 4, 1998, pp. 507-531 ; PIERRET, Janine, « Coping with AIDS in Everyday Life », *Current Sociology*, vol. 40, n° 3, décembre 1992, pp. 66-84 ; PIERRET, Janine, « Interviews and Biographical Time : the Case of Long-term HIV Nonprogressors », *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n° 2, 2001, pp. 159-179.

Sur la problématique du secret autour du statut sérologique, on se référera à DELOR, François, *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*, Paris, L'Harmattan, 1997 ; LAURINDO DA SILVA, Lindinalva, *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris, L'Harmattan, 1999 (ces deux études sont consacrées à l'interaction entre gestion de la séropositivité et gestion de l'homosexualité masculine). Sur la Suisse, on consultera en premier lieu l'étude de MELLINI, Laura, GODENZI, Alberto, DE PUY, Jacqueline, *Le sida ne se dit pas. Analyse des formes de secret autour du VIH/sida*, Paris, L'Harmattan, 2004, ainsi que la très belle étude consacrée par Laura Mellini à l'interaction entre la gestion de l'orientation socio-sexuelle et de la séropositivité chez 16 hommes homosexuels résidant en Suisse. MELLINI, Laura, *Entre continuité et rupture, la place des secrets et des confidences. Analyse de la gestion sociale de deux identités déviantes : l'homosexualité masculine et la séropositivité*, Université de Fribourg, thèse de doctorat en sociologie, 2003. Sur la base de l'enquête quantitative de notre étude, une communication a par ailleurs été effectuée sur ce thème : VOEGTLI, Michael, BLANCHARD, Philippe, HORAT, Simone, FILLIEULE, Olivier, « Disclosing seropositivity, disclosing homosexuality. Interactions between coming-out and HIV-positive status disclosure », Poster for the XVIII International AIDS Conference, Mexico City, 3-8 August 2008.

suite à l'introduction des multithérapies « la gestion de l'information relative au VIH/sida s'est notablement complexifiée »⁸¹⁶. Dire ou taire sa séropositivité devient plus complexe encore, du fait de l'accroissement potentiel des cibles du dévoilement (à la fois parce que la personne a une espérance de vie rallongée et parce que l'amélioration de l'état de santé permet l'investissement dans un nombre accru de sous-mondes sociaux : professionnel, familial, affectif, social, etc.). Elle se complexifie également parce que, comme le soulignent les auteurs, « la théorie de la progression de la maladie ne s'avère plus pertinente pour expliquer le dévoilement du VIH/sida. La phase asymptomatique s'étant prolongée de manière plus ou moins indéfinie, la thèse selon laquelle le dévoilement aurait lieu lorsque la maladie devient visible ou que la personne malade nécessite un soutien matériel ou émotionnel important est caduque »⁸¹⁷. Laura Mellini et al. vont ainsi montrer que le dévoilement (ou le secret) s'effectue sur la base des anticipations que font les acteurs des conséquences d'un tel dévoilement, et que l'appréhension des conséquences est à rapporter aux trajectoires de vie ou, pour reprendre les termes des auteurs, aux « lignes biographiques »⁸¹⁸ des individus.

Ensuite, au niveau collectif, cette requalification ne va pas sans poser une série de problèmes, et particulièrement s'agissant des groupes de personnes concernées. A Sid'action, un membre constate ainsi que les avancées thérapeutiques ont pour effet dans certains cas d'introduire une fissure dans la solidarité interne au groupe :

« Il y avait un énorme besoin jusqu'au années 96 en tout cas, jusqu'aux trithérapies, il y avait un énorme besoin déjà de briser la solitude, le rejet que vivaient beaucoup, d'être là, de les écouter, de les entourer, de les conseiller, de les aimer, de les accepter en tant que personnes déjà. Il y avait un énorme besoin aussi de la part des proches, et puis il y avait un énorme besoin d'accompagnants, puisque malheureusement les personnes tombaient malade et décédaient au maximum dans les deux ans. Donc nous on a fait énormément d'accompagnements à la mort. C'était... l'idée première, de soutenir les personnes jusqu'au bout et leurs proches et d'aider un petit peu à ce que ça se passe le moins mal possible. Et puis 1996 les choses ont changé. Et... doucement les choses ont évolué dans le sens où les trithérapies sont apparues, que des gens mourant par miracle se sont vus renaître, d'autre malheureusement n'ont pas supporté ces trithérapies et sont décédés, ce qui fait que moi je dirais j'ai senti aussi que, alors qu'avant tout le monde était dans le même panier, depuis les années 1996, il y avait ceux à qui les trithérapies réussissaient, qui s'était plutôt, à qui on offrait plutôt un accompagnement à la vie, on avait des projets, on avait des loisirs, en fonction de

⁸¹⁶ MELLINI, Laura, GODENZI, Alberto, DE PUY, Jacqueline, *op. cit.*, p. 155.

⁸¹⁷ *Ibid.*, p. 156.

⁸¹⁸ Cf., pour une définition des lignes biographiques reprises des travaux du sociologue Albert Ogien, *Ibid.*, p.56.

l'état de santé même un boulot, donc on a inversé un certain travail pour que des gens retrouvent leur vie. Alors que d'autres en même temps voilà, vivaient des effets secondaires vraiment lourds par rapport aux thérapies voire décédaient parce que la thérapie n'avait pas d'effet sur eux. Et ça a beaucoup diversifié les activités de Sid'action, et pour la première fois aussi, à l'intérieur, entre les personnes séropos qui s'étaient toujours senties extrêmement solidaires et toutes dans le même panier si on peut dire ça comme ça, c'est pas le bon terme, on sentait par exemple des tiraillements, des souffrances exprimées parfois par l'agressivité ou des jalousies, des choses qu'on peut tout à fait comprendre parce que certains, prenant les mêmes traitements, certains allaient bien et certains n'allaient pas du tout bien, certains allaient mal. Ça c'était aussi assez difficile. On commençait à sentir que les choses étaient moins unies »⁸¹⁹.

Cet extrait montre que les liens sociaux au sein du mouvement se transforment du fait de l'impact des traitements. Pour la grande majorité des engagés, chez qui les traitements s'avèrent bénéfiques, les multithérapies élargissent le champ du pensable, leur permettant de renouer avec des activités jusqu'alors délaissées. Pour les autres, qui ressentent plus lourdement les effets secondaires des traitements où dont l'état de santé empire, l'espoir suscité par les avancées thérapeutiques s'étiole. La solidarité interne au groupe se fissure ainsi parce que les attentes par rapport à l'association ne sont plus les mêmes pour les uns et les autres. Pour ceux qui vont mieux, de nouvelles activités peuvent être entreprises, alors qu'elles ne sont pas accessibles à ceux qui réagissent négativement aux traitements. Pour les premiers, on commence à parler d'accompagnement à la vie ; pour les seconds reste présente la perspective d'une mort prochaine. Il est difficile de disposer de données précises sur ce phénomène, qui reste souvent du domaine de l'implicite ou du non-dit. On peut toutefois faire l'hypothèse que cette "inégalité" devant la maladie et les tensions qui les accompagnent ont pu conduire, dans certains cas, à provoquer le désengagement de certains activistes de la lutte. Elle a en tous les cas sans doute une influence sur la manière dont peut être conçue la solidarité au sein du mouvement associatif et sur la dimension communautaire du groupe, comme le souligne une interviewée active au niveau genevois :

« Et l'effet secondaire de la trithérapie sur les associations c'est que ça a démilitariser le sida, et là où on se retrouvait tous ensemble qu'on soit jeunes vieux homos hétéros, tox pas tox, alcoolique, prof à l'uni ou à l'AI, on se retrouvait ensemble pour défendre sa peau, et puis quand il y a plus eu ça à défendre, chacun est retourné chez soi, et en fait les groupes se sont de nouveau recentrés, un groupe d'homo, un truc pour les tox, un truc pour les africains, donc on s'est... il n'y a plus cette communauté qu'il y avait. Ça il n'y a plus. C'est une grande perte. C'est l'effet secondaire majeur des médicaments c'est qu'il n'y a plus de dimension communautaire ou très très peu »⁸²⁰.

⁸¹⁹ Entretien Sid'action 3.

⁸²⁰ Entretien Dominique Roulin.

5.5.2. Les financements publics cantonaux

Si le processus de “normalisation” conduit à une baisse des financements au niveau fédéral, il s’agit de voir également dans les cantons si on observe une telle tendance. A ce niveau, on constate que la situation est assez contrastée. Le cas le plus flagrant de cette situation se manifeste par la cessation de pratiquement toutes les activités de l’antenne soleuroise de l’ASS à la fin de l’année 1999 pour cause de difficultés financières, puis de sa disparition en 2001⁸²¹. Pour voir ce qu’il en est dans d’autres configurations cantonales, nous présenterons dans le détail les budgets des antennes bernoise, bâloise et zurichoise, puis nous montrerons les grandes tendances qui se dessinent s’agissant des autres cantons de l’enquête, dans la mesure où les financements n’évoluent pas considérablement dans ces cantons.

A Berne, l’antenne de l’ASS connaît une légère baisse de ses rentrées financières entre 1995 et 1996, puis un décroissement des financements important à partir de 1998 jusqu’en 2000. On peut constater une nouvelle augmentation à partir de 2001 qui se poursuit l’année suivante (voir tableau 5-1).

Tableau 5-1 : évolution des rentrées financières de l’association AHBe

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Rendement des titres	19'099	7'900	9'332	8'955	9'379	11'082	9'911	11'795
Produit des projets	130'162	134'354	120'476	86'759	104'925	90'217	137'688	177'251
Subvention cantonale	542'300	542'300	540'000	540'000	518'000	518'000	518'000	539'400
Subvention OFSP pour formation des volontaires	-	7'970	11'247	12'855	5'168	-	-	-
Subvention des communes	13'125	18'422	11'409	11'855	9'048	10'849	10'380	8'800
Subvention des Eglises	26'654	19'829	25'484	20'669	15'535	14'481	27'936	21'810
Contribution des membres	11'755	14'600	12'322	11'790	19'075	17'870	16'875	14'495
Contribution ASS	-	-	-	-	15'338	10'100	17'150	16'630
Fundraising	10'203	10'000	5'272	-	5'000	11'210	14'459	-
Dons et legs	64'587	33'249	47'608	30'196	25'460	37'288	23'220	50'847
Produits divers	16'062	16'094	20'056	9'044	5'738	12'713	6'979	5'715
Prélèvement sur réserves	-	-	-	-	-	-	-	-
Total	833'947	804'718	803'206	732'123	732'666	733'810	782'598	846'743

La subvention cantonale baisse quant à elle entre 1998 et 1999 d’un peu plus de 20'000 francs, avant de remonter en 2002 pratiquement au niveau de 1995. La contribution des membres fluctue elle aussi fortement, mais ne baisse pas

⁸²¹ Une ligne téléphonique anonyme fonctionne encore durant ces deux dernières années avant 2001. Dans leur étude éditée en 2002, Daniel Kübler et al. montrent que l’antenne n’a jamais bénéficié d’un financement important des pouvoirs publics. Voir. KÜBLER, Daniel (et al.), *op. cit.*, pp. 91-103.

significativement au cours de cette période. Enfin, les dons ont tendance à baisser jusqu'en 2001, avant de recommencer à croître l'année suivante. On peut donc constater que l'engagement financier des pouvoirs publics n'est qu'en déclin relatif. La baisse des subventions cantonales au cours de cette phase aurait pu laisser penser à un désengagement progressif des pouvoirs publics, mais cette tendance ne semble pas confirmée (au contraire des subventions communales qui, elles, sont en nette baisse). Toutefois, à l'inverse des augmentations successives des financements que l'on peut observer entre la fin des années 1980 et jusqu'au milieu des années 1990, le financement de l'antenne bernoise reste à un niveau stable, voire légèrement décroissant (si l'on tient compte du renchérissement sur la période)⁸²². On constatera par ailleurs que les membres continuent de contribuer financièrement au sein de l'association sans changement notable. A l'exception des années 1999 et 2000 où l'association connaît un léger déficit⁸²³, les financements permettent à partir de l'année suivante de couvrir les frais d'organisation et de mise en œuvre des programmes de prévention.

A Bâle, la situation se présente de manière assez différente (voir tableau 5-2)

Tableau 5-2 : Evolution des financements de l'association AHbB

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
<i>Subventions</i>	382'500	390'000	390'000	390'000	390'000	390'000	390'000	470'000
Contributions	1'854	-	-	-	-	-	-	-
Dons de tiers	253'223	146'658	56'501	283'888	94'429	207'370	112'135	83'718
membres	8'360	10'390	10'320	10'500	9'650	9'890	9'300	12'450
d'exploitation	120'171	115'778	230'007	229'167	169'640	175'159	210'634	-
Projets	-	-	-	-	-	-	-	281'910
Oase	157'000	157'000	150'000	150'000	234'000	234'000	234'000	-
Divers	20'912	30'937	30'955	26'721	125	2'337	70	2'981
Dissolution TBT	3'333	3'143	2'909	-	-	-	-	-
Produit des titres	-	-	-	-	14'746	13'772	27'226	18'601
Total	947'353	853'906	870'692	1'090'276	912'590	1'032'528	983'365	869'660

Les subventions des deux cantons de Bâle-Ville et Bâle-Campagne ne baissent en effet pas au cours de la période, et on peut constater qu'ils sont en augmentation à partir de 2002. De même, les cotisations des membres demeurent relativement stables. En revanche, les dons varient considérablement d'une année à l'autre, provoquant de fortes variations sur la période. Malgré le maintien des subventions, l'association connaît pourtant plusieurs années difficiles où elle doit puiser dans ses réserves. En 2001, l'association clôt sur un exercice négatif de 17'000 francs. Il en ira de même en 2003, 2004 et 2005.

⁸²² Si l'on s'en tient au calcul du renchérissement, 542'300 francs de subventions en 1995 équivaleraient en 2002 à un peu plus de 572'000 francs (variation 5.5%).

⁸²³ « (...) nous devons relever que la volonté d'austérité devient de plus en plus perceptible. (...) Les subventions du canton ne suffisent pas à couvrir nos frais ». AHBe, Rapport annuel 1999, p.2 (notre traduction).

A Zurich, les financements publics cantonaux et communaux à destination de ZAH restent stables au cours de cette période, quand bien même après une augmentation jusqu'en 1998 aux alentours de 550'000 francs, ils déclinent d'environ 25'000 francs l'année suivante avant de recommencer à augmenter pour atteindre, en 2001, près de 544'000 francs (cf. tableau 5-3).

Tableau 5-3 : Evolution des financements de l'association ZAH

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
<i>Subventions cantonale et communale</i>	523'622	524'061	530'910	550'465	523'907	544'332	543'691	585'758
Dons	374'413	296'109	352'677	239'065	185'271	172'166	37'087	65'506
Donation extraordinaire	-	-	-	-	-	-	80'000	-
Contribution pour projets	-	-	-	-	-	-	92'206	86'811
Dissolution Anker Huus	-	-	-	-	-	128'610	-	-
Recettes 1er décembre	-	-	-	-	13'377	13'428	34'154	17'664
Service "Lust und Frust"	-	-	-	-	-	47'528	96'542	78'489
Produit des manifestations	135'003	92'553	98'104	46'002	50'993	4'917	65'364	16'375
Produit des actions	-	-	-	19'923	4'137	12'505	-	-
Cotisations des membres	21'300	28'300	22'950	25'700	23'500	21'950	20'700	22'250
Produit des investissements	-	-	-	-	30'000	15'000	-	-
Produit prestations de service	-	-	-	-	-	-	2'343	3'144
Divers	4'552	3'663	1'154	1'327	1'213	1'451	5'026	1'236
Total	1'058'890	944'686	1'005'795	882'482	832'398	961'887	977'113	877'233
Balance	21'746	- 139'849	- 54'615	47'921	2'248	73'207	- 63'406	7'888

Le produit de la cotisation des membres ne baisse pas sensiblement au cours de cette période. En 2002, malgré l'accroissement des subventions cantonales à près de 586'000 francs, le total des recettes se monte à 877'234 francs (les cotisations des membres se montent à 22'500 francs, les dons à environ 65'500). Cette différence s'explique en partie par l'octroi d'un financement extraordinaire unique pour l'année 2001. En 2003, les financements remontent à 934'963 francs, et les subventions augmentent à près de 689'000 francs (les cotisations des membres représentent un peu plus de 19'000 francs, les dons près de 88'000 francs). On peut constater dans ce tableau que la période est marquée pour l'antenne par plusieurs années se soldant par des déficits, en 1996-1997, puis en 2002. Au cours de cette même période, les dons baissent sensiblement, passant de plus de 370'000 francs en 1995 à moins de 70'000 francs en 2002.

Dans le cas genevois, le subventionnement du GSG par les pouvoirs publics s'accroît entre 1995 et 1997, passant d'environ 1.6 millions de francs en 1996 pour se stabiliser à plus de 2 millions de francs au cours des années suivantes, avant d'atteindre 3'160'000 en 2001 (2'220'000 pour l'année 2000)⁸²⁴. En 2002, l'association bénéficie d'une subvention de 4.3 millions du canton de Genève, à laquelle s'ajoute une subvention de 175'000 francs de la Ville. Dans le canton de Vaud, on constate une légère progression du subventionnement de Point Fixe, le Service de la santé publique subventionnant le secteur du Centre social protestant à hauteur de 200'000 francs, ce

⁸²⁴ Pour cette année, l'association reçoit une subvention exceptionnelle de 600'000 francs pour la mise en place de l'espace d'accueil avec possibilité d'injection « Quai 9 ».

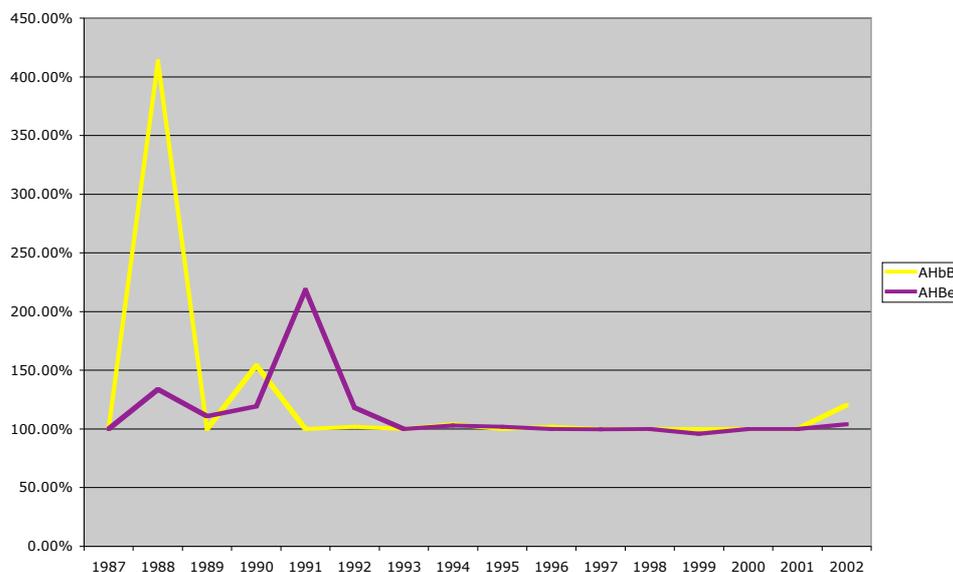
montant augmentant pour s'établir aux alentours de 272'000 francs en 2001. Enfin, s'agissant du Groupe sida Jura, qui bénéficie de subventions depuis 1997, on peut constater là encore qu'il demeure stable, le Groupe sida Jura recevant un peu plus de 80'000 francs au cours de cette phase, et 92'000 francs à partir de 2001.

Pour l'ensemble de ces antennes, on peut donc constater que le financement des pouvoirs publics ne décroît pas sensiblement au cours de cette phase. Après une période autour de 1997-2000 où l'on peut craindre à une baisse plus conséquente des financements publics, ceux-ci ont même plutôt tendance à augmenter à partir de 2001. Dans certains cas, par exemple dans le canton du Jura ou encore à Bâle à l'exception de l'année 2002, les financements demeurent stables. Ce qui en revanche se modifie, mais qui est très particulier à chaque canton, c'est le type de financement complémentaire des antennes. L'antenne bâloise s'appuie davantage sur des dons, et est de ce fait dépendante de la réussite ou non de ses activités de fundraising. Il en va de même s'agissant de l'antenne zurichoise⁸²⁵. Cette situation est en revanche moins nette dans le cas d'AHBe ou du GSG.

Dans les cantons étudiés, la "normalisation" a donc un impact limité dans le domaine des financements publics cantonaux, même si on peut craindre à l'époque que la tendance amorcée en 1997 au niveau de la réduction des financements ne s'accroisse, ce qui ne se vérifie pas dans les cas précités. Toutefois, ce que l'on peut observer, c'est qu'après une période de croissance jusqu'en 1992, les financements publics stagnent au cours des années suivantes. Pour le constater, on peut prendre les cas de Berne et Bâle, où l'on observe une stabilisation des financements publics à partir de cette période (voir graphique 5-5).

825 Dans le rapport annuel pour l'année 2001, on rapporte cette baisse à la transformation de l'image publique de l'épidémie : « La problématique VIH/sida a perdu de son actualité, et cela se manifeste aussi par une nette et sensible diminution des dons. Par la découverte de possibilités thérapeutiques qui tiennent en échec la maladie, le VIH/sida a perdu de son actualité. Malheureusement, cette évolution positive va de pair avec l'abandon de la protection contre l'infection ». ZAH, Rapport annuel 2001, p. 34.

Graphique 5-5 : Evolution des financements publics rapportés à l'année précédente (1987-2002)



On remarque à l'aide de ce graphique que jusqu'en 1992, les financements publics sont augmentés chaque année. Par exemple, comme on peut le voir dans le cas d'AHBe, le financement cantonal entre 1990 et 1991 fait plus que doubler, passant de 200'000 à 437'000 francs. La stabilisation des finances publiques précède ainsi la mise sur le marché des multithérapies, et s'observe dès la phase précédente où se manifestent les premiers signes de "normalisation".

Moins que la baisse des financements cantonaux, la phase 1997-2001 semble donc marquée par deux tendances qui pèsent sur l'évolution du travail des antennes. La baisse des dons, d'une part, qui restreint la marge de manœuvre des membres dans la gestion de projets autonomes ; le report de charges de la Confédération aux cantons et la mise en place de mandats de prestations (c'est le cas dans plusieurs antennes, notamment à Berne et, plus tardivement, à Genève), d'autre part, qui produisent là aussi une limitation de la marge de manœuvre sur la mise en place de projets spécifiques, et qui provoquent en outre une incertitude plus forte sur la pérennité des financements, ceux-ci pouvant être réduits dès lors qu'un projet est abandonné. Cette incertitude liée à la transformation des modalités du financement et du travail de lutte contre le sida, évalué sur le modèle de la nouvelle gestion publique, n'est sans doute pas sans influence sur l'apparition d'un problème jusqu'alors inconnu des antennes : les déficits annuels. D'une année à l'autre, les rentrées financières pouvant varier considérablement (par le fait également, on l'a vu, de la variabilité de dons), il est difficile au sein des antennes de planifier à long terme l'usage des fonds associatifs. C'est, nous semble-t-il, l'un des

effets majeurs du changement qui se manifeste au cours de cette phase. Ainsi, les nouveaux mécanismes de gestion des problèmes publics mis en place influent fortement sur la transformation du travail associatif. En ce sens, on est donc moins face à une “normalisation” au sens de banalisation du sida par les pouvoirs publics qu’à la mise en place d’une nouvelle logique de gestion publique. Si la “normalisation”, entendue au sein de Setbon comme transformation du “problème sida”, influe sur le financement associatif, c’est davantage dans le domaine des récoltes de fonds auprès du grand public et des donateurs traditionnels mobilisés par les antennes. Le travail de mise en réseau des acteurs associatifs avec les acteurs du champ politique cantonal semble en revanche avoir permis de limiter le reflux des aides publiques à ce niveau. De ce fait, les financements cantonaux demeurent stables. Le report de charges de la Confédération aux cantons a toutefois pour conséquence de faire baisser globalement l’enveloppe du financement public consacré à la lutte contre l’épidémie, et renforce dès lors l’instabilité financière au niveau des antennes cantonales davantage dépendantes des financements privés, comme le mentionne le président d’AHbB en 1996 : « *Cela est pour nous de ce fait indispensable, parce que sur le plan de la Confédération (Office fédéral de la santé publique, OFSP), la tendance observable est de s’extraire subrepticement de ses propres projets et de faire dépendre le financement des cantons* »⁸²⁶. Globalement, le maintien des subventions cantonales ne peut ainsi totalement contrebalancer la baisse des crédits fédéraux.

5.5.3. *Les activités des antennes régionales*

Si l’on s’intéresse aux activités des antennes cantonales de l’ASS, on remarque une série de tendances qui se révèlent dans l’ensemble des cas étudiés. La transformation de la relation aux personnes concernées, d’abord, qui est soulignée par la totalité des associations cantonales. Les difficultés occasionnées par les reports de charges de la Confédération aux cantons, ensuite, qui provoquent dans certains cas l’abandon de projets menés jusqu’alors. Les interrogations sur la manière de continuer à mener à bien le travail de prévention, enfin, dans la mesure où l’on craint très fortement une banalisation de l’épidémie, occasionnant une baisse de l’attention du public à cette problématique (pesant sur le succès des actions de prévention et sur le travail de récolte de fonds).

826 AHbB, rapport du président Claude Janiak, Rapport annuel 1996, p. 3 (notre traduction).

5.5.3.1. *Berne : prévenir la banalisation et développer les projets dans le domaine de la migration*

Du fait de la nouvelle donne dans l'espace sida, AHBe renforce davantage encore la collaboration avec les acteurs médicaux, tout en continuant son travail de prévention et de consultation. On souligne au cours de cette phase à maintes reprises les difficultés sociales auxquelles sont confrontées les personnes atteintes par la maladie. Plus précisément, Aids-hilfe Bern oriente son action à partir de 1997 sur la base de plusieurs constats, comme on peut en trouver mention dans le rapport annuel de 1997, indiquant que le sida reste une maladie différente des autres et que la seule manière de la combattre reste la promotion et la consolidation d'un changement de comportement ; que 90% des personnes atteintes au niveau mondial ne bénéficient pas d'un accès aux médicaments ; qu'il ne faut pas se démobiliser et que les pouvoirs publics ne doivent pas réduire leur effort financier dans la lutte contre le sida⁸²⁷.

En ce sens, l'association décide d'accroître l'effort au niveau prévention, principalement auprès des populations migrantes, mais aussi auprès des hommes hétérosexuels dans la mesure où les cas d'infection tendent à augmenter au cours de cette phase. La diffusion d'informations reprend une place centrale dans la lutte contre le sida, aussi par crainte qu'une partie de la population interprète mal ce que signifient les avancées thérapeutiques. Le travail de conseil et d'accompagnement est également revu afin de répondre aux nouvelles problématiques (questions légales et médicales, aide à la réinsertion socioprofessionnelle, familiale et affective, etc.) et les bénévoles perdent progressivement du terrain face à des requêtes de plus en plus spécifiques et nécessitant des professionnels pour y répondre. Dans ce sens, dès 2002, l'association ne recourt quasiment plus aux bénévoles du groupe suivi et accompagnement, ni à ceux actifs dans le suivi et le conseil.

La période de la fin des années 1990 et de début du nouveau millénaire est donc marquée par une série d'actions visant à contrer l'éventuel désintérêt pour la problématique VIH/sida (affaiblissement des dons privés, doutes autour de la longévité des financements, difficultés à trouver un écho médiatique pour les messages). En 1997, la nature du contrat entre les autorités cantonales et l'association est revue, à l'instar de ce qui se produit à la même période au niveau fédéral. AHBe devient un prestataire de

⁸²⁷ Cf. AHBe, Rapport annuel 1997, p. 2.

service travaillant sur la base de mandats, ce qui restreint la marge de manœuvre de l'association. Les produits qu'elle fournit, au nombre de onze et regroupés en quatre catégories de prestations, sont donc pesés et évalués par les autorités, qui peuvent potentiellement choisir de ne plus financer certains d'entre eux. L'ASS finance une partie du travail auprès des homo et bisexuels, qui deviennent une cible prioritaire de la prévention contre le sida, plus encore suite à la nouvelle augmentation de la prévalence au sein de ce groupe dès 2000. Un autre exemple de cette collaboration avec l'organisation faîtière est le projet « Frauen Unterwegs », lancé en 2003 par l'ASS en collaboration avec huit antennes cantonales (dont AHBe) et qui vise à sensibiliser les femmes hétérosexuelles âgées de plus de 30 ans changeant souvent de partenaires.

Le fond d'urgence, sorte de caisse prête à aider des personnes concernées en état de besoin⁸²⁸, est sollicité comme jamais auparavant, montrant que la “normalisation” du sida ne correspond pas à la fin des problèmes des personnes touchées⁸²⁹. Soulignant cette évolution, les auteurs du rapport annuel reprennent la citation d'une publication allemande indiquant que « *la certitude d'une mort inéluctable cède la place à la détresse sociale* »⁸³⁰. En 2001, AHBe s'implique dans l'action consacrée aux MSW. Cette même année est lancé le projet « Multicolore », visant à prévenir la propagation de l'épidémie auprès de la population en provenance d'Afrique sub-saharienne. Pour sa réalisation, l'association s'appuie sur la collaboration avec des médiateurs, c'est-à-dire des personnes appartenant aux différentes populations migrantes, dans la lignée des projets menés jusqu'alors dans le domaine de la migration.

5.5.3.2. Zurich : le soutien change de forme

La quatrième phase de la lutte dans le canton de Zurich débute par le constat de la transformation occasionnée par les avancées thérapeutiques. « *Nous constatons que se révèlent, avec les nouvelles espérances et perspectives, également de nouveaux problèmes et interrogations. La situation problématique des personnes concernées deviendra de ce fait plus complexe, le développement de l'intrigue, dans laquelle ils*

⁸²⁸ Cette caisse avait initialement été créée pour réaliser les derniers souhaits des personnes mourantes, mais elle devint progressivement une caisse de secours pour aider des malades à faire front à des difficultés financières.

⁸²⁹ Par la suite, cette caisse fournit une moyenne de 100.000 francs par année afin de soulager les détreesses les plus extrêmes.

⁸³⁰ Cité dans le Rapport annuel de AHBe, 2000, p.1.

vivent, est encore plus important qu'auparavant »⁸³¹. Pour y faire face, la Zürcher Aids-Hilfe s'appuie sur la présence en 1996 de dix permanents salariés représentant un équivalent plein-temps de 560%⁸³². En 1998, Daniel Suter, le président, quitte ses fonctions. Il est remplacé par Marcel Tappeiner. Doris Schumacher succède à Friederike Geray et Santino Güntert à la tête du secrétariat, et est remplacée en juillet 2001 par Hannelore Rücker. Au-delà des activités de l'association à proprement parler, deux éléments préalables méritent d'être soulignés. D'abord, et l'on pourra lier cette dimension à la transformation des modalités de l'aide induite par la généralisation de la nouvelle gestion publique, on parle à partir de 1997 des « clients » fréquentant l'association⁸³³. Ensuite, l'importante baisse des dons, la difficulté de communiquer sur la nouvelle donne thérapeutique conduit l'association à accroître sa visibilité publique pour informer la population de la nécessaire continuité de la lutte contre l'épidémie⁸³⁴.

Une série d'activités conservent une place importante, semblables en cela à la période précédente. Ainsi, le groupe « Frau und Aids » demeure actif et participe au groupe de travail « Frauen und Gesundheit » de l'OFSP en 1997. Avec le départ de sa responsable Friederike Geray en 1998, il va toutefois perdre de son importance. Les activités de soutien sont réparties entre plusieurs groupes : le groupe des proches de personnes concernées (de moins en moins fréquenté au cours de cette période), le groupe des personnes concernées (« HIV-Treffs »), ou encore le groupe de femmes vivant avec le VIH/sida. Les nouveaux enjeux que posent les avancées thérapeutiques sont abondamment abordés comme le mentionne la responsable du groupe Femmes vivant avec le VIH/sida : « *De nombreuses femmes redoutent que l'effet du traitement ne soit pas permanent et que se renouvelle la confrontation avec le décès et la mort. Quelques-unes se questionnent aussi de savoir si leur vie va effectivement être prolongée. Cela angoisse de savoir que l'on peut devoir faire face à de nouveaux problèmes financiers,*

⁸³¹ ZAH, Rapport annuel, 1996, p. 4 (notre traduction).

⁸³² Ce nombre reste relativement stable sur la période, l'association comptant 9 permanents salariés en 2001 (taux d'occupation non précisé).

⁸³³ Comme le mentionne Vincent Dubois dans son ouvrage qui traite, entre autres, de la transformation de l'accueil administratif public en France, le terme de client est « brandi comme emblème des politiques néo-libérales d'alignement des services publics sur les logiques de l'entreprise privée. [Cette notion] entretient la fiction d'un consommateur libre de ses choix et celle d'un rapport à l'administration égalitaire et libre de contraintes ». DUBOIS, Vincent, *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Paris, Economica, coll. « Etudes politiques », 1999, p. 11. Plus généralement sur cette question de la généralisation du terme client comme principe de gestion publique, voir EMERY, Yves, GIAUQUE, David, *Paradoxes de la gestion publique*, Paris, L'Harmattan, 2005.

⁸³⁴ Ces actions font aussi suite à la diffusion de l'enquête réalisée par l'ASS sur la perception de l'épidémie dans le grand public (voir *supra*).

que l'assurance-invalidité pourrait par exemple ne plus pouvoir payer. Ensuite il y a la peur par rapport à la recherche d'un emploi. A ce sujet je dois cependant ajouter qu'aucune des femmes de ce groupe n'a suffisamment récupéré, que c'est un thème de discussion »⁸³⁵.

S'agissant de l'accompagnement, la problématique se modifie là encore considérablement⁸³⁶. La durée moyenne augmente et émergent également avec plus de force des problèmes complexes dans le domaine de la réinsertion professionnelle ou des assurances sociales. On commence par ailleurs à traiter plus centralement la question de l'observance des nouveaux traitements. Parallèlement, le nombre des accompagnements diminue. En 1997, il est ainsi signalé un tiers d'accompagnements en moins par rapport à l'année précédente.

Dans le domaine de la prévention, les actions auprès de la population générale se poursuivent. Auprès des HSH, la collaboration avec l'ASS conduit à accentuer le travail préventif par le biais du travailleur de proximité. Par ailleurs, on peut constater que les collaborations avec les organisations gays locales s'accroissent à nouveau (par exemple auprès des jeunes gays avec le groupe zurichois Spot 25)⁸³⁷. De nouveaux publics sont également visés, comme les hommes hétérosexuels qui font l'objet en 1997 d'une campagne de prévention spécifique (par le biais d'affiches notamment dans des pharmacies), de même que pour les femmes. Pour les jeunes, l'association lance à la fin de l'année 1999 le projet de "Fachstelle für Sexualpädagogik" (domaine de l'éducation sexuelle) baptisé "Lust und Frust", en collaboration avec service du médecin scolaire de la ville de Zurich. Une première phase pilote de deux ans s'étend jusqu'en 2002. L'offre consiste en une information dans les classes et en la possibilité d'avoir des entretiens pour les jeunes entre 10 et 21 ans afin qu'ils puissent être informés dans le domaine de la santé sexuelle.

⁸³⁵ ZAH, Rapport annuel 1996, pp. 14-15 (notre traduction).

⁸³⁶ Il en va de même dans le domaine du conseil, où l'association recense 30% d'entretiens personnalisés en plus en 1996, surtout du fait des multithérapies.

⁸³⁷ Par rapport à la prévention auprès des homo- et bisexuels, la problématique du barebacking (rapports sexuels non protégés) connaît une visibilité croissante au cours de l'année 1999, un club de la scène gay zurichoise souhaitant organiser une soirée "Bareback-Party." Cette soirée sera finalement annulée par l'organisateur suite aux fortes résistances émanant du milieu associatif homosexuel et de la ZAH. Une telle tentative fait l'objet d'un commentaire extrêmement dur de la part du chargé de la prévention de l'association : « *Le danger existe que les thérapies soient considérées comme quelque chose qu'elles ne sont pas : une possibilité de guérison du sida et par conséquent la solution des problèmes liés aux comportements de prévention* ». Il insiste sur le rappel des règles de safer (et d'unsafe) sex. ZAH, Rapport annuel 1999, p. 12 (notre traduction).

5.5.3.3. *Bâle : une phase marquée par la stabilité*

L'association AHbB semble connaître une grande stabilité au cours de cette phase sur le plan organisationnel. Au niveau des membres, le président du comité, Claude Janiak, demeure à la tête de l'association tout au long de cette phase. Au niveau des membres salariés, l'association s'appuie entre 1996 et 2001 sur cinq personnes (pour un équivalent plein-temps de 320%)⁸³⁸, et l'on n'observe que très peu de changements de poste, à l'exception du départ du directeur en février 2001, remplacé par Martina Saner, chargée de la prévention depuis décembre 1996.

Dans le domaine du soutien et de l'accompagnement, les membres s'adaptent là aussi aux transformations provoquées par l'arrivée des HAART, soulignant les enjeux liés au monde professionnel et au secteur assurantiel, et transformant les modalités de l'accompagnement. En 1997, 25 personnes sont accompagnées par des volontaires. Ce nombre décline au cours du temps, passant à 7 personnes accompagnées en 1999 et 6 en 2001. Les personnes concernées ont encore et toujours la possibilité de se rendre au HIV-Kaffee, de même que de participer aux repas communautaires et aux séances de massages organisées par l'association.

Au niveau de la prévention, cette phase est marquée par le maintien des actions menées auprès de la population générale, des femmes et des jeunes. Dans ce domaine, un projet plus spécifique dénommé "Liebe, Sex und Aids" est réalisé dans les lieux de rencontre pour la jeunesse. Il se termine à la fin de l'année 1998. Le projet Sex-In, consacré à la prévention dans diverses institutions, touche également les jeunes à partir de 1999. La prévention auprès des HSH s'effectue par l'intermédiaire du travailleur de proximité, mais aussi en collaboration avec l'association homosexuelle HABS, notamment par l'intermédiaire d'un conseil téléphonique pour gays et jeunes gays mettant l'accent sur le coming-out et ses difficultés, de même que les questions liées à la santé sexuelle⁸³⁹. Avec la présence d'un travailleur salarié dans le domaine de la

⁸³⁸ A ce nombre de collaborateurs salariés s'ajoute sur la période les personnes engagées sur des fonds externes, dans le domaine des HSH, de la migration, du travail du sexe et des MSW.

⁸³⁹ L'association HABS commence à connaître de nombreuses difficultés au cours de cette période, étant de moins en moins fréquentées par un public toujours davantage tourné vers la scène gay zurichoise. L'association, à l'exception de cette ligne téléphonique et d'une soirée hebdomadaire, n'organise pratiquement plus d'activités.

prévention, le groupe de bénévoles gay cesse ses activités en 1997⁸⁴⁰. Des acteurs de proximité interviennent de même auprès des travailleurs du sexe masculins, des travailleuses du sexe et, pour les femmes usagères de drogues se prostituant, en collaboration avec l'association Frauen-Oase. L'association met également en place le projet Don Juan pour les clients du sexe commercial au niveau cantonal. Dans le domaine de la migration, cinq médiateurs sont également formés en 1997 et interviennent auprès de des populations kosovare, turque et bosniaque du canton. La ligne téléphonique pour la population turcophone et hispanophone est quant à elle interrompue à la fin de la décennie.

5.5.3.4. Genève : l'impact de la transformation du "problème-sida"

La situation genevoise est, après une collaboration et une stabilité très forte entre les diverses associations, marquée par un certain nombre de remous au cours de cette phase, principalement occasionnés par les bouleversements internes que connaît l'association Dialogai autour de 1997 (voir *infra.*), année où se déroule la première Lesbian and Gay Pride à Genève. Les retraits d'activistes engagés de longue date dans l'association, le renouvellement militant que connaît à cette période la structure et l'instabilité qui l'accompagne conduit à transformer les relations entre les différents partenaires de la lutte.

La collaboration entre les associations pour accueillir la Conférence mondiale sur le sida, qui se tient à Genève en 1998, conduit les diverses associations à mettre en place la Coordination genevoise (CoGe) cette même année. Suite à la Conférence, les premiers signes d'instabilité vont pourtant se manifester entre les partenaires, la lutte contre le sida semblant, pour un temps, être moins au centre des activités de l'antenne homosexuelle et de lutte contre le sida genevoise, alors même que, au cours de cette période, la subvention allouée par les pouvoirs publics pour la lutte contre l'épidémie va considérablement augmenter⁸⁴¹. Cette situation de tensions est constatée notamment par les évaluateurs du projet HSH de l'IUMSP : « Si des problèmes et des dissensions

⁸⁴⁰ Voir THOMAS, Ralph, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Evaluation du programme HSH de l'Aide suisse contre le sida. 2^{ème} phase : 1998-1999 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 45, 2000, pp. 21-22.

⁸⁴¹ Alors que la subvention de la Ville de Genève se maintient à 25'000 francs, Dialogai bénéficie d'une subvention de l'Etat de Genève de 210'000 francs en 1996, puis de 310'000 francs les années suivantes, de 350'000 en 2000 et de 480'000 en 2001.

conceptuelles et personnes sont périodiquement à l'ordre du jour entre ces différents acteurs, à l'intérieur de Dialogai, entre Dialogai et le GSG, entre Dialogai et l'ASS, ceci est probablement dû au fait que Dialogai est une association bouillonnante d'idées nouvelles et parfois contradictoires. Dialogai réunit en son sein un grand nombre d'individus représentant de multiples intérêts et sensibilités différentes, mais toutes engagées dans un processus d'affirmation de soi et ceci dans un collectif qui vit, qui discute, qui se querelle et qui ne craint pas la confrontation »⁸⁴². Le renouvellement important du personnel salarié (avec l'augmentation des subventions publiques, l'association accroît considérablement son personnel salarié), les transformations occasionnées par le renouvellement militant d'acteurs n'ayant pas les mêmes motifs d'adhérer produisent ainsi pour un temps une instabilité forte. La situation va toutefois se normaliser suite au travail entrepris par Michael Häusermann, qui recommence à fréquenter l'association en 1998, puis avec l'engagement en février 1999 de Christopher Park, nouveau coordinateur sida au sein de l'association Dialogai. Après cette période mouvementée, la lutte contre le VIH/sida redevient donc l'un des axes principaux de l'action de l'association⁸⁴³.

On peut remarquer que les membres de l'association, à côté du travail mené par les travailleurs de proximité auprès des HSH et des MSW, commencent au cours de cette période à développer leurs actions selon deux nouvelles modalités. D'une part, les messages de prévention se diversifient et se complexifient, suivant en cela les avancées thérapeutiques. *« Il nous a semblé nécessaire, pour optimiser notre travail de prévention et d'information, de fournir à nos usagers une information mise à jour sur les nouveaux enjeux du VIH/sida à l'ère des multithérapies, mais mise dans le cadre d'une réflexion allant au-delà des messages simplistes de prévention (du genre "la capote à tous les coups") qui s'avèrent difficiles à soutenir sur la longue durée. Nous avons donc souhaité engager une réflexion sur le risque, la prise de risque, les enjeux de la prise de risque dans un contexte où le sida évolue de la maladie mortelle fulgurante à la maladie chronique, mais sans doute toujours mortelle »*⁸⁴⁴. D'autre part,

⁸⁴² THOMAS, Ralph, DUBOIS-ARBER, Françoise, *op. cit.*, p. 27.

⁸⁴³ « Nous sommes prêts à assurer nos partenaires que si le rapport avec Dialogai dans son travail de lutte contre le VIH/sida n'est parfois pas de tout repos, il peut également s'avérer fructueux dans la mesure où nous accordons sur un point commun : le rapport quotidien, direct et personnel avec les personnes vivant avec le VIH/sida doit toujours être à la base de nos réflexions et de nos actions ; c'est cela qui valide notre travail et nous rappelle constamment des besoins de la communauté que nous servons ». Dialogai, rapport annuel 1999, pp. 9-10.

⁸⁴⁴ Dialogai, rapport annuel 1999, p. 29.

commence à poindre l'idée que la prévention du VIH doit être intégrée au sein d'une approche plus globale de prévention de la santé des hommes gays : « *Cet élargissement des objectifs traditionnels de la prévention VIH/sida nous a semblé nécessaire et s'inscrit dans un glissement de la prévention du VIH et des Maladies Sexuellement Transmissibles (MST) vers une plus vaste promotion de la santé qu'on observe déjà dans un certain nombre de pays d'Europe occidentale et d'Amérique du Nord* »⁸⁴⁵. Cette réflexion, qui émerge aussi avec le retour de Michael Häusermann, déjà porteur d'une réflexion similaire au sein de l'ASS lorsqu'il en était le directeur, aboutira lors de la phase suivante à une réorientation des activités de prévention et à l'instauration d'une approche plus globale de prise en charge de la santé des hommes gays symbolisée par le Projet santé gaie (cf. chapitre VI).

Le Groupe sida Genève, pour sa part, connaît toujours une croissance importante au cours de cette phase, qui se manifeste tant par l'augmentation des financements publics (voir *supra*), par l'augmentation numérique des personnes salariées oeuvrant dans la structure que par l'accroissement des projets menés par l'association. La présidente, Claire Torracinta-Pache, présente depuis de longues années à la tête du comité, cède sa place en 1997 à Viktoria Aversano, puis à Blanca Maria Infante en 2001. Florian Hübner, directeur depuis 1998, après le départ de Lucas Luisoni, reste quant à lui en poste jusqu'en 2005⁸⁴⁶. Durant cette phase, on passe de 18 permanents salariés en 1996 à près de 40 personnes en 2001, soit environ 2600% équivalent plein-temps. C'est principalement au cours de cette dernière année que le nombre des personnes salariées va s'accroître sensiblement, doublant pratiquement par rapport à l'année précédente. Tant dans le domaine de l'accompagnement, de la prévention, du soutien et de son secteur juridique ou dans le domaine de la réduction des risques, l'association va continuer à offrir de nombreuses prestations et développer de nouveaux projets.

En ce qui concerne l'accompagnement, même si la nouvelle donne provoquée par les avancées thérapeutiques modifie son organisation (l'accompagnement en fin de vie au sens strict fait l'objet d'une seule demande en 2001), les personnes accompagnées restent nombreuses, et s'appuie encore sur de nombreux bénévoles. Les groupes (sida au féminin, espace proches), continuent leurs activités, et on développe

⁸⁴⁵ *Ibid.*

⁸⁴⁶ Pour être précis, au poste de secrétaire général est substitué celui de directeur suite à une réorganisation intervenue en mai 2001.

par ailleurs à partir de 1999 les “petits jobs” pour les personnes concernées ne pouvant prétendre à une réinsertion professionnelle, leur permettant d’effectuer quelques heures de travail rémunéré chaque mois. Un local, le “Six”, est par ailleurs trouvé en 2001 pour que les personnes concernées puissent effectuer cette tâche en toute discrétion. Le secteur juridique est confronté pour sa part aux problématiques dans le domaine de l’emploi⁸⁴⁷ et des assurances, avec une augmentation en fin de période des demandes émanant de personnes étrangères en situation précaire dans le domaine de leur autorisation de séjour. Dans le domaine de la prévention, les actions grand public, lors de manifestations diverses, se poursuivent. L’accent est également porté sur les migrantes et migrants, notamment dans le cadre du projet parcs, qui rassemblent des médiatrices lusophones et hispanophones pour toucher les femmes migrantes en situation précaire. Les personnes de plus de 35 ans deviennent aussi les cibles d’une partie des activités de prévention, de même que les populations précarisées, notamment par des actions lors d’événements réunissant des personnes engagées dans un processus de désaffiliation (soirées de réveillon pour les personnes seules par exemple).

Dans le domaine de la réduction des risques, enfin, l’offre continue à s’amplifier. Après le Bus itinérant de prévention sida (BIPS), fonctionnant depuis 1991, après également le bus Boulevards mis en place en 1996 en collaboration avec Aspasia⁸⁴⁸, le GSG va ouvrir à la fin de l’année 2001 un espace d’accueil et d’injection, le Quai 9. Ce lieu est conçu comme « *une structure d’accueil et d’injection destinée à réduire les conséquences négatives au plan somatique, psychologique et social de la consommation de drogues aux plan individuel et collectif* »⁸⁴⁹. Ce lieu d’accueil, ouvert sept heures par jour et sept jours par semaine, offre un endroit dispensant informations et conseils, soutiens, permettant l’échange de seringues, la consommation du produit stupéfiant dans de bonnes conditions d’hygiène et de disposer de soins de santé primaire grâce à la présence de personnel médical. Cette nouvelle structure montre, depuis l’introduction en 1991 du BIPS, le chemin parcouru en matière de diffusion et de généralisation d’outils inspirés de la politique de réduction des risques dans le canton de Genève.

⁸⁴⁷ L’association publie par exemple une brochure en 2001 intitulée “Sida et emploi à petit pas”.

⁸⁴⁸ Qui participe aussi depuis 1999 à l’action Don Juan de l’ASS.

⁸⁴⁹ GSG, Rapport annuel 2001, p. 36.

5.5.3.5. *Vaud : une nouvelle répartition des rôles*

La situation au cours de cette quatrième phase va être marquée par une certaine stabilisation dans le canton de Vaud, après la période mouvementée et les critiques de certains acteurs locaux et nationaux par rapport à Point Fixe et son permanent. La nomination d'un nouveau coordinateur en juin 1997, Jean-Philippe Cand, va notablement contribuer à mettre fin aux tensions entre les différents partenaires de l'espace sida. La prévention sur la scène gay va en outre pouvoir s'appuyer sur le travail des membres de la nouvelle association VoGay. Cette clarification des rôles est notamment saluée par les chercheurs de l'IUMSP chargés d'évaluer le programme HSH de l'ASS : « Pendant de longues années, des critiques répétées du style d'intervention de Point Fixe dans la scène gaie et de l'attitude du permanent face à l'homosexualité, n'ont pas réussi à faire converger les différentes optiques. Le départ du permanent responsable et le collaborateur HSH ayant pris sa retraite, la nouvelle situation ouvre des perspectives de collaboration entre Point Fixe et Vogay. Actuellement les rôles sont clairement séparés : Point Fixe s'occupe de prévention générale co-financée par le canton et par le CSP. Vogay est responsable pour la prévention auprès des HSH cofinancée par le canton et par l'ASS, les budgets accordés à Vogay par le canton et par l'ASS n'étant pas globaux, mais liés à des projets spécifiques »⁸⁵⁰.

S'agissant de Point Fixe, l'association recentre ainsi ses activités dans le domaine de la prévention en population générale, en soulignant la difficulté de réaffirmer son importance « *face à une forme de banalisation du sida dans la population* »⁸⁵¹. Les activités de l'association se partagent entre actions de prévention auprès de la population générale par une série d'actions, par la collaboration avec l'association Entrelaçar active dans la prévention auprès de la population lusophone du canton et par l'équipe du bus qui sillonne le canton.

Au cours de cette période, VoGay trouve un local à la rue des Oiseaux, inauguré en avril 1997. Les adhésions de plus en plus nombreuses (en 1998, suite à l'organisation de la Lesbian and Gay Pride à Lausanne, l'association compte environ 300 membres) mais aussi le fait de disposer d'un local rendent possible le développement des différents groupes, (Parents et amis, jeunes gays, groupe bi, le groupe espace+ pour les personnes séropositives et leurs amis), ainsi que la mise en place d'une permanence

⁸⁵⁰ THOMAS, Ralph, DUBOIS-ARBER, Françoise, *op. cit.*, pp. 28-29.

⁸⁵¹ Point Fixe, rapport annuel 1997, p. 2.

téléphonique. Les membres de l'association réalisent également, sous l'égide du travailleur de proximité du projet HSH de l'ASS, des interventions sur les lieux de drague.

En ce qui concerne Sid'action, nous avons déjà mentionné plus haut la modification induite par la mise sur le marché des multithérapies pour les personnes touchées, ainsi que sur les éventuelles transformations de la dynamique interne du collectif. Au cours de cette phase, l'association compte un peu plus de 300 membres chaque année. Les membres de l'association adaptent l'accompagnement des personnes concernées à la nouvelle donne thérapeutique, qui provoque également comme partout ailleurs une complexification du conseil et soutien dans le domaine assurantiel notamment. L'équipe de prévention s'investit toujours dans des actions ponctuelles, par exemple avec la tente d'écoute lors du Paléo Festival de Nyon. Pendant un temps également, une antenne est créée à Vevey. Entre 1998 et 2001, cette antenne proposera un lieu pour les personnes concernées et leurs proches, permettant la réalisation d'activités de sociabilité, avant que certaines difficultés financières ne mettent fin à son existence. Enfin, les festivals de l'Esplanade continuent de mobiliser nombre de bénévoles et permettent encore et toujours de rendre visible l'association de même que de sensibiliser et solidariser le grand public à la cause des personnes vivant avec le VIH/sida.

5.5.3.6. *Fribourg : Consolidation d'Empreinte au sein de l'espace cantonal de lutte contre le sida et création de Sarigai*

Au cours de cette quatrième phase, le centre Empreinte de la fondation Le Tremplin devient l'un des acteurs centraux de la lutte contre le sida dans le canton, bénéficiant d'une reconnaissance des pouvoirs publics pour son action en 1997, après être nommée en mai de cette même année antenne de l'Aide suisse contre le sida. La lutte contre l'épidémie s'effectue en lien avec les autres acteurs cantonaux membres de la Coordination sida Fribourg. A la fin de l'année 1996, la création de l'association homosexuelle mixte Sarigai permet par ailleurs de renforcer la prévention auprès des homo- et bisexuels.

Le centre Empreinte consolide son rôle dans la lutte contre l'épidémie et pour le soutien aux personnes touchées. Dans le domaine de la prévention, elle est effectuée en collaboration avec le groupe FlasHIV, formé par des étudiantes et étudiants en fin de cursus de l'école d'infirmier(e)s de Fribourg. Depuis 1996, le groupe bénéficie d'une petite subvention (2000.- francs) cantonale. Les bénévoles organisent des actions diverses dans le canton, tant dans le domaine de la prévention que de la sensibilisation aux questions de solidarité pour les personnes concernées. Ce groupe sera au cours de cette période intégré à Empreinte qui gèrera les actions de prévention. Empreinte effectue également des interventions et témoignages dans les écoles. Pour les personnes concernées, les deux permanents de l'association dispensent une information au sujet notamment des droits et des assurances sociales. Deux fois par mois, des repas sont proposés aux personnes concernées, ainsi que diverses activités (massages, loisirs, etc.). L'accompagnement se réoriente au cours de cette phase pour être appréhendé comme un « accompagnement à la vie »⁸⁵².

L'association Sarigai, fondée le 8 octobre 1996 par Pierre, Laurent-Pascal et Pascal pour les femmes et hommes homo- et bisexuel(le)s, connaît au départ quelques moments difficiles. Malgré l'augmentation rapide des membres (60 membres deux mois après sa fondation, 116 membres en avril 1997), elle ne parvient en effet pas à bénéficier d'une subvention publique, ne pouvant de ce fait disposer d'un local. En revanche, l'association qui comporte plusieurs secteurs (information, conseil et soutien, secteur juridique, visibilité et prévention du VIH/sida), intègre dès janvier 1997 la

⁸⁵² Pour reprendre les termes du responsable du centre Nicolas Cloux, lors d'un entretien informel mené au printemps 2005.

Coordination sida Fribourg. A partir de ce moment, les bénévoles vont effectuer de nombreuses actions de prévention dans les lieux de drague ou dans des manifestations publiques. Au printemps 1998, Sarigai bénéficie d'un local route des Neigles, lui permettant d'offrir une permanence d'accueil et téléphonique (un soir par semaine) et de développer d'autres groupes (groupe pour les femmes, groupe des parents). Sarigai va par ailleurs organiser la Pride qui se déroule en 1999 à Fribourg. L'association connaît quelques difficultés au cours de la fin de cette phase, surtout financières, ne disposant plus de local à la fin de l'année 2002. C'est en 2004 qu'elle disposera à nouveau d'un local, rue Louis-Weck-Reynold. Son action dans le domaine du soutien et de l'information, dans le domaine de l'homosexualité et s'agissant de la prévention du VIH/sida et autres IST, lui vaudra finalement le statut d'utilité publique en 2004. Les actions de l'association en font en effet un partenaire essentiel de la lutte contre l'épidémie au sein de la population homosexuelle du canton dans le domaine de la prévention.

5.5.3.7. *Jura : "Autonomisation" du Groupe sida Jura et constitution de Juragai*

La quatrième phase de la lutte contre l'épidémie est marquée, dans le canton du Jura, par deux éléments. D'une part, le Groupe sida Jura prend de la distance par rapport à la Ligue jurassienne contre les toxicomanies. D'autre part, avec le soutien du GSJ et du secrétaire romand de l'association faîtière des gays suisses Pink Cross, l'association homosexuelle mixte va être créée en 1999.

Le Groupe sida Jura dispose d'un premier secrétaire permanent salarié, Thomas Huizer, en juillet 1997. Engagé d'abord de manière bénévole au GSJ dans le groupe PWA, Thomas Huizer devient secrétaire-coordonateur à 50%. Cette évolution est due à la difficulté pour les quatre personnes d'Espace bleu d'effectuer la coordination des actions de prévention. Par ailleurs, Espace bleu est à la même période engagée dans une phase de restructuration liée à la transformation des modalités de l'accompagnement des personnes concernées suite à l'introduction des multithérapies. Dès lors, une demande de financement supplémentaire du Service de la santé sociale permet d'assurer la création du poste autonome. Le secrétaire-coordonateur va ainsi se charger de faire le lien entre les différents groupes de l'association. Pendant près d'une année, Thomas

Huizer va œuvrer en ce domaine, avant que son état de santé ne décline. Il est hospitalisé à plusieurs reprises, et est pendant ces périodes d'hospitalisation remplacé par une autre bénévole, Marie-Angèle Béguelin, active au sein du groupe interethnique de l'association. Sur demande du comité, elle reprend le poste de secrétaire-coordinatrice suite au décès de Thomas Huizer le 30 avril 1998. Un local autonome est par ailleurs trouvé, et l'association déménage en 2000 route de Porrentruy.

Les activités de l'association se poursuivent dans le domaine de l'accompagnement, et plus encore dans celui de la prévention. Les différents groupes restent actifs, réalisant par exemple en 1997 une action dans le domaine du tourisme sexuel. Peu à peu cependant, certains groupes vont connaître une baisse du nombre de bénévoles engagés, et un nouveau mode de fonctionnement se met en place par défaut. Les activités de prévention sont de plus en plus mises en place par la permanente salariée (voir *infra*). En ce domaine, une collaboration accrue dans le domaine de la prévention est mise en place avec les bénévoles de l'association Juragai, fondée en 1999 dans le canton (voir encadré 13).

ENCADRE 13 : LA CREATION DE JURAGAI

Juragai émerge à une période où l'espace associatif homosexuel en Suisse s'est développé au point de disposer d'associations dans de très nombreux cantons germanophones, et dans tous les cantons francophones à l'exception du canton du Jura (il n'y a pas non plus d'association lesbienne). C'est véritablement avec l'implication d'Yves de Matteis, secrétaire romand de l'Association Pink Cross, que va se concrétiser la création de Juragai. Le secrétariat de l'association faîtière des gays suisses souhaite en effet la présence d'une association homosexuelle dans chaque canton francophone.

Ce souhait à lui seul n'est évidemment pas suffisant pour expliquer l'implantation de l'association jurassienne. Les conditions de possibilité d'une mobilisation associative repose en partie sur les liens d'interconnaissance entre Yves, ancien de Dialogai, actif au comité entre 1994 et 1996, et Vincent, Jurassien rencontré lors d'activités organisées par Dialogai en 1996. Thomas joue ainsi le rôle, au moins en partie, de « passeur » des connaissances et savoir-faire acquis au cours de ses années de lutte dans l'association genevoise. Lorsqu'il rencontre Vincent, ce dernier réside et travaille dans le canton du Jura, mais fréquente l'association comme usager.

Le fait de côtoyer d'autres gays à Dialogai avait permis à Vincent de faire la connaissance d'un Jurassien avec lequel il avait cherché à monter un groupe dans le canton du Jura en 1996. Ils avaient publié une annonce dans un quotidien local, et obtenu en réponse une trentaine de lettres dans la case postale ouverte à cette occasion. Une réunion avait été organisée, montrant à la fois à la fois la demande existant dans le canton mais aussi les difficultés d'organiser une mobilisation, comme le souligne Vincent:

« Et puis on s'était retrouvé une trentaine de personnes ! Donc on avait loué une salle pour avoir un espace protégé et on a fait un repas. On avait pas mal discuté avec ce copain jurassien. On avait essayé d'expliquer pourquoi on avait fait cette démarche, pourquoi c'était important. Je pense que c'était surtout par rapport à notre vécu. On avait parlé de cette difficulté à rencontrer des gens et de cette souffrance, et peut-être un groupe de parole dans un endroit neutre, protégé où on pouvait être soi-même sans qu'on doive occulter ou mettre de côté un tas de choses, vraiment oser parler, ben que ça pouvait être quelque chose d'intéressant. Donc on parle de ça, et puis après on demande si des gens ont envie de faire part de leur vécu. Et puis les gens ont commencé, chaque personne parlait de ce qu'elle vivait, ce qu'elle faisait, des difficultés. On s'est dit en conclusion, ce serait peut-être bien qu'on se revoie. On a peut-être été un petit peu trop rapides dans le sens qu'on a voulu créer, construire, mettre des structures assez rapidement, disant, bon ben, c'est vrai qu'on est les deux mais ce serait bien qu'il y ait des gens qui donnent un coup de main, qu'on se voit pour organiser tout ça. Et puis là il n'y a pas eu de réponse, dans le sens où je pense c'était pas possible. C'était déjà un tel pas de venir là en sachant qu'ils risquaient de rencontrer des gens qu'ils côtoyaient tous les jours, dans la rue, dans le train n'importe où, donc de se livrer, de se dévoiler, et c'était un pas énorme. Donc ça a pas abouti. On a fait une autre réunion et puis après c'était parti un peu aux oubliettes »⁸⁵³.

Cet extrait montre deux choses. D'une part, il vient appuyer l'idée selon laquelle le groupe peut être considéré comme un élément de la structure de plausibilité permettant d'affirmer, ne serait-ce que provisoirement, une orientation socio-sexuelle stigmatisée, distincte de l'ordre hétérosexiste dominant. D'autre part, il nous renseigne sur les coûts et les risques de la mobilisation. La mobilisation peut certes être coûteuse, en temps notamment, mais c'est surtout les risques, en tant qu'anticipations subjectives du coût de la participation qui sont ici déterminants. Le refus de s'engager dans un mouvement qui pourrait à terme

⁸⁵³ Entretien Vincent.

déboucher sur une visibilité des membres montre bien quelle pouvait être la perception par les personnes présentes de l'homophobie dans un canton faiblement urbanisé et à forte proportion de catholiques déclarés⁸⁵⁴. Là, au contraire de l'anonymat de la ville de Genève, la possibilité de demeurer incognito semble moindre (lors d'une discussion avec un membre de Juragai, ce dernier déclarait avoir été « surpris lors de sa création de voir qu'il n'était pas le seul gay dans le Jura »⁸⁵⁵).

Le projet de création d'une association est donc mis en veille, et va être relancé sous l'impulsion du secrétaire romand de Pink Cross en 1999. Son savoir-faire, ses contacts avec d'autres acteurs susceptibles de connaître des personnes prêtes à s'investir dans un mouvement vont permettre le lancement de Juragai.

« Un jour avec Yves on s'était dit, peut-être que ce serait bien de monter Juragai, enfin c'était Yves surtout qui avait mis en évidence le fait que ce serait important qu'il y ait aussi dans tous les cantons une association. Donc il avait discuté avec moi, voir si je connaissais des gens, ce qui s'était passé. Je lui ai dit "écoute pas tellement". Et ce qui s'est passé c'est que Yves a pris contact, sauf erreur, avec le Groupe sida Jura, et puis il avait eu un contact Pascal Maurer, qui était travailleur social à Delémont à la Ligue contre la toxicomanie, en lui parlant de cette éventualité de créer quelque chose, et de la pertinence. Et le Groupe sida Jura avait donné une réponse positive, dans le sens où il y avait des besoins des gays de la région, parce que potentiellement il y en avait qui venaient, c'était un peu l'élément centre, on savait par le biais du VIH/sida et de la communication qui s'en faisait dans la presse qu'il y avait probablement une écoute attentive et de non-jugement, d'empathie. Et donc j'ai discuté avec lui, en demandant aussi à Pascal s'il connaissait des gens. Et il connaissait Nicole. Ce qui fait qu'on a organisé une réunion à Delémont où on s'est retrouvé Nicole, Pascal, Yves, Jacques – mon copain à l'époque – et moi-même, et on a monté les statuts. Yves était d'un grand secours à ce niveau-là et il s'était mis au comité aussi. Parce que c'est vrai qu'on n'avait pas assez de monde »⁸⁵⁶.

854 En 1990, 81.1 % de la population jurassienne se déclare catholique, et 75 % en 2000 (contre 46.2 % en 1990 et 41.8 % en 2000 pour l'ensemble de la Suisse). République et canton du Jura, bureau de la statistique, « Population résidante selon la religion, en nombres absolus et en %, en 1990 et en 2000 », janvier 2003. A titre de comparaison, le pourcentage de catholique déclarés à Genève en 2000 s'élève à 39.5 % (et 17.4 % de protestants). Source : Office fédéral de la statistique, « recensement de la population pour l'année 2000 ».

⁸⁵⁵ Juragai, notes de terrain.

⁸⁵⁶ Entretien Vincent.

Quelques mois après la création, Yves se retire du comité et laisse les activistes locaux en charge de l'association. Les débuts consistent en l'organisation d'activités épisodiques (repas principalement), l'association ne disposant pas de local. Ils fréquentent parfois ceux du Groupe sida Jura, préférant toutefois se réunir dans des endroits plus neutres. En termes de visibilité, deux articles sont publiés dans la presse locale pour mentionner l'existence du groupe, mais il n'y a pas de stratégie active de recrutement autre que le bouche à oreille. Regroupant une vingtaine de membres, dont quelques lesbiennes, les activités sont donc principalement des moments où la sociabilité homosexuelle peut être vécue en mettant entre parenthèses l'hétérosexisme dominant : lieux d'échanges, pouvant parfois déboucher sur une relation intime vécue dans un autre endroit, d'affirmation protégée d'une différence, mais sans structurations de groupes distincts comme à Dialogai par exemple.

« et puis c'est vrai qu'on a organisé des réunions de façon épisodique je saurais plus te dire vraiment, peut-être une-deux fois par mois, où l'intérêt premier c'était de, que les gens se rencontrent, hein, et ça correspondait vraiment à un besoin. Parce que pour la plupart, pour la plupart des gens je crois que ce qui m'a un petit peu, ce que j'ai constaté c'est que... les gays qui venaient là, ce sont pas des personnes qui ont fait de grandes études, donc qui ont pas forcément déménagé, qui ont grandi là, vécu là, qui ont leur famille, et puis qui ont des postes de...d'employés, ça peut-être employés de banque ou dans des usines et que potentiellement, apparemment, c'était difficile pour elles de vivre et même de parler de leur homosexualité parce que les discriminations étaient relativement fortes »⁸⁵⁷.

Les membres de l'association ne cherchent pas au début de Juragai une forte visibilité de l'association. Juragai était peu tournée vers l'extérieur, n'effectuant pas de travail de lobbying politique. On peut y voir quatre raisons. En premier lieu, ce groupe s'est constitué moins "contre" que "pour" : moins contre une législation discriminatoire à combattre ou contre des pratiques homophobes (dans les relations de travail par exemple), mais davantage pour offrir un lieu protégé de sociabilité. Deuxièmement, tout se passe comme si les premiers membres avaient intériorisé l'image d'un contexte social extrêmement peu réceptif à une telle affirmation identitaire. Au contraire de centres urbains comme Genève, il n'y avait en effet aucune scène homosexuelle (tels que saunas, bars, ou encore parcs, le plus proche lieu de drague étant à proximité de la frontière française). A cela s'ajoutaient les

⁸⁵⁷ Entretien Vincent.

deux dimensions précédemment évoquées, soit la petitesse du centre urbain et la forte proportion de catholiques déclarés. Signe de cet estompage, les premiers articles publiés par les membres du collectif l'étaient sous noms d'emprunt. Troisième élément, la mixité a pu contribuer à rendre plus difficile l'élaboration d'une parole unifiée qui s'adresse à l'extérieur⁸⁵⁸. Enfin, l'adhésion à Juragai constitue pour beaucoup un premier engagement (sur 30 répondants au questionnaire, seuls deux hommes et deux femmes avaient une appartenance politique, syndicale ou associative préalable). C'est davantage au cours de l'engagement, en menant notamment campagne sur la Loi sur le partenariat enregistré pour les personnes de même sexe, que les membres vont acquérir une compétence politique.

La Pride comme élément d'affirmation d'une identité collective

L'organisation d'activités (repas, présence aux Lesbian & Gay Pride) va se poursuivre sans changements notoires jusqu'en 2001, date à laquelle Juragai va disposer d'un local lui permettant d'organiser une permanence deux fois par mois à destination des gays et lesbiennes et mettre à disposition des revues sur l'homosexualité, des magazines et du matériel de prévention fourni par le Groupe sida Jura. Le nombre de membres cotisants (une cinquantaine) reste stable entre 2000 et 2003, pour s'accroître à 75 en 2004 et une petite centaine en 2005. Cette augmentation est liée à l'organisation de la Lesbian & Gay Pride à Delémont en 2003, qui va à la fois favoriser la visibilité de l'association et lui permettre d'affirmer son identité collective. Réunissant 5000 personnes, la manifestation a pour slogan « FaiRE CONNAISSANCE ». L'objectif des membres de Juragai est en effet de faire connaître la communauté homosexuelle aux Jurassiens et le Jura aux homosexuels⁸⁵⁹. Joël⁸⁶⁰, membre du comité de Juragai et du comité

⁸⁵⁸ Fin 2004, l'association compte 24 femmes et 93 hommes. Pour les gays interrogés à ce sujet, dominants numériquement au sein de Juragai (ce qui se traduit également dans le nom donné à l'association), la cohabitation de gays et de lesbiennes ne semble pas poser de problèmes. Toutefois, lors de la passation des questionnaires, un témoignage reçu par une femme laisse supposer que des tensions existent à ce niveau : « Ce questionnaire est typique de ce que je reproche aux groupes mixtes homosexuels : prédominance de la problématique hommes [...], absence de la problématique féministe, de l'inégalité hommes/femmes (pas de question du type : pensez-vous que les femmes soient suffisamment présentes à Juragai, qu'elles peuvent y exprimer leur sensibilité propre etc. etc.) ce reproche est une des raisons importantes à mon absence de participation active à Juragai ». Source : Archives Juragai, « Qui sont les membres de Juragai ? » et « Commentaire au questionnaire J-D ».

⁸⁵⁹ Si la manifestation ne suscite pas d'opposition officielle de l'Eglise, une contre-manifestation sera toutefois organisée par des groupements évangéliques dans un village voisin pour célébrer les valeurs familiales.

⁸⁶⁰ Prénom d'emprunt.

d'organisation de la Pride, montre bien en quoi l'organisation de cette manifestation a pu être structurante à plus long terme pour l'association :

« Je pense que ça devait être à l'assemblée générale, une assemblée générale début 2002 où on avait dit ben on va, on avait voté êtes-vous d'accord d'organiser une Pride, et puis à ce moment là on avait créé un comité différent de Juragai pour faire la Pride, pour organiser la Pride. Puis c'est là je pense que ça a donné un bon coup à Juragai, où ceux qui sont venus au comité Pride étaient les mêmes qu'au comité, mais avec quelques personnes en plus de la région. Et puis c'est là que ça a créé un boom pour Juragai parce que ceux qui venaient au comité Pride venaient aussi au comité de Juragai et puis ça a donné plus de force. Et puis pendant l'organisation de la Pride on a eu le local, donc on a pu faire d'autres activités, on a... ouais ça a donné vraiment un bon coup à l'association. Ouais et puis après la Pride ceux qui étaient au comité Pride sont restés au comité de Juragai donc il s'est agrandi, jusque-là on était que quatre.

- Et puis qu'est-ce que vous vouliez faire de ce moment là, c'était quoi l'objectif ?

En terme d'image c'était avant tout, on s'était donné deux buts : c'était de montrer aux Jurassiens en fait qui sont les homos, qu'on est comme tout le monde, et puis le deuxième c'était à l'opposé, c'était de faire découvrir le Jura aux homos. Et vu que la Pride est itinérante, les homos étaient déjà allés à Genève, Fribourg, Lausanne, Sion, l'année d'après à Neuchâtel, donc il n'avait plus que le canton du Jura qui n'avait pas accueilli de Pride, on voulait montrer au public des Pride, à tous les homos de la Suisse romande Suisse allemande, que dans le Jura on peut aussi faire ça. Donc ça c'était une chose. Et puis l'autre c'était montrer aux Jurassiens que les homos on est comme tout le monde et puis que c'est pas... c'est pas des mecs à poils qui dansent sur un char. Donc c'était vraiment tout à tourné autour de ces deux choses, montrer le Jura aux homos, montrer les homos aux Jurassiens.

- Vous aviez un slogan ?

C'était simplement FaiRE CONNAISSANCE. Et puis en fait depuis là, depuis qu'on a eu ce slogan, je pense que les activités de Juragai sont restées autour de ce slogan faire connaissance – fait reconnaissance, ainsi que faire découvrir le Jura aux homos faire découvrir les homos aux Jurassiens. Et puis depuis là ça a donné

un fil de conduite peut-être à Juragai, où on est resté autour de ce slogan, où on aime mélanger la population aux homos »⁸⁶¹.

La Pride va donc constituer une occasion de préciser l'image du collectif. On montre, à l'extérieur et à l'intérieur du canton, que l'homosexualité existe. Cette visibilisation repose par ailleurs sur la similitude des homosexuels et des hétérosexuels. On est loin ici des messages revendicatifs du GHOG ou encore de la figure de la folle fièrement revendiquée dans certaines Pride au profit d'une présentation "hétéronormée" de l'homosexualité. La bonne réception de la Pride dans le canton va modifier la perception subjective des coûts associés à la mobilisation. Depuis lors, les membres du comité se présentent à visage découvert, interviennent dans la presse sans requérir l'anonymat, et organise des stands lors de manifestations locales pour présenter l'association. Ils participent également aux actions de prévention en collaboration avec le Groupe sida Jura, disposant d'un membre au comité, et s'investissant aussi bien pour la prévention auprès des homosexuels que lors d'actions grand public. Les membres du comité et de l'association vont par ailleurs s'investir fortement dans la campagne pour la Loi sur le partenariat enregistré entre personnes de même sexe votée en juin 2005 (acceptée au niveau helvétique, la loi est repoussée par 51 % des votants jurassiens).

5.5.4. *Un retrait des volontaires dans les cantons ?*

La situation par rapport à l'effet de la normalisation sur le retrait des volontaires mérite d'être interrogée dans les cantons. Il est difficile d'évaluer systématiquement l'évolution du nombre de personnes s'investissant de manière bénévole dans les antennes, dans la mesure où les données sont souvent lacunaires. On peut cependant tenter de dresser une série de tendances.

Au niveau du nombre de volontaires engagés, on peut ainsi constater dans le cas d'AHbB qu'on assiste à un déclin de l'engagement au cours de cette phase, le nombre de volontaires passant de plus de 80 en 1994 (pour 4 personnes salariées) à 78 en 1997 (pour 5 personnes salariées et 13 collaborateurs occasionnels), puis 38 en 1999 (pour 5 collaborateurs salariés, 6 travailleurs collaborateurs de projets, 10 médiateurs), 42 en

⁸⁶¹ Entretien Joël.

2000 (5 salariés, 11 collaborateurs de projets, 9 médiateurs). Les chiffres manquent pour l'année 2001. C'est, pour certaines antennes, principalement dans le domaine de l'accompagnement, là où souvent le nombre de volontaires était le plus important, que la baisse est la plus sensible.

Dans le cas de l'antenne zurichoise, les permanents soulignent une baisse de l'engagement bénévole lié à l'accompagnement, ce qu'ils lient non pas tant à la difficulté de recruter de nouveaux volontaires⁸⁶² qu'à l'émergence et à la complexification des problématiques liées à cet investissement, conduisant de ce fait les permanents à mettre fin au volontariat en ce domaine en 2003 (dans les faits, une quinzaine d'accompagnements seront encore réalisés par des bénévoles en 2005⁸⁶³) :

« Depuis plusieurs années, nous constatons que les demandes de parents, personnes concernées ou institutions pour un accompagnement volontaire s'amenuisent. Plusieurs raisons à cela pourraient être invoquées : les possibilités thérapeutiques s'améliorent, les personnes séropositives restent plus longtemps aptes au travail. Parallèlement nous constatons que lorsque nous recevons une demande pour un accompagnement, il s'agit moins d'un accompagnement mais plutôt d'une situation de crise particulière, qui ne peut être gérée par des bénévoles. Si une demande d'accompagnement se présente à l'avenir elle sera assumée par le responsable du domaine du soutien et de l'accompagnement. Les volontaires qui à l'heure actuelle réalisent encore un accompagnement pourront le poursuivre aussi longtemps qu'eux-mêmes et la personne accompagnée le désirent. Ils bénéficient comme jusqu'à maintenant de l'appui et du coaching de la Zürcher Aids-Hilfe »⁸⁶⁴.

Dans d'autres antennes cependant, le retrait des volontaires engagés est moins net, à l'instar par exemple de ce que l'on peut observer au Groupe sida Genève qui, en 1996, s'appuie sur 80 bénévoles (une soixantaine dans le domaine de l'accompagnement et une vingtaine pour la prévention) et fait état, en 2001, d'une centaine de membres bénévoles, une soixantaine dans l'accompagnement et une quarantaine actifs dans le domaine de la prévention. Au sein de ce groupe, la majorité des bénévoles qui s'investissent sont des femmes⁸⁶⁵. Plus récemment, il semblerait cependant que le nombre de bénévoles a décru, atteignant aux alentours de 2005 le nombre de 70. A cela s'ajoute une inversion tendancielle du type d'engagement, avec

⁸⁶² Il faut toutefois savoir que la recherche de volontaires est interrompue entre 1998 et 2000, année au cours de laquelle un nouvel appel au volontariat est lancé. Dix nouveaux bénévoles sont ainsi recrutés, 9 dans le domaine du soutien et 3 pour les actions de prévention. Au total, les volontaires sont un peu moins de 30 au cours de cette année. Ils étaient une quarantaine dans le seul groupe des accompagnants en 1996. Voir ZAH, rapport annuel 2000, pp. 37 et 40.

⁸⁶³ Cf. OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums*, op. cit., p. 89

⁸⁶⁴ ZAH, Rapport annuel 2003, p. 22 (notre traduction).

⁸⁶⁵ Voir l'article « Ohne Freiwillige würde die Groupe sida Genève nicht existieren ! », ZAH, Rapport annuel 2000, pp. 14-15.

une accroissement du nombre de bénévoles dans le domaine de la prévention et un tassement, voire un déclin, de l'engagement bénévole dans le domaine de l'accompagnement⁸⁶⁶. Cette baisse des accompagnants volontaires n'est pas, à l'inverse de ce qui est observé à Zurich, directement liée à la modification des formes de soutien suivant l'introduction des trithérapies. La demande d'accompagnants volontaires demeure en effet très importante de la part de l'association, mais elle nécessite un investissement initial conséquent avec une formation durant près d'une année (voir chapitre précédent). Elle n'est de même pas liée à une transformation de l'offre d'engagement, l'espace de lutte contre le sida genevois n'étant marqué par aucune création à cette période dans le domaine du VIH/sida qui pourrait faire concurrence au GSG.

Dès lors, cette tendance peut faire l'objet d'une double hypothèse. D'un côté, elle peut signifier que l'on se trouve face à un engagement plus ponctuel, de l'autre que cette phase est marquée par un renouvellement militant important numériquement. Dans cette optique, l'engagement serait à la fois davantage limité dans le temps et il serait l'œuvre d'acteurs ayant une proximité à l'épidémie plus faible que dans la phase précédente. Cette hypothèse peut être étayée en rappelant pour l'ensemble des personnes engagées dans la lutte le déclin de la proximité affective à l'épidémie telle qu'elle se donne à voir dans les résultats de l'enquête quantitative, l'incidence globale du VIH/sida parmi les connaissances passant pour ceux ne déclarant aucune proximité de 32% entre 1991 et 1996 à 40% entre 1997 et 2001. Elle s'appuie également sur le fait que le retrait d'activistes « de la première heure » au cours de cette phase marque la fin d'un engagement de longue durée dans un contexte de redéfinition de la lutte et de transformation des motifs de l'adhésion, rendant le maintien de l'engagement plus difficile. Elle repose encore sur les témoignages subjectifs des acteurs signalant avoir vécu une transition. A Genève, l'un des permanents du GSG souligne :

« A la fin des années 1990, c'était une majorité de suisses, majorité de Genevois qui était liés à la question du sida d'une manière ou d'une autre ou qui était très intégré dans le milieu associatif, qui faisait des tas de choses, et là je ne retrouve pas la même composition dans les volontaires actuels. Où là c'est plutôt des étrangers qui ne sont pas forcément intégrés autrement dans la vie genevoise, soit justement étudiants ou... Il y en a un, Portugais, qui m'a dit qu'il travaillait dans un domaine où on ne parle qu'anglais, et qu'il voulait pratiquer le français, et du coup il a regardé les associations où il pouvait faire du bénévolat et il est tombé sur nous. C'est une chose qu'on n'aurait jamais vu avant, moi ça me paraît assez

⁸⁶⁶ Entretien GSG.

nouveau comme cas de figure, une façon de s'intégrer, de pratiquer la langue, d'avoir des échanges. Donc oui je trouve que le paysage a changé »⁸⁶⁷.

L'engagement vécu – au départ – sur le mode de la plus courte durée et avec une moindre proximité à l'épidémie pourrait également expliquer l'accent porté sur le volontariat dans le domaine de la prévention, nécessitant une disponibilité et un investissement moindres.

S'agissant de l'autre antenne du canton, Dialogai, on constate qu'elle connaît un renouvellement militant important au cours de cette phase. Plusieurs des activistes engagés dès les premiers moments de la lutte se retirent en effet de l'association pour diverses raisons, l'une d'entre elle étant que les avancées thérapeutiques conduisent certains des plus récemment engagés à vouloir recentrer l'action sur la question de l'homosexualité, que ce soit au niveau des luttes pour l'obtention de nouveaux droits à ce niveau ou dans le cadre du développement de nouvelles activités de sociabilité. Face à ces tentatives de redéfinition du rôle de l'association, les plus anciennement engagés, mettant au centre de leur action la lutte contre le sida, considèrent qu'il s'agit encore d'une priorité de l'activisme à Dialogai, à l'instar de ce qu'écrit l'un des acteurs les plus anciens de l'association dans un courrier adressé aux membres :

« La réaffirmation des bases éthiques du travail de Dialogai me paraît très importante, en particulier à propos du travail réalisé dans le domaine du sida. [...] Je souhaite que nous n'oublions pas les acquis obtenus dans le contexte de notre mobilisation contre le sida. [...] La reconnaissance que nous avons obtenue pour le travail sida de la part des autorités genevoises n'est pas un mince acquis. Il implique de notre part la conscience d'une responsabilité sociale. En face de moi, chaque jour, depuis bientôt trois ans, il y a la chaise vide de Martin. Ce qui me donne malgré tout un peu d'optimisme c'est qu'aujourd'hui bon nombre de chaises ne sont pas vides. Et que l'action énergique que Dialogai a entreprise il y a juste un an pour exiger la mise à disposition sans délai des multithérapies antivirales n'y est pas étrangère... Merci quand même de vous en souvenir ! »⁸⁶⁸.

La lutte sur la redéfinition des buts de l'association est liée à la coexistence d'acteurs dont les conceptions divergent, conceptions qui sont à rapporter au moment temporel de l'engagement et aux enjeux qui y prévalent alors, de même qu'à la carrière militante dans le domaine de la lutte contre le sida. On assiste de ce fait à une lutte entre la génération des premiers activistes, issus du GHOG ou présents dès les débuts de Dialogai et la nouvelle génération moins sensibilisée à la problématique du sida, qui va aboutir au retrait progressif des plus anciennement engagés. Leur défection n'est cependant pas à appréhender sous le seul prisme de divergences idéologiques, mais

⁸⁶⁷ Entretien GSG 2.

⁸⁶⁸ Archives Dialogai, Dossier « Lettres de candidatures au comité 1997 ». (C2-L), lettre d'un candidat.

également comme un signe de l'absence de reconnaissance du travail fourni par les militants réunis autour de la cause sida, comme l'indique l'une des personnes qui faisait défaut au cours de cette phase :

« Et puis tout d'un coup, on avait l'impression de ne plus utiliser nos compétences, de perdre notre latin à gérer des conflits personnels. Et puis à gérer des bars, à gérer des histoires [...], et puis c'était des histoires qui n'avaient plus de rapport avec le VIH et avec la prévention, ou avec les enjeux des années... je dirais des années noires. On ne peut pas en avoir la nostalgie parce que c'était des années noires, c'était des années noires »⁸⁶⁹.

On peut en ce sens parler d'un processus de *désidentification*, autrement dit d'un remaniement de l'identité sociale des acteurs qui passe par une recombinaison des différentes insertions des acteurs sociaux. Leur défection sera progressive. Cette désidentification est associée à une baisse des rétributions du militantisme qui s'observe aussi bien par un désajustement par rapport à la nouvelle ligne défendue par l'association que par une remise en question des autres rétributions symboliques (affective, de valorisation de soi), que procure l'engagement. C'est en ce sens également qu'il faut comprendre le lien entre transformation de l'identité collective d'un groupement et remaniement de l'identité sociale des membres. Comme le mentionne Daniel Gaxie, « C'est en agissant pour la cause que les militants retirent diverses satisfactions. L'investissement dans la cause n'est donc pas un élément indépendant et distinct des intérêts militants qui serait invoqué pour les justifier ou les occulter, mais un élément le plus souvent intrinsèquement attaché à tout ce qui donne du prix au militantisme. Ce sont les finalités officielles de l'action collective, telles qu'elles sont perçues par chaque participant ou sympathisant, qui donnent du sens et de la valeur aux rétributions du militantisme »⁸⁷⁰. Dans le cas des militants de la première génération, les finalités de l'action sont perçues comme étant profondément transformées par rapport à ce qui les avait poussé à adhérer ou au sens donné à leur action façonné par la fréquentation de l'association. C'est sans doute l'un des membres de cette époque qui saisit le mieux les multiples éléments de cette crise, comme on peut le lire dans l'extrait d'entretien qui suit:

« Pour moi, l'évolution est très claire. C'est que tout d'un coup, il y a ici, il y a eu une crise – exactement quand je sais pas mais – qui fait que l'ancien comité sida, tous les gens qui avaient l'expertise et qui avaient énormément donné volontairement ont quitté. Alors ce phénomène on le trouve un peu partout, ici ça

⁸⁶⁹ Entretien Dialogai.

⁸⁷⁰ GAXIE, Daniel, « Rétributions du militantisme et paradoxes de l'action collective », *Revue suisse de science politique*, vol. 11, n° 1, 2005, pp. 157-188, p. 174.

se passe aussi à travers les crises mais c'est un phénomène de lassitude simplement, des gens qui se sont épuisés, des gens qui étaient peut-être eux-mêmes séropositifs, il y a des gens qui sont décédés. Et on passe je pense avant le Congrès mondial à un nouveau comité où la nouvelle image et la force est donnée sur la convivialité et le retour de la sexualité, je veux dire dans les groupes. Partout ! [...] Et là c'est un changement radical qui est exactement lié à l'apparition de nouveaux traitements, et donc le fait que le sida fait moins peur et que les séropositifs redeviennent, je dirais, ouvertement sexuellement actifs, même si c'est pas marqué sur les gens hein ! Et il y a une phase à Dialogai qui est celle où c'est le convivial qui prend le dessus. [...] En même temps s'est créée 360. [...] Et très clairement pour moi 360 se profile aussi sur l'aspect fun, on organise des parties, on a une politique sociale, on fait des prix à l'intérieur. Et l'effet du travail de Dialogai sur la communauté, alors c'est aussi un paradoxe, c'est que c'est vu, en particulier par les jeunes, comme une organisation sida, voire une organisation de séropositifs. Dialogai est le lieu, le témoin de l'histoire de la maladie, c'est le lieu de la maladie. Et qu'il y a besoin d'autre chose. [...] Il y a d'une part que l'organisation a vieilli, donc elle était accompagnée par les gens de la génération un peu des fondateurs, essentiellement. Et d'autre part, avec la création ici de parties avec thèmes sexuels – il y en a eu des magnifiques – on sent qu'il y a un deuxième sous-groupe, qui est celui je dirais des gens qui, de la communauté gay qui aime les sex parties, sexualité de groupe. [...] Et simplement c'est arrivé tout d'un coup à un champ de tensions de nouveau assez fortes »⁸⁷¹.

On constate ici que la maladie joue un rôle important non seulement en termes d'orientation du collectif et d'identification de ses membres, mais aussi dans l'image qu'elle véhicule à l'extérieur. Lieu de la maladie, lié à une dénouement mortel que les trithérapies semblent enfin permettre d'enrayer pour les uns, légitimant ainsi le travail à poursuivre ; lieu de convivialité, de solidarité et de fête pour d'autres, la crise de 1997 rend visible cette tension et cette difficile coexistence entre un passé que d'aucuns souhaitent estomper.

Pendant un temps, on peut penser que le pôle constitué par la lutte contre le sida n'est plus l'un des éléments centraux, constitutifs de l'identité collective du groupe, ni l'un des motifs privilégiés d'adhésion à l'association. Cependant, deux facteurs vont influencer sur le maintien du pôle santé et sida. D'une part, l'espace associatif homosexuel genevois se transforme avec la création d'une nouvelle association davantage LGBT⁸⁷², 360°, créée en partie par quelques membres de Dialogai et se déclinant sur trois axes : associatif, festif et médiatique (avec la création d'un journal). Cette nouvelle association, disputant la suprématie de Dialogai au niveau local, fait craindre au comité de Dialogai une forte défection de ses membres, malgré les assurances données sur ce

871 Entretien Dialogai 2.

⁸⁷² Lesbienne – Gay – Bisexuel – Transgenre.

point par 360⁸⁷³. C'est en effet au moment même où Dialogai entreprend son repositionnement au sein de l'espace associatif homosexuel, en mettant en avant une dimension plus festive, qu'apparaît 360° dont la ligne est précisément axée sur le pôle communautaire et festif. Dans ce domaine, la lutte contre le sida demeure un des axes distinctifs de Dialogai au sein de l'espace associatif homosexuel genevois. D'autre part, même si les plus anciennement engagés s'en vont, de nouveaux activistes vont continuer à assumer, après cette période de tension, la prévention du VIH/sida sur la scène gay, l'association étant fortement subventionnée par le canton de Genève pour mener à bien cette tâche.

Dans le canton du Jura, on assiste de même au cours de cette période à une baisse de l'engagement bénévole, comme le souligne la responsable du secrétariat de l'association :

« Avec le temps ça a bien changé, les bénévoles depuis 1999 se sont beaucoup désinvestis, pour des bonnes raisons sans doute, on n'est pas là toute sa vie pour, il y a d'autres priorités, il y a d'autres facettes dans la vie, il y a des jeunes qui sont devenus des parents donc on laisse le sida de côté, ça n'est pas par manque d'intérêt mais par manque de temps aussi, il y a beaucoup de personnes qui travaillent aussi. Au début il y avait beaucoup de personnes qui étaient des femmes sans activité lucrative, et aujourd'hui les femmes elles travaillent presque toutes. Il y avait quelques personnes qui travaillaient et faisaient du bénévolat, mais la plupart ne travaillait pas à l'extérieur, donc il y avait du temps. Et aujourd'hui c'est la généralité, aujourd'hui toutes les femmes travaillent donc quand elles rentrent le soir elles ont envie d'être dans leur foyer, avec leur famille, et pas encore de donner 2 ou 3 heures pour une prévention sida. Ça explique une partie de la démobilisation. Il y avait plus de femmes avant. C'est toujours le cas, mais il y a quelques hommes. [...] Les sous-groupes sont devenus eux-mêmes une personne donc... il n'y avait plus de délégué de délégué de délégué comme auparavant, pour finir jusqu'à une disparition complète ou presque. Donc le groupe enfant sida lui officiellement s'est dissous [...]. C'est pareil pour le groupe interethnique où il y avait beaucoup de personnes, énormément de gens et tous ces gens se sont éparpillés et du coup il n'en restait que deux ou trois. Donc les projets du groupe interethnique sont devenus des projets du Groupe sida Jura. Alors qu'est-ce qui a fait ça ? Peut-être le fait d'avoir une personne salariée. Le fait qu'il y ait une personne salarié a démobilisé. Ça c'est clair. Donc c'est un investissement qui devient plus grand pour le secrétariat puisqu'il y a un manque de bénévoles »⁸⁷⁴.

Cette situation de baisse de l'investissement volontaire va conduire le comité de l'association à repenser le statut de bénévole en mettant en place en 2003 un système de semi-bénévolat, consistant en la création d'un groupe jeune chargé d'effectuer certaines

⁸⁷³ Lors d'une rencontre avec des membres 360, ceux-ci déclarent : « Il s'agit de complémentarité plutôt que de concurrence ou de scission. La majorité des personnes fondatrices ne vient pas de Dialogai. La nouvelle association amènera des gens qui n'étaient impliqués dans aucune association auparavant ». Archives Dialogai, PV du comité du 26 février 1998 (C3-C).

⁸⁷⁴ Entretien GSJ.

actions de prévention et disposant d'une rétribution sous la forme d'entrées à des manifestations culturelles ou autres. L'association s'appuie également depuis 1999 pour effectuer des actions de prévention auprès des homo et bisexuels sur la collaboration des volontaires de la nouvelle association homosexuelle Juragai.

Globalement, on peut supposer que la période est marquée par une légère baisse de l'investissement bénévole, mais qu'elle s'observe sans doute déjà depuis le début des années 1990 avec les premiers signes de la "normalisation" et le développement du salariat dans les antennes. En outre, avec l'apparition des multithérapies, on peut mettre en évidence une série d'indices portant à croire que les modalités de l'engagement ont changé. La transformation du "problème-sida", en estompant son caractère d'urgence, peut certainement avoir eu pour effet de rendre la cause moins visible parmi l'offre d'engagement. En outre, la proximité à l'engagement semble plus faible, et l'on peut également supposer que l'engagement est plus ponctuel, à la fois limité dans le temps et sans qu'il y ait forcément investissement intense dans la lutte.

Les données de l'enquête quantitative ne permettent pas de tirer des conclusions fortes au niveau des acteurs qui se désengagent au cours de cette période, faute d'effectifs suffisants. Sur les 27 répondant-e-s qui quittent au cours de la période 1996-2001 les associations de lutte contre le sida, la moitié effectue un tel retrait en 2000. Les femmes hétérosexuelles, engagées entre 1990 et 1999, représentent la majorité des désengagés (21 cas), onze d'entre elles quittant le milieu associatif en 2000. Parmi ces onze personnes, sept quittent cette année-là le Groupe sida Jura. Cette défection est liée à trois ordres de motifs. D'une part, le désengagement renvoie pour certaines à la transformation de l'offre d'engagement au sein du collectif, une série de groupes de travail disparaissant au cours de cette période. C'est le cas par exemple pour cette femme, engagée depuis 1992 au Groupe sida Jura et qui mentionne qu'elle est partie parce que « *le groupe *Enfant sida* n'existait plus* ».

D'autre part, et c'est sur cette base que s'organisent la plupart des retraits, les désengagées font état de motifs renvoyant à la transformation de la « disponibilité biographique »⁸⁷⁵, autrement dit à l'insertion et l'investissement concurrents dans d'autres sous-monde sociaux⁸⁷⁶. On en trouve deux illustrations ci-dessous, la première

⁸⁷⁵ FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, « La défection dans deux associations de lutte contre le sida : Act Up et AIDES », in FILLIEULE, Olivier (dir.), *Le désengagement militant*, op. cit., pp. 189-228.

⁸⁷⁶ Sur la question du désengagement, voir également GOTTRAUX, Philippe, *Socialisme ou Barbarie. Un engagement politique et intellectuel dans la France de l'après-guerre*, Lausanne, Payot, 1997.

raison du désengagement étant donnée par une femme engagée en 1995, la seconde par une bénévole active depuis 1993 au sein de l'association. Dans ce dernier cas, on remarquera que les motifs du désengagement renvoient à la fois à la « disponibilité biographique » et à la difficulté du maintien de l'engagement suite au bouleversement provoqué par le décès d'une personne accompagnée :

« J'ai refait ma vie de famille. J'ai eu le bonheur d'avoir encore deux enfants donc manque de temps ».

« Reprise d'études et moins de temps à disposition. Dernière personne accompagnée décédée ».

Enfin, un dernier ordre de motifs est proche de ceux renvoyant à la « disponibilité biographique », mais lie cette problématique à une sensation d'épuisement et de lassitude dans le domaine du VIH/sida. C'est le cas des deux réponses suivantes, la première adhérente depuis 1996 et la seconde présente depuis 1991:

« Quand mon mari et moi avons eu notre fils. Nous avons eu envie de prendre l'air. Marre du VIH à 100% ».

« Je me suis engagée en politique, et je ressentais une certaine lassitude, besoin de changer ».

Pour l'ensemble de ces personnes, les motifs pour rendre compte de la défection ne font ainsi pas tant référence à la nouvelle donne thérapeutique mais bien davantage aux effets indirects qu'elle induit. On peut, ici dresser un parallèle avec l'étude de la défection au sein des association Act Up et AIDES, lorsque les auteurs soulignent que « les départs les plus massifs observables à partir de l'année 1996 ne sont que pour une faible part imputables aux effets morbides ou létaux de la maladie, mais à l'inverse, les questionnements nés de la nouvelle configuration de l'épidémie semblent avoir favorisé un désengagement justifié par un défaut de disponibilité ou, plus encore, par des situations plus conflictuelles que par le passé »⁸⁷⁷. Les motifs liées à l'émergence de situations conflictuelles n'apparaît pas s'agissant des motifs cités plus haut dans le cas de l'association jurassienne. Reste en revanche la prégnance d'un discours basé sur le manque de disponibilité, dimension qui rend largement compte d'un nouveau registre de motifs du désengagement qui n'était jusqu'alors que peu mentionné parce qu'il n'était pas dicible⁸⁷⁸.

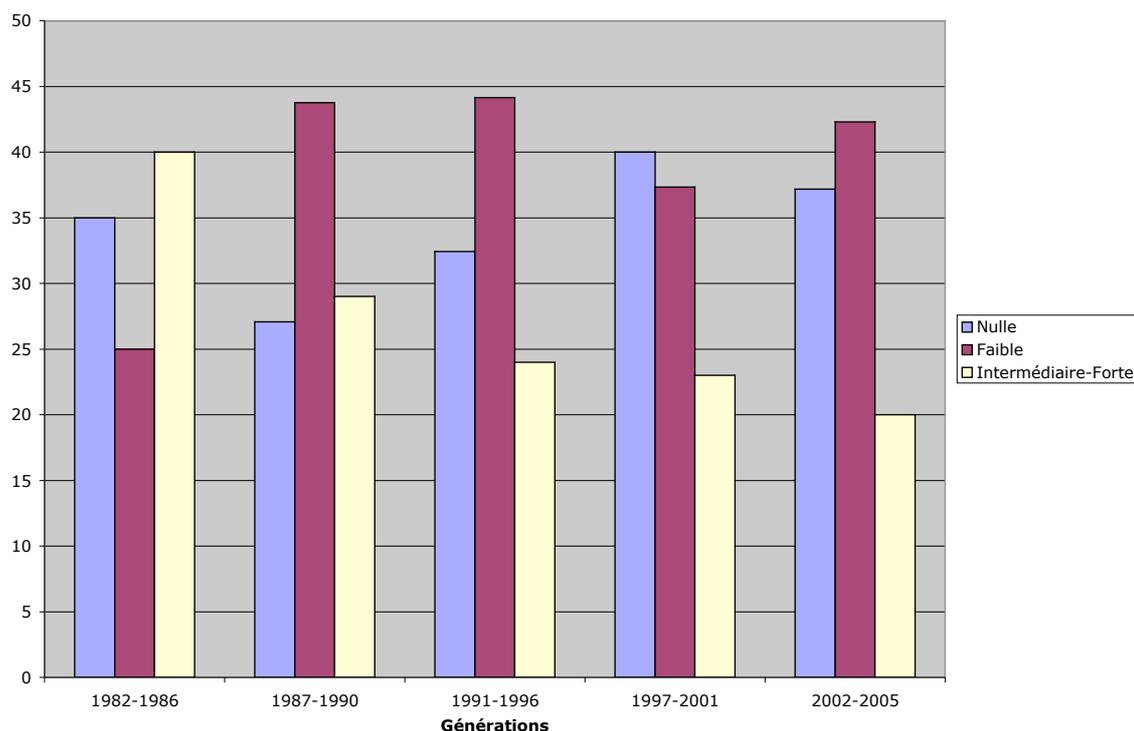
⁸⁷⁷ FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, « La défection... », *op. cit.*, p. 200.

⁸⁷⁸ Même s'ils ne sont pas totalement absents, comme en témoigne par exemple cette femme qui quitte Sid'action en 1993 après une année d'engagement : « Pour élever mes enfants ». Ces motifs sont toutefois très rares, la majorité renvoyant à des phénomènes d'épuisement liés à la lutte contre l'épidémie.

Les hommes hétérosexuels se désengagent pour deux d'entre eux au cours de cette phase. Enfin, les hommes homo- ou bisexuels, au nombre de quatre, quittent pour trois d'entre eux les associations en 1996 (tous se désengagent de l'association Sid'action, davantage semble-t-il du fait de la modification de l'offre d'engagement avec la création de Progay-VoGay qu'ils rejoignent tous les trois). On ne peut cependant pas affirmer que le retrait des hommes homo- et bisexuels est faible, pour des raisons liées à la fois à la qualité des fichiers associatifs (le retrait peut signifier que les coordonnées soient biffées) et par les conditions ayant présidées au retrait, pesant sur la probabilité de répondre ou non au questionnaire de l'enquête.

Pour les nouveaux engagés, les données ne révèlent pas de distinction majeure par rapport à la phase précédente. Même si la présence des femmes hétérosexuelles atteint son taux le plus haut par rapport aux cinq phases étudiées (57% des répondant-e-s s'engageant au cours de cette phase), elle ne varie pas significativement ni avec la phase précédente, ni avec la phase suivante. La proportion des hommes homo- ou bisexuels qui s'engagent demeure stable parmi les répondants, pratiquement identique à la phase précédente 21% contre 23% pour 1991-1996. La proportion des hommes hétérosexuels chute quant à elle de 19% à 13%. Concernant l'âge à l'adhésion, les 26-35 ans sont demeurés majoritaires (32%), même si leur proportion est en baisse par rapport à la phase précédente (40%), au contraire du groupe des 36-45 ans (28%), qui est lui en augmentation (pour 1991-1996 : 19%). De la même manière, les personnes oeuvrant dans le domaine socio-sanitaire demeurent majoritaires (32%, contre 36% lors de la phase précédente). Enfin, c'est au cours de cette phase que l'incidence globale du VIH/sida parmi les connaissances est la plus faible, la proportion de répondants déclarant une incidence nulle atteignant 40% (voir graphique 5-6).

Graphique 5-6 : Incidence globale du VIH/sida parmi les connaissances au moment de l'engagement



La lutte contre l'épidémie est, au cours de cette quatrième phase, placée à un tournant. La baisse globale des financements publics, l'incertitude qui pèse sur la continuation d'un combat du fait de la transformation du "problème-sida" (qui, à la fois, influe sur les conditions bénévoles d'engagement associatif et sur l'attention du grand public), semble conduire globalement en Suisse (au niveau fédéral en tout cas) à un scénario de « normalisation-retrait » et, plus généralement, à une banalisation du sida. L'incertitude qui plane sur le futur de l'ASS n'empêche pas que de nombreuses actions soient menées au cours de cette période. Mais il faudra attendre 2002 pour que les combats de l'Aide suisse contre le sida pour sauvegarder sa position centrale dans le dispositif antisida aux côtés de l'OFSP porte ses fruits. On s'oriente alors davantage vers une nouvelle stabilisation de l'espace de lutte contre le sida, avec l'adoption d'une stratégie clarifiée dans le domaine de la prévention de l'épidémie.

**CHAPITRE VI : UNE REMOBILISATION POLITIQUE DANS LE DOMAINE DE
LA PREVENTION**

« Aujourd'hui, on peut se demander si le travail sur le sida n'est pas entré dans une nouvelle phase (2001 à ?) en Suisse : le nombre de tests VIH positifs déclarés a augmenté à nouveau, pour la première fois depuis le début des années 90 ; en 2001, de quelques pour cents, en 2002 de 25% et même de 37% chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. En même temps, la pression sur les coûts n'a jamais été aussi forte que dans les années 2002 et 2003. Il semble que la diminution des investissements en faveur de la prévention [...], au milieu des années 90, ait fait se relâcher à la fois la pression pour une politique de prévention et sur les comportements préventifs eux-mêmes »⁸⁷⁹.

« Aujourd'hui, en 2005, il y a un consensus sur la nécessité de l'ASS et sur le fait qu'il faut combattre la maladie ensemble [avec l'OFSP]. Ce consensus est beaucoup plus fort. Au contraire, en 1999-2002 on sentait que si l'ASS ne s'était pas opposée, la situation d'aujourd'hui aurait été très différente. Il y a des divergences, mais le consensus de base est plus fort que les divergences »⁸⁸⁰.

6. Introduction : L'amorce d'une nouvelle phase ?

Après les luttes contre la banalisation du VIH/sida et les tensions liées au transfert structurel remettant en cause la position de l'ASS au sein de l'espace antisida lors de la quatrième phase, la cinquième phase de la lutte est marquée par des tendances contradictoires. D'une part, la banalisation du "problème sida" continue à se manifester dans plusieurs domaines, en particulier s'agissant de l'image publique de la maladie et de l'attention accordée à celle-ci au niveau du champ politique. D'autre part, on assiste à une remobilisation dans le domaine de la prévention, avec une impulsion très forte donnée par l'Office fédéral de la santé publique. Corollaire de cette remobilisation, l'Aide suisse contre le sida retrouve le statut de partenaire privilégié de l'administration fédérale pour limiter la propagation de l'épidémie. En effet, alors que le taux d'infection avait sensiblement baissé lors de la phase précédente, on constate au cours de cette période une hausse du nombre de personnes infectées, comme le souligne l'extrait du

⁸⁷⁹ GUGGENBÜHL, Lisa, KOPP, Christine, STAUB, Roger, ZUPPINGER, Brigit, LÜSCHER, Catherine, SIBILIA, Aleksandar, WERNER, Martin, SCHWENDENER, Norina, *Programme national VIH et sida 2004-2008*, Berne, OFSP, décembre 2003.

⁸⁸⁰ Entretien ASS.

programme national de lutte contre le VIH/sida pour les années 2004-2008, mentionné en exergue du chapitre.

A côté de cette évolution épidémiologique, une série de facteurs vont contribuer à dynamiser le pôle préventif dans un nouveau dispositif de lutte. D'une part, l'arrivée au sein de la section à la fin de l'année 2002 d'un nouveau responsable, par ailleurs cofondateur de l'ASS, va influencer nettement sur la mise en place d'un programme clarifié de lutte contre l'épidémie, en précisant les groupes-cible des actions. D'autre part, la position de l'ASS va se trouver renforcée, succédant à la période d'incertitude caractéristique de la période précédente. Enfin, du fait des avancées thérapeutiques, on constate que la prévention, de plus en plus complexe, intègre davantage la nouvelle donne médicale et s'effectue sur la base de nouvelles alliances.

Pour les activistes, une nouvelle série d'enjeux, qui émergent pour certains lors de la phase précédente, vont se solidifier et donner une nouvelle consistance au phénomène de "normalisation". On est là face à une tendance décrite au niveau international, notamment par Nicolas Dodier, qui a montré qu'une série de facteurs, dont les avancées thérapeutiques, conduisent les acteurs de la lutte placés dans un contexte de crise à élaborer de nouvelles « sémantiques de la mobilisation », que l'on considérera ici comme des motifs de l'engagement et de l'action associative. Il distingue ainsi trois sémantiques sur la scène publique. La première, relativement marginale, consiste « à voir dans le présent la fin justifiée d'une mobilisation dont l'exceptionnalité a été elle-même injustifiée. Elle pointe *la fin d'une mobilisation anormale* ». La seconde revient « à voir dans la désaffection actuelle la fin justifiée d'une mobilisation dont l'exceptionnalité était elle-même justifiée : c'est la sémantique de *la parenthèse logique* ». Enfin, la troisième englobe la « critique de la banalisation » consistant « à voir dans la crise actuelle la fin injustifiée d'une mobilisation dont la singularité reste justifiée »⁸⁸¹. Pour Dodier, ces propositions renvoient toutes à une même alternative : « soit la mobilisation rejoint le monde normal, elle se "normalise" ; soit la mobilisation garde son caractère exceptionnel en restant à l'intérieur de son cadre spécifique. Cette alternative va être dépassée par de nouvelles initiatives, qui tout en reconnaissant la spécificité de la mobilisation, explorent les conditions dans lesquelles cette expérience peut être confrontée à d'autres mobilisations ou réinvesties dans celles-

⁸⁸¹ DODIER, Nicolas, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, éditions de l'EHESS, 2003, pp. 270-272 (souligné par l'auteur).

ci. Le monde hors sida n'est plus considéré comme normal, mais traversé lui-même de mouvements collectifs portant sur d'autres causes spécifiques »⁸⁸². On verra dans ce chapitre quels sont les nouveaux enjeux qui émergent au niveau helvétique, mais on peut d'ores et déjà souligné que la lutte contre l'épidémie est de plus en plus une lutte contre l'exclusion de personnes en situation précaire, révélant pour les activistes les dysfonctionnements dans le domaine du système de santé (principalement assurantiel), des droits sociaux et de la politique migratoire de la Suisse.

Par rapport à la question de la "normalisation" en Suisse qui se pose au cours de la phase précédente, il semble ainsi que l'on s'engage dans une voie distincte marquée par plusieurs éléments⁸⁸³. D'abord, après une période où, au niveau fédéral, les débats autour de la question du transfert structurel semblaient tendre vers une « normalisation-régression », avec l'intégration de la problématique VIH/sida dans des organisations généralistes du système socio-sanitaire, la nécessité de l'ASS en tant qu'organisation-relais des pouvoirs publics est soulignée (tant par le biais d'une intensification des collaborations que par un soutien financier). Elle semble d'autant plus nécessaire que le fait de dissoudre une association spécifique oeuvrant dans la lutte contre l'épidémie équivaldrait à donner un signal politique indiquant que le VIH/sida est désormais banalisé, ce qui contredirait la situation épidémiologique. Ensuite, l'approche qui se dessine dans le domaine de la lutte, tant au niveau des pouvoirs publics (OFSP), de l'ASS que de certaines antennes régionales, consiste à englober le VIH/sida au sein de domaines plus généraux (santé sexuelle et infections sexuellement transmissibles d'une part, droits de l'homme d'autre part, maladies chroniques enfin). Cette nouvelle perspective formalise ainsi le caractère transversal qui marque la lutte contre l'épidémie depuis son apparition. Elle vient révéler, d'une certaine manière, la spécificité de la mobilisation, qui ne peut en ce sens être appréhendée sous le prisme d'une "normalisation". Pour le dire autrement, alors que la phase précédente tendait vers une dissolution de la cause sida au sein de structures généralistes, on observe un renversement de tendance : c'est la cause sida, par ce qu'elle a de spécifique, qui prend

⁸⁸² *Ibid.*, pp. 273-274.

⁸⁸³ Les effets de la "normalisation-régression" telle qu'elle a été définie précédemment continuent toutefois de se manifester dans certains secteurs, à commencer par les crédits de financement de la recherche sur le VIH/sida. Cette tendance se manifeste d'abord par la dissolution de la Commission de contrôle de la recherche sur le sida (dépendante de l'OFSP) en 1999 et à laquelle succède en 2000 la Commission sida du FNS. Cette nouvelle commission cesse ses activités fin 2003, et la recherche sida fait désormais partie de la division libre du FNS. Sur ce sujet, voir FREY, Kathrin, KÜBLER, Daniel, *Sozialwissenschaftliche HIV/Aids-Forschung in der Schweiz 1987-2006*, Zurich, Zürcher Politik- & Evaluationsstudien n° 4, Novembre 2006 (2^{ème} édition).

en compte d'autres dimensions de la santé et du social de manière plus formalisée. En ce sens, pour faire de la prévention du VIH/sida, on intègre le fait qu'elle se doit d'être enracinée dans une perspective globale de bien-être physique, qui passe par la prise en considération de l'enracinement social de la personne (position sociale, contextes et situations favorisant la prise de risque, bien-être psychique en fonction de la position sociale occupée par l'acteur et des éventuelles discriminations qu'il rencontre).

Rien n'est cependant aisé pour les personnes mobilisées dans la lutte au cours de cette phase. D'abord, si l'on peut mentionner un phénomène de remobilisation dans le domaine de la prévention, il n'en demeure pas moins qu'il faut, tant pour les acteurs de l'OFSP que de l'ASS, lutter contre les menaces de coupes budgétaires qui se manifestent encore et toujours. Ensuite, il convient également pour les activistes de contrer la transformation du "problème sida" qui, au sein du grand public, a lui considérablement tendu vers l'image de la banalisation. Il faut encore, pour ces acteurs, concevoir une nouvelle manière de transmettre les messages préventifs, en mettant en avant des conceptions qui laissent de côté la peur de la mort et qui intègrent les avancées thérapeutiques. Par ailleurs, et malgré cette importante réorientation, les activistes doivent faire face à une augmentation des infections qui se manifestent suite à un relâchement des comportements préventifs, très fort en particulier parmi les hommes homo- et bisexuels, relâchement sans doute dû à la baisse des financements publics fédéraux constatés lors de la phase précédente compliquant le travail de prévention mais aussi à la banalisation du sida pour une partie du grand public. Pour tenter d'y faire face, ils vont chercher à innover en mettant en place de nouveaux outils, notamment le "Voluntary Counselling and Testing" (VCT). Enfin, après la disparition de P.W.A Suisse, les personnes concernées, toujours victimes de discriminations (pour certaines institutionnalisées dans le domaine de l'emploi, des assurances sociales, de la pénalisation de la transmission du VIH ou des restrictions d'entrée dans certains pays ; pour d'autres plus diffuses au sein de la population lors d'interactions particulières), vont relancer un projet de mise en réseau au niveau national, aboutissant à la création d'une nouvelle association en 2006 – LHIVE – devant les représenter au niveau politique tout en "humanisant" la maladie.

On peut penser que le fait d'indiquer que l'on s'écarte de la phase de normalisation revient à prendre à notre compte le discours des personnes engagées dans la lutte, celles-ci pouvant avoir pour intérêt d'opérer une nouvelle politisation de la

problématique afin d'éviter une limitation des ressources financières et de l'attention des pouvoirs publics. Il nous semble cependant que l'on doit considérer, d'un point de vue scientifique, que cette phase n'est pas identique à la précédente. Là où régnait une certaine euphorie suite à la mise sur le marché des multithérapies et à la baisse des nouvelles infections succède une hausse des contaminations dans certains groupes de population. Là où était en débat l'avenir de l'ASS en tant que structure autonome de prévention succède une phase de consolidation de l'association et d'affirmation de son rôle dans le domaine préventif. Là où la prévention semblait être mise entre parenthèses, de nouveaux discours réaffirment sa nécessité et son caractère complexe. Il faut dès lors distinguer entre la transformation du "problème sida", autrement dit l'image publique de la maladie qui devient de plus en plus banalisée, et les réponses politiques et sociales qui sont apportées pour l'endiguer. En ce sens, dans cette dernière phase, on est loin d'être confronté à la dissolution de la cause sida ni à stabilisation de la lutte, dans la mesure où les données du problème, sous l'effet des avancées thérapeutiques notamment, changent considérablement.

6.1. Des données épidémiologiques contrastées

Les nouveaux cas de sida selon l'année du diagnostic se stabilisent après la forte décline de la phase précédente (218 cas en 2001, 222 en 2004, 197 en 2005, 185 en 2008) et les décès sont eux aussi en baisse (les décès avec déclaration sida se montent à 118 en 2001, 88 en 2004 et 69 en 2005). Cette situation provoque une hausse importante du nombre de personnes séropositives (estimée à plus de 20'000). Les tests VIH-positifs déclarés par les laboratoires de confirmation selon l'année du test montrent que, depuis 2001, une nouvelle augmentation des infections se manifeste. Alors que l'on recense 596 tests VIH-positifs en 2000, ce nombre augmente en 2001 et 2002. Entre 2003 et 2005, le nombre de tests positifs recule légèrement, puis s'accroît à nouveau depuis 2006 (voir tableau 6-1). Après une augmentation du nombre de femmes touchées par l'épidémie, la proportion est en baisse depuis 2004, alors que le nombre d'hommes concernés ne cesse d'augmenter.

Tableau 6-1 : Tests VIH-positifs déclarés par les laboratoires de confirmation selon l'année du test et le sexe (état au 31 décembre 2008)⁸⁸⁴

Sexe	Année du test											Total
	<1999	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	
Masculin	14586	374	347	394	477	448	475	477	498	529	554	19159
Féminin	6616	216	223	220	311	310	266	241	254	228	199	9084
Inconnu	2600	6	8	17	5	0	4	4	9	11	13	2677
Proportion de femmes (%)	31.2	36.6	39.1	35.8	39.5	40.9	35.9	33.6	33.8	30.1	26.4	
Total	23802	596	578	631	793	758	745	722	761	768	766	30920

A l'aide des tableaux 6-2 et 6-3, on peut constater que le groupe de transmission le plus important est celui des hétérosexuels. Au début de cette phase, en 2002, les infections parmi ce groupe touchent une forte proportion de personnes en provenance de pays où l'épidémie de VIH est généralisée comme en Afrique subsaharienne (en 2002, 42% des cas, puis cette proportion baisse pour atteindre, en 2006, 37.7% des cas de transmission homosexuelle. Malgré une nouvelle hausse observée en 2007 (41.9%), la tendance est à la baisse, ce qui se manifeste par les dernières données concernant l'année 2008, où ce groupe constitue 27.8% des cas). On observe en revanche une tendance à la hausse parmi les hommes hétérosexuels de nationalité suisse⁸⁸⁵.

⁸⁸⁴ Source : *Bulletin OFSP*, n° 6, 2 février 2009, p. 93.

⁸⁸⁵ *Ibid.*

Tableau 6-2 : Diagnostics du VIH (extrapolés) selon l'année du test, la voie d'infection et le sexe (avec proportion des femmes et des infections récentes pour les principaux groupes de transmissions) (état au 31 décembre 2008)⁸⁸⁶

Voie d'infection	Année du test										
	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Rapports hétérosexuels	340	327	326	351	433	436	446	376	360	352	346
Proportion de femmes (%)	54.7	52.4	56.3	53.6	57.0	56.7	53.4	52.8	58.4	54.1	48.8
Infections récentes (%)			14.0	13.8	16.4	13.1	15.8	12.4	15.9	13.6	22.6
Rapports homosexuels	174	149	148	141	192	159	175	239	288	310	327
Infections récentes (%)			18.3	16.5	23.7	25.9	31.4	39.1	37.3	37.1	50.5
Injection de drogues	86	84	80	96	93	120	85	76	61	60	28
Proportion de femmes (%)	26.6	31.5	37.1	24.8	36.0	35.0	19.5	34.1	32.1	29.6	10.7
Infections récentes (%)			24.3	17.8	27.3	27.0	23.4	27.7	37.7	29.2	21.0
Transfusion	15	5	3	4	10	4	11	4	7	5	6
Mère-enfant	9	8	4	12	9	11	3	6	1	6	5
Autres	31	22	17	27	58	29	25	21	45	34	54

Tableau 6-3 : Proportion par principaux groupes de transmission des diagnostics du VIH (extrapolés) selon l'année du test (état au 31 décembre 2008)⁸⁸⁷

Voie d'infection	Année du test										
	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Rapports hétérosexuels	51.91%	54.96%	56.40%	55.63%	54.47%	57.44%	59.87%	52.08%	47.24%	45.89%	45.17%
Rapports homosexuels	26.56%	25.04%	25.61%	22.35%	24.15%	20.95%	23.49%	33.10%	37.80%	40.42%	42.69%
Injection de drogues	13.13%	14.12%	13.84%	15.21%	11.70%	15.81%	11.41%	10.53%	8.01%	7.82%	3.66%
Transfusion	2.29%	0.84%	0.52%	0.63%	1.26%	0.53%	1.48%	0.55%	0.92%	0.65%	0.78%
Mère-enfant	1.37%	1.34%	0.69%	1.90%	1.13%	1.45%	0.40%	0.83%	0.13%	0.78%	0.65%
Autres	4.73%	3.70%	2.94%	4.28%	7.30%	3.82%	3.36%	2.91%	5.91%	4.43%	7.05%

Les données épidémiologiques montrent que le groupe connaissant la plus forte progression depuis 2001 au niveau des nouveaux tests VIH-positifs est celui des hommes homo- et bisexuels (HSH), qui représentent une forte proportion des nouveaux tests VIH-positifs (voir tableaux 6-2 et 6-3). Cette situation fait l'objet d'une grande préoccupation des pouvoirs publics dès le moment où l'on constate cette recrudescence, soit à partir de 2001. En 2004, il est mentionné que les cantons de Zurich, Vaud, Genève et Berne sont particulièrement touchés. En outre, le taux de primo-infections⁸⁸⁸ est en augmentation parmi les HSH, alors qu'il est en baisse parmi les hétérosexuels⁸⁸⁹. En 2005, la situation est encore plus alarmante : « La moitié (49,3%) des résultats positifs masculins concernent [...] la catégorie des HSH, un chiffre d'autant plus marquant qu'en Allemagne, où les HSH sont de loin la catégorie la plus touchée par le VIH, les tests positifs ont augmentés de 20% au cours du premier semestre 2005 »⁸⁹⁰.

⁸⁸⁶ Source : OFSP, *Bulletin OFSP*, n° 6, 2 février 2009, p. 93. L'extrapolation est effectuée sur la base des parts relatives ayant fait l'objet d'une déclaration complémentaire de la part des médecins.

⁸⁸⁷ Proportions calculées par nos soins sur la base du tableau précédent.

⁸⁸⁸ Soit la « phase initiale aiguë de la maladie qui se déclare juste après l'infection et s'accompagne la plupart du temps

de symptômes ». OFSP, « Depuis 2002 les tests VIH positifs demeurent à un niveau élevé », *Bulletin OFSP*, n° 49, 29 novembre 2004, pp. 916-922, p. 921.

⁸⁸⁹ Cf. « Depuis 2002 les tests VIH positifs demeurent à un niveau élevé », *Bulletin OFSP*, n° 49, 29 novembre 2004, pp. 916-922.

⁸⁹⁰ « En Suisse, le nombre de tests VIH positifs déclarés annuellement varie en fonction du mode de transmission », *Bulletin OFSP*, n° 48, 28 novembre 2005, pp. 878-885, p. 878.

Entre 2004 et 2005, le nombre de nouveaux tests VIH-positifs augmente de 37% parmi cette population. En outre, comme le mentionne l'OFSP : « L'augmentation de la proportion des nouveaux diagnostics chez les HSH est encore plus marquante si l'on distingue les résultats concernant les hommes et ceux concernant les femmes. La part des HSH est ainsi passée de 36,5% des hommes ayant reçu un résultat positif en 2004 à 49,3% en 2005. Ce chiffre est le plus élevé jamais enregistré depuis que la déclaration complémentaires des médecins a été mise en place, en 1988 »⁸⁹¹.

Cette tendance à l'augmentation des tests VIH-positifs dans son ensemble, et à l'élévation de la prévalence et de l'incidence parmi les hommes homo- et bisexuels, est documentée dès 2001. Elle va contribuer à relancer l'importance de la prévention de la transmission au niveau fédéral, d'autant qu'une recrudescence des infections sexuellement transmissibles (IST) au sein du groupe des homo- et bisexuels semble indiquer un relâchement des comportements de protection.

891 *Ibid.*, p. 880.

6.2. Restructurations et tentatives de consolidation de l'espace sida

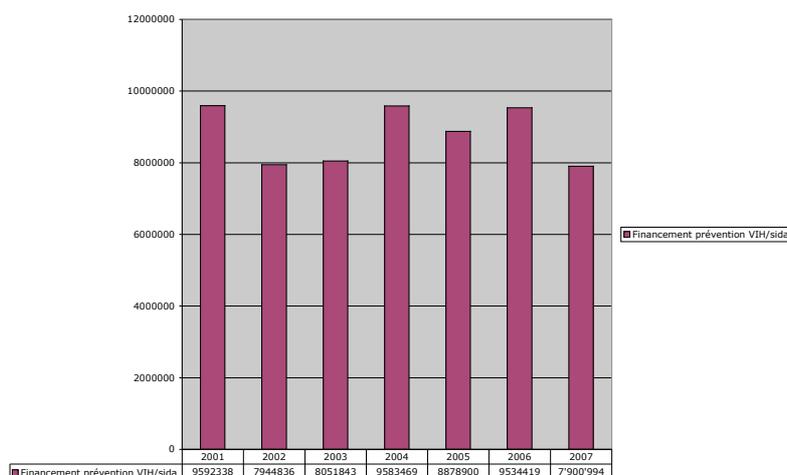
Dans un rapport publié en 2001, Pascal Zurn et al. soulignent que les coûts représentés par les multithérapies sont de loin supérieurs à ceux investis dans la prévention de l'infection⁸⁹². Ils mentionnent ainsi que le financement de la prévention doit demeurer une priorité : « The decline in the number of new HIV infection cases over the last years and the relatively small share represented by HIV in the Swiss health care costs could suggest that HIV prevention might become less important in the future. Our projections suggest, on the contrary, that HIV prevention should remain a key element in the battle against HIV since our projections show that the social cost is expected to rise in the forthcoming years. In that context, prevention constitutes an essential means to limit or reduce the HIV social cost over the next years »⁸⁹³.

Comme pour la période précédente, cette phase est caractérisée au départ par un affaiblissement du soutien financier accordé par les pouvoirs publics au niveau fédéral. On le verra, cette situation complique notablement le travail des membres de la section sida qui doivent faire face à la recrudescence d'une épidémie de type concentré. De 9.5 millions de francs en 2001, les subventions publiques chutent ainsi à un peu moins de 8 millions de francs l'année suivante, avant d'amorcer une nouvelle tendance à la hausse jusqu'en 2006 (voir graphique 6-1). Entre 2003 et 2006, dans un contexte marqué là encore par les restrictions budgétaires, la prévention sida parvient ainsi à maintenir, et même à augmenter, le financement de la lutte contre l'épidémie⁸⁹⁴. Nous reviendrons par la suite sur la baisse du financement observée en 2007.

⁸⁹² « The annual cost per patient is high, 21'000 Sfr. and 14'400 Sfr. for direct and morbidity costs, respectively. In addition, since HIV infection affects relatively young people, average cost per death due to AIDS is one of the highest among all causes of death. HIV infection cannot therefore be neglected within the frame of a public health policy. The success of prevention during the last years contributed to decrease current HIV social costs. It may be noted that our estimate of cost per avoided HIV case (71'210 Sfr.) corresponds approximately to 3.4 years of inpatient/outpatient care costs. Thus nowadays avoiding a HIV case costs less than a lifetime treatment of an infected patient ». ZURN, Pascal, TAFFE, Patrick, RICKENBACH, Martin, DANTHINE, Jean-Pierre, *Social cost of HIV infection in Switzerland*, Rapport final pour le FNS, 2001, p. 54.

⁸⁹³ *Ibid.*, p. 70.

⁸⁹⁴ Mais l'incertitude demeure chaque année, comme on peut le lire dans le numéro de *Spectra* (organe de presse de l'OFSP) en mai 2004 que ces coupes concernent l'ensemble de l'OFSP : « Restrictions budgétaires. La Confédération doit faire des économies. Cette décision du Parlement touche, massivement dans certains secteurs, également l'Office fédéral de la santé publique contraint, dès lors, à réduire ses mesures de prévention dans bien des domaines. Au cours des cinq prochaines années, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) devra réduire d'un quart ses dépenses en matière de prévention. Ces restrictions sont imposées par les dernières mesures de rigueur budgétaire décidées par la Confédération. Le budget annuel de la prévention de l'OFSP passera ainsi de 39,9 millions (en 2003) à

Graphique 6-1 : Evolution du financement de la prévention du VIH/sida (2001-2007)

Cette situation va peser sur l'organisation de l'action des pouvoirs publics et sur la recomposition du paysage associatif, avec la disparition notamment de la fondation Sida Info Doc faute de financements. Deux éléments, qui interviennent au début de cette période, doivent toutefois être mentionnés pour mieux comprendre l'évolution de la lutte à partir de 2002 : d'abord, un accord sur l'abandon des mécanismes de transfert structurel, qui permet aux membres de l'ASS de recouvrer une position plus centrale dans le dispositif ; ensuite, la nomination à la tête de la section sida d'un nouveau responsable, qui a pour effet de stabiliser le travail interne à l'OFSP et de redéfinir les liens avec l'ASS.

6.2.1. La résolution de la question du transfert structurel

On se souvient que la problématique du transfert structurel, autrement dit de la refonte de l'association ou d'une partie de ses services dans des organisation généralistes de santé, va faire l'objet au cours de la phase précédente d'une série d'actions des membres, provoquant une situation d'incertitude quant au futur de

30,1 millions de francs en 2007. On ne peut exclure d'autres mesures de rigueur qui auront, elles aussi, des répercussions sur le budget de prévention de l'OFSP. Ces réductions contraignent l'OFSP à repenser sa politique actuelle en matière de prévention pour déterminer les secteurs dans lesquels il pourra réaliser des économies sans pour autant enfreindre son mandat légal. Les programmes couvrant plusieurs années permettent de définir des priorités et, par conséquent, de cibler les mesures d'économie sur les priorités les plus basses ». Chung-Yol Lee, « Des moyens réduits et des coupes dans les programmes de prévention », *Spectra*, n° 44, mai 2004, p. 6.

l'association. Cette question va être résolue au début de l'année 2002, et l'ASS verra sa position reconnue au sein de l'espace antisida.

Après l'échec des premières négociations menées avec l'OFSP, l'ASS va intervenir afin de politiser cet enjeu. Disposant d'appuis dans le champ politique, le comité de l'ASS va effectuer un travail de lobbying auprès des parlementaires et intercéder au Parlement fédéral par l'intermédiaire de la radicale Erika Forster-Vannini, membre du Conseil des Etats et siégeant au comité de l'ASS depuis 1997. Le texte de l'interpellation déposée fin 2001 est on ne peut plus clair sur la tentative de désamorcer la procédure de transfert structurel et de pointer l'OFSP comme responsable de cet état de fait :

« Pour la Confédération, le thème du VIH/sida restera à l'ordre du jour jusqu'en 2010. On ne peut qu'approuver cet engagement, car il apparaît que, tant en Suisse que dans le reste du monde, l'épidémie et ses conséquences sont loin d'être maîtrisées, comme l'ont réitéré une fois de plus des organisations nationales et internationales lors de la journée mondiale du sida du 1er décembre 2001. En lançant le programme national de lutte contre le VIH et le sida 1999-2003, la Confédération a en outre formulé 14 objectifs concrets, contractant par là même des engagements, notamment financiers. L'attitude de la Confédération est toutefois en contradiction avec les dires et les actes de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) qui visent à une réduction de l'engagement. Ainsi, les budgets de l'OFSP pour le VIH/sida ont été sans cesse révisés à la baisse depuis 1995, passant de 16 millions de francs en 1994 à quelque 9 millions en 2001. En outre, d'aucuns, au sein de l'OFSP, visent à retirer aux organisations spécialisées la responsabilité de certaines tâches dans le domaine du VIH/sida, notamment en matière de prévention, pour la confier à des organisations – fédérales et cantonales – non spécialisées, en d'autres termes, à déléguer aux cantons des tâches jusqu'à présent financées par la Confédération. Recomposée l'automne dernier, la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida a d'ailleurs été chargée de favoriser le transfert des tâches des organisations spécialisées vers les organisations non spécialisées. En poursuivant cette stratégie d'abandon, la Confédération s'écarte du programme national de lutte contre le VIH/sida 1999-2003. Elle accepte ainsi qu'un travail efficace et en outre peu coûteux pour notre système de santé soit mis en péril et remplacé par une stratégie dont l'efficacité et le coût sont discutables »⁸⁹⁵.

⁸⁹⁵ « La stratégie en matière de santé publique que la Suisse mène avec succès depuis plus de 16 ans pour lutter contre le sida, stratégie soutenue conjointement par des malades du sida, des personnes séropositives, la Confédération, les cantons, les communes et des organisations non étatiques, sert aussi d'exemple pour d'autres problèmes dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé. Des spécialistes sont donc favorables à ce qu'on continue à transférer les connaissances issues du domaine du VIH/sida vers d'autres thèmes et organisations. A l'inverse, l'abandon de certaines compétences concentrées aux plans fédéral et cantonal (avantage au niveau de l'efficacité et des coûts) entraînerait une perte du savoir-faire spécifique. Le Conseil fédéral est invité à répondre aux questions suivantes: 1. Comment justifie-t-il son opinion selon laquelle, à l'avenir, les organisations non spécialisées arriveront aussi bien à accomplir les travaux dans le domaine du VIH/sida, notamment dans le domaine de la prévention, que les organisations spécialisées, et sur quels arguments matériels et spécifiques ainsi que financiers se fonde-t-il à cet égard ? Quelles mesures a-t-il prévues pour garantir la qualité et la durabilité ? Est-il prêt à revoir et à développer cette stratégie – dans un esprit de partenariat – avec des

La réponse de Ruth Dreifuss, cheffe du Département fédéral de l'Intérieur, s'effectue en deux temps. Dans un premier temps, en février 2002, la Conseillère fédérale revient sur la question du transfert pour indiquer que la stratégie sera poursuivie :

« Le 11e objectif du programme national s'intitule "Développement du savoir et transfert des compétences". En effet, si un immense savoir existe, il est souvent difficile d'y accéder. Or, le besoin d'accéder facilement aux connaissances et aux compétences et d'échanger des expériences de terrain est particulièrement fort à l'échelon local. Cela ne signifie pas que les organisations spécialisées doivent perdre leur légitimité; elles possèdent au contraire des compétences qui leur confèrent un rôle important, sans qu'elles aient pour autant à assumer seules et de manière systématique la mise en oeuvre de la prévention. On cherche donc actuellement à renforcer la prévention grâce à la collaboration de nombreuses organisations et à l'action complémentaire de divers partenaires et structures afin de mettre en place une politique de prévention durable. Le Conseil fédéral considère l'introduction de la prévention VIH/sida dans différents "settings", telle qu'elle est pratiquée avec succès depuis plusieurs années dans le domaine de la drogue (distribution de seringues), comme un modèle d'intégration du savoir et de la prévention au sein d'organisations non spécialisées. Ainsi, la prévention bénéficiera de nouvelles connaissances et de ressources humaines supplémentaires. En attribuant des projets de prévention par le biais d'appels d'offres et selon les exigences d'une stratégie de santé publique basée sur la preuve (evidence-based public health strategy), l'OFSP entend mieux garantir la qualité, la diversité et l'extension desdits projets à des partenaires et des secteurs nouveaux. Parmi les exigences, citons le rapport coûts/bénéfices, le savoir, l'expérience, l'accès et la durabilité. Enfin, le travail de prévention sera constamment réexaminé en fonction des données épidémiologiques et des résultats de l'évaluation; le cas échéant, il sera adapté. Le Conseil fédéral estime que la durabilité de la prévention ne sera assurée que lorsque le plus grand nombre possible de services y participeront et que la Confédération, les cantons, les communes et les organisations non gouvernementales investiront de façon coordonnée leurs ressources. Ils doivent, par ailleurs, tenir compte des objectifs et des priorités de la prévention du VIH/sida, qui évoluent en permanence. Le Conseil fédéral ne voit donc aucune raison, à l'heure actuelle, de modifier la stratégie définie dans le programme national »⁸⁹⁶.

Cette première prise de position est complétée en mars 2002, lorsque Ruth Dreifuss en réponse à la Conseillère aux Etats Forster-Vannini précise que la recherche de nouveaux partenaires s'effectue en fonction du type de public à atteindre dans le domaine de la prévention, mais que l'ASS demeure le principal interlocuteur de l'OFSP

spécialistes confirmés du domaine du VIH/sida – également de la base – et à accorder à nouveau plus d'attention à la prévention, notamment ? 2. Quels moyens financiers ont été mis à disposition pour la durée du programme national de lutte contre le VIH/sida 1999-2003 ? L'ont-il été d'un commun accord avec les autres acteurs mentionnés dans le programme (cantons, organisations spécialisées fédérales et cantonales, autres) ? Quels moyens financiers sont prévus pour les années postérieures à 2003 ? ». Conseil des Etats, Interpellation Erika Forster-Vannini, « VIH/sida. Travaux en Suisse », déposée le 13 décembre 2001, (n° 01.3752).

⁸⁹⁶ « VIH/sida. Travaux en Suisse », réponse du Conseil fédéral, 20 février 2002.

en matière de VIH/sida. Après avoir insisté sur la nécessité de continuer le travail de prévention et sur l'importance des moyens financiers pour ce faire, la Conseillère fédérale indique en effet :

« Nous devons donc continuer à agir. Nous devons tout à la fois faire preuve de cette constance que vous avez soulignée, Madame Forster, mais aussi renouveler en permanence le message et nous adresser à de nouveaux groupes. C'est là qu'il y a eu un certain nombre de difficultés dans la compréhension de la stratégie que nous poursuivons. Nous savons qu'il y a des groupes que nous n'avons pas encore atteints, et que nous devons nous attacher à les atteindre. Il est impératif d'atteindre, par exemple, les communautés étrangères en Suisse - dont le niveau d'éducation sexuelle et les mentalités peut-être font que la façon dont les problèmes, en lien avec l'information, sont abordés dans la société helvétique les dérangent -, car des approches ciblées envers elles n'ont pas été suffisamment développées. C'est dans ce cadre-là que nous avons cherché en partie de nouveaux partenaires. En réalité, nous ne voulions pas avoir de nouveaux partenaires en soi, nous avons fait des appels d'offres pour des projets qui nous permettent d'atteindre au mieux ces groupes de population particuliers. C'est pourquoi nous avons diversifié, dans une certaine mesure, les partenaires de l'Office fédéral de la santé publique, cela afin de définir le meilleur moyen de s'adresser à une partie, à un segment de notre population. [...] Cela a occasionné de l'inquiétude auprès de l'Aide suisse contre le sida, mais nous espérons avoir pu la rassurer »⁸⁹⁷.

Ces propos de la cheffe du Département fédéral de l'Intérieur vont en effet rassurer les membres de l'ASS sur le maintien de l'association comme partenaire principal des pouvoirs publics en matière de prévention du VIH/sida⁸⁹⁸, ce d'autant qu'une "convention" a été signée avec l'OFSP à la même période pour garantir la poursuite d'une collaboration, comme l'indique la directrice de l'ASS à l'époque : *« Et à un moment donné ça a cessé, c'était mort. On a fait un papier qui réglementait et garantissait l'existence de l'ASS »⁸⁹⁹*. La position de l'Aide suisse, après ces périodes de doute, sort ainsi renforcée en tant qu'acteur essentiel du dispositif de lutte contre l'épidémie.

⁸⁹⁷ Interpellation Erika Forster-Vannini « VIH/sida. Travaux en Suisse », n° 01.3752, réponse de la Conseillère fédérale Ruth Dreifuss, 21 mars 2002.

⁸⁹⁸ « La réponse du Conseil fédéral [...] confirme que le budget consacré au sida ne doit pas diminuer par rapport au niveau actuel et devrait rester de l'ordre de 10 millions par ans, que le Conseil fédéral juge le travail de l'ASS important et qu'il considère qu'à l'avenir encore, notre association sera le principal partenaire dans ce domaine. Au printemps, on nous a confirmé que "transfert" veut seulement dire que ce sont les interlocuteurs les mieux acceptés par le public cible respectif qui devront œuvrer aux premiers rangs de la prévention. Cela ne signifie pas que les organisations du secteur perdront la responsabilité des programmes, mais que celle-ci pourra au contraire être confiée à l'avenir encore à l'ASS ou à ses partenaires ». ASS, « Procès verbal de l'assemblée générale du 25 mai 2002 », p. 4.

⁸⁹⁹ Entretien Ruth Rutman.

6.2.2. *Recomposition de la section sida et dissolution de Sida Info Doc*

Peu de temps après la résolution du conflit sur la question du transfert, la section sida est l'objet de remaniements. L'unité principale dépendances et sida est réorganisée, le service campagnes devenant la section campagnes et marketing chargée des campagnes sur le VIH/Sida, l'alcool et le tabac. L'Office sera placé sous la tutelle du radical Pascal Couchepin à partir de 2003, suite au retrait de la socialiste Ruth Dreifuss. En outre, au sein de la section sida, succède à la cheffe de section le 1^{er} décembre 2002 un nouveau responsable, Roger Staub, impliqué depuis les débuts de la lutte contre l'épidémie, d'abord en tant que cofondateur de l'Aide suisse contre le sida, puis comme délégué sida de l'OFSP, comme membre du Creativ Team des campagnes STOP SIDA ou encore en tant que délégué sida du canton de Zurich. Cette nomination va avoir pour effet de stabiliser le travail à l'interne de la section. Placé dans une situation où le travail de prévention requiert des moyens alors que les financements publics sont en baisse, il va être contraint de proposer une nouvelle fusion, proposition qui sera refusée par les membres de Sida Info Doc. Le chef de la section décide dès lors de ne plus financer la structure :

« Je suis arrivé ici le premier décembre 2002, à l'Office, et puis on avait des problèmes budgétaires d'abord, et j'ai toujours dit pour l'Aide suisse c'est difficile si l'Office a le choix comme il veut. Et j'ai dit en principe, on devrait fusionner cela. On a essayé de fusionner cela déjà à la fin des années 1990, il y avait des discussions entre Christa Brunswicker et Ruth Rutman, la directrice de l'Aide suisse, à l'époque de Flavia Schlegel, et moi je pense que si on regarde le détail des discussions, les deux organisations étaient assez prêtes à se mettre ensemble mais il manquait un peu l'impulsion, le point final de l'Office pour dire : oui faites-le. [...] Et finalement on n'a pas fusionné les deux. Et après la fin des discussions de fusion, les deux se sont vraiment distanciés. Et moi j'ai dit d'abord c'est pas bien si l'Office a le choix, en plus on n'a pas assez d'argent pour les deux, parce que ça c'était une structure assez chère, et j'ai proposé qu'ils fusionnent encore une fois, mais Sida Info Doc n'a pas voulu entrer en matière. Et j'ai dit si vous ne voulez pas faire un processus à trois pour voir comment on peut se mettre ensemble, on est très clair, si vous ne voulez pas, on va terminer le mandat. Et ils ont pris cette option. [...] Et puis les services de Sida Info Doc ont été repris par l'Aide suisse contre le sida, et ça marche très bien à un prix vraiment modéré parce qu'ils travaillent, le fait d'envoyer les brochures et de gérer les commandes ils le font "in Haus"⁹⁰⁰, et ça lie aussi beaucoup mieux à leurs produits, et ils sont au service des écoles de la population, ça marche assez bien à un prix je pense d'un tiers des coûts qui étaient ceux de Sida Info Doc. Et je pense que ça lie mieux l'Aide suisse avec l'Office. Et je pense que finalement, quelques années plus tard,

⁹⁰⁰ « Oui, nous avons dit que nous pouvions faire cela pour moins cher, car il n'y avait pas besoin de mettre un budget pour l'infrastructure, nous avions à l'ASS déjà tout ce qu'il fallait pour réaliser cela, nous avons la possibilité de louer dans le même immeuble de l'espace pour stocker la documentation. Il a paru assez vite que la structure de l'ASS pouvait facilement réaliser cela ». Entretien ASS.

moi je pense que l'Aide suisse est depuis très longtemps prête et capable d'être le partenaire de l'Office pour la lutte contre le sida. Finalement ! »⁹⁰¹.

Sida Info Doc cesse ses activités à la fin de l'année 2003, la majorité de ses attributions étant reprises par l'ASS⁹⁰². Comme le mentionne Roger Staub dans l'extrait d'entretien qui précède, l'abandon du soutien accordé par l'OFSP à l'ASS a pour effet de renforcer les liens avec l'association et contribue là encore à en faire l'acteur central (avec l'OFSP) du dispositif de lutte contre l'épidémie, situation également ressentie au sein de l'ASS à cette même période, comme le souligne un membre de l'époque : « *avec la fusion avec Sida Info Doc, il y avait aussi cette idée que tout l'argent de l'Etat pour la lutte contre le sida devait aller à l'ASS, c'était aussi un renforcement de l'ASS, donc le transfert n'était plus en discussion. C'était vraiment un renforcement de l'ASS* »⁹⁰³. C'est sur cette nouvelle base que va se dérouler la lutte contre le VIH/sida, et qui débute au niveau fédéral par la volonté de contrer la banalisation de l'épidémie au sein du grand public et la montée du taux d'incidence dans certains groupes par l'intermédiaire de la réalisation d'un nouveau programme national.

6.3. Le programme national VIH et sida 2004-2008

Depuis le début de la lutte contre l'épidémie en Suisse, trois dimensions ont été privilégiées, suivant en cela Jonathan Mann, directeur du Programme mondial sur le sida de l'OMS entre 1986 et 1990, et qui soulignait les trois épidémies représentées par le problème du VIH/sida⁹⁰⁴. La première concernait la propagation du virus, qu'il fallait contenir. La seconde faisait référence au sida avéré, et dans ce domaine il était urgent de conseiller et d'assurer la prise en charge des personnes concernées. La troisième épidémie, celle des réactions sociales et politiques, devait être prise en charge en promouvant la solidarité. Depuis lors, les activistes de la lutte contre le VIH/sida ont toujours retenu une approche mettant en avant ces trois axes, et cette orientation est encore à la base de la stratégie du programme national VIH et sida pour la période 2004-2008, adopté par le Conseil fédéral en novembre 2003.

⁹⁰¹ Entretien Roger Staub.

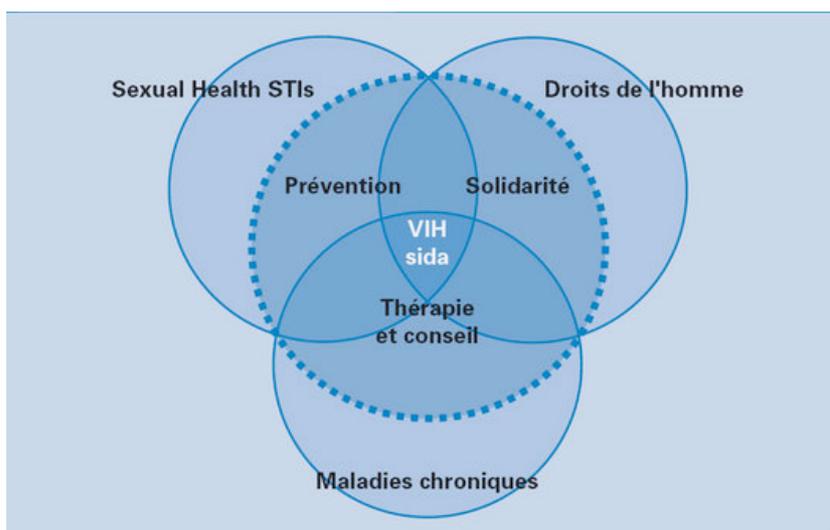
⁹⁰² Dans les faits, la fondation existe toujours, et finance un projet de prévention au Népal. La diffusion de la documentation est reprise par l'ASS, le documents publiés et recueillis au cours des quinze ans d'existence de Sida Info Doc transférés à la Section sida de l'OFSP (Documentation sida).

⁹⁰³ Entretien ASS.

⁹⁰⁴ Voir par exemple la préface de Jonathan Mann à l'ouvrage de MARTIN, Jean (dir.), *Faire face au sida*, Lausanne, Favre, 1988, pp. I-IV.

Le programme national repose ainsi sur trois champs d'activité qui s'intègrent dans des domaines plus généraux, montrant en cela que l'on passe d'une conception où le VIH/sida pourrait être intégré à d'autres thématiques socio-sanitaires à une nouvelle appréhension de la problématique, laquelle intègre elle-même d'autres dimensions (voir figure 6-1).

Figure 6-1 : Champs d'activités du programme national VIH et sida 2004-2008⁹⁰⁵



Au niveau de l'administration fédérale, on en vient ainsi à considérer que la problématique du VIH/sida englobe d'autres dimensions. Il semble que l'on assiste de ce fait à un changement de perspective radical, changement de perspective qui s'observe dès les débuts de la mobilisation contre l'épidémie, mais qui est ici institutionnalisé dans un programme officiel étatique. Pour le dire à nouveau avec Nicolas Dodier, ce type de démarche symbolise le retournement accompli depuis les débuts de la lutte, et donne sa juste valeur à la parenthèse historique de "normalisation-régression", en montrant que l'on se trouve dans une période marquée: « par de nouvelles initiatives, qui tout en reconnaissant la spécificité de la mobilisation, explorent les conditions dans lesquelles cette expérience peut être confrontée à d'autres mobilisations ou réinvesties dans celles-ci. Le monde hors sida n'est plus considéré comme normal, mais traversé lui-même de mouvements collectifs portant sur d'autres causes spécifiques »⁹⁰⁶. Le programme étatique sanctionne ainsi la transformation de l'approche de santé publique qui s'est manifestée dès le début de la prise en charge de l'épidémie.

⁹⁰⁵ Illustration reprise de GUGGENBÜHL, Lisa (et al.) *Programme national VIH et sida 2004-2008*, op. cit., p. 16.

⁹⁰⁶ DODIER, Nicolas, op. cit., p. 274.

Si l'on prend plus en détail certains éléments de ce rapport, on peut relever trois dimensions qui montrent l'orientation donnée à cette phase de la lutte. Premièrement, au niveau de la prévention, le programme reprend les trois axes mis en place au sein de l'OFSP et de l'ASS au milieu des années 1980, en définissant trois niveaux d'intervention, le premier consacré à l'information à la population générale, le second à l'« *information et motivation des groupes cibles* », le troisième renvoyant à la « *prévention et conseil individuel* »⁹⁰⁷. Les groupes cibles identifiés dans le programme sont les hommes homo- et bisexuels ayant des rapports anaux non protégés, les migrant-e-s provenant de pays à fort taux de prévalence, les usagers de drogues par voie intraveineuse, les travailleuses et travailleurs du sexe et leurs clients, les touristes qui se rendent « *dans les régions endémiques sans se protéger* »⁹⁰⁸, et les personnes en situation de vulnérabilité (notamment dans des institutions carcérales ou de jeunesse).

Deuxièmement, au niveau du conseil en prévention individuel, les auteurs du rapport mentionnent que « *le conseil en prévention est lié à la réalisation d'un test VIH* »⁹⁰⁹. En ce domaine, pour éviter que les personnes préalablement testées n'effectuent pas de test de manière régulière, les auteurs soulignent « *qu'il est [...] souhaitable de lier intimement le test VIH à un entretien-conseil individuel. Ce lien fait actuellement l'objet, à l'échelle mondiale, d'un vaste débat sous le nom de VCT (Voluntary Counselling and Testing – conseil et dépistage volontaires). Le VCT a été développé au milieu des années 80, à titre de procédure standard, à l'intention de toutes les personnes qui désiraient connaître leur état d'infection et se soumettre à un test VIH. [...] Le conseil doit être centré sur le client ou la cliente, ce qui implique de fournir à cette personne des informations sur le VIH, de la soutenir dans sa volonté de mettre au point un plan de réduction des risques⁹¹⁰ et de discuter avec elle de stratégies propres à garantir la confidentialité et un soutien* »⁹¹¹. Ce “nouvel outil”, reconceptualisant la pratique à l'œuvre en Suisse depuis le début de l'épidémie et pour lequel on reste dans la philosophie de l'accord éclairé, va acquérir comme on le verra un poids considérable dans la stratégie de prévention de l'épidémie, principalement parmi les hommes homo- et bisexuels, mais aussi parmi les personnes migrantes.

⁹⁰⁷ GUGGENBÜHL, Lisa (et al.) *Programme national VIH et sida 2004-2008, op. cit.*, p. 19.

⁹⁰⁸ *Ibid.*, p. 21.

⁹⁰⁹ *Ibid.*, p. 24.

⁹¹⁰ On notera que l'on passe d'une conception de « l'élimination des risques » à celle de « réduction des risques », dans la mesure où l'on constate qu'il est impossible de prévenir totalement la transmission.

⁹¹¹ *Ibid.*

Troisièmement, dans le domaine de la solidarité, les auteurs rappellent la nécessaire solidarité institutionnelle dans le domaine de l'assurance maladie et de l'emploi. Ils soulignent également l'importance de la solidarité interpersonnelle avec les personnes touchées, en luttant pour ce faire contre les craintes et les préjugés qui l'entrave. Enfin, il est indiqué que « *le problème le plus urgent semble être la solidarité internationale à l'égard des séropositifs et des malades du sida. La situation effrayante qui règne dans de vastes régions d'Afrique, mais aussi dans d'autres pays émergents, en transition ou en voie de développement n'est pas un problème local, mais bien un problème international qui appelle une solution politique.[...] il convient de promouvoir l'accès à des médicaments bon marché dans ces pays, de même qu'il faut soutenir le travail de prévention et la mise en place d'une infrastructure pour le suivi et l'accompagnement des personnes séropositives ou malades du sida* »⁹¹².

Pour mener à bien ce programme, on précise la répartition des tâches entre les différents acteurs. L'OFSP assume un rôle de « leadership », consistant en un « *rôle central dans le contrôle et la gestion du programme national* »⁹¹³. Elle s'appuie au niveau national sur la Commission fédérale pour les questions liées au sida (EKAF) et sur l'ASS qui « *fournit, selon sa charte et selon les contrats de prestations passés avec l'OFSP, divers services de prévention qui contribuent à la mise en œuvre du programme national VIH et sida* »⁹¹⁴. Au niveau cantonal, les autorités de chaque canton doivent assumer la coordination et la mise en œuvre sur leur territoire, en collaboration également avec les acteurs locaux (antennes de l'ASS par exemple).

La réalisation du programme se base, comme pour le programme précédent, sur une série d'objectifs. Deux objectifs généraux (objectifs 1-2) règlent les compétences au niveau international et national. Une série d'objectifs est ensuite défini en fonction du champ d'activité, tant dans le domaine de la prévention (objectifs 3-6), de la thérapie et conseil (objectif 7) que de la solidarité (objectif 8). Une dernière série d'objectifs renvoient aux mesures permettant la réalisation du programme (objectifs 9-12, relatifs au partage et à la gestion des connaissances). Dans ce dernier domaine, la question du transfert n'est plus mentionnée sous ce terme.

⁹¹² *Ibid.*, p. 40. Cet engagement au niveau international s'effectue avant tout par le biais de la Direction du Développement et de la Coopération (DDC).

⁹¹³ *Ibid.*, p. 43.

⁹¹⁴ *Ibid.*, p. 44.

Retracer les orientations de ce programme permet de souligner les éléments caractéristiques de la lutte contre l'épidémie en Suisse, et de montrer à la fois les continuités et les ruptures avec la période précédente. Ce que l'on constate, c'est d'abord le maintien des trois axes forts de la lutte, présents depuis l'apparition de l'épidémie en Suisse. Ces axes sont toutefois mis en lien avec des domaines plus vastes, officialisant ainsi le caractère transversal de la mobilisation dans le domaine du VIH/sida, qui dès ses débuts, là encore, n'a pas adopté le moule d'une gestion traditionnelle de santé publique mais a au contraire englobé et remis en cause bien des dimensions de la vie sociale (par exemple s'agissant de sexualité, des conditions sociales des toxicodépendances, etc.). Ensuite, dans le domaine de la prévention, on remarque que la politique relative au test de dépistage, à l'instar de ce que l'on a mentionné pour la phase précédente, s'est modifiée du fait des avancées thérapeutiques. Le dépistage – toujours sur le mode volontaire – devient un outil plus important dans le dispositif de santé publique, et l'on verra les effets sur la réorganisation des antennes régionales de la promotion d'un dispositif tel que le VCT. La prévention et le conseil intègrent ainsi de plus en plus d'outils et se complexifie. Aux côtés des règles du safer sex émergent les thématiques du VCT, ou encore de la "sécurité négociée" lors de relations sexuelles. On cherche dès lors à communiquer autrement. Dans ce domaine, l'évolution de la campagne STOP SIDA montre d'une autre manière cette évolution de la prévention (voir encadré 14).

ENCADRE 14 : COMMUNIQUER DIFFEREMMENT : LA REDEFINITION DE LA CAMPAGNE STOP SIDA

Les campagnes menées en Suisse sous le concept STOP SIDA depuis 1987 montrent, selon l'OFSP, leurs premiers signes d'essoufflement, du fait notamment de la transformation de l'image publique de l'épidémie. Pour redonner un second souffle aux messages préventif, une réorientation va donc être opérée à partir de 2005, après une série de campagnes au début de cette phase qui cherchent à provoquer à nouveau l'attention du public sur cette problématique.

Une nouvelle mise au concours est lancée en 2004, et pour la première fois depuis le lancement de la campagne une autre agence est désignée, Euro RSCG. Le mandat donné par l'OFSP s'appuie sur le constat que la prévention auprès du grand public est confrontée à une série de nouveaux défis :

« Le degré d'actualité et de menace du VIH et du sida ont diminué dans la perception de la société, du moins depuis que le VIH peut être traité. Le sida n'en reste pas moins une maladie potentiellement mortelle. Le succès à long terme de la thérapie est incertain. Et le traitement médicamenteux peut être accompagné par des effets secondaires désagréables. Souvent les personnes atteintes souffrent d'isolement et de troubles psychiques divers. C'est pourquoi maintenir l'attention de la population sur le VIH et le sida – tout comme sensibiliser les nouvelles générations atteignant leur maturité sexuelle au fait qu'elles devront vivre avec le VIH dans les années à venir, restent des défis particuliers. Face à cela, des moyens moins importants sont mis à disposition pour la prévention du VIH. Cette situation est placée dans le contexte des mesures générales d'épargne de la part des pouvoirs publics. Elle est aussi la conséquence d'une accoutumance au VIH/sida. Aucun montant important n'est en effet dépensé pour un sujet aussi ancien. Finalement la campagne STOP SIDA doit parvenir à sensibiliser également la jeune génération à un sujet soi-disant connu et à se positionner intelligemment dans un environnement publicitaire toujours plus sexualisé »⁹¹⁵.

Les membres de l'OFSP cherchent dès lors à mettre en avant un slogan plus positif centré autour de l'épanouissement sexuel et sur la protection par amour de la vie, symbolisé dans le message LOVE LIFE – STOP SIDA. Les règles de safer sex sont en outre mentionnées sur les affiches afin de préciser le message préventif.

Cette réorientation de la campagne montre trois choses. D'une part, elle signale que l'on souhaite communiquer sans mettre en avant la peur de la mort, mais au contraire de manière positive en axant le message sur la façon de vivre une sexualité épanouie. Cette nouvelle orientation est déjà mentionnée dans le programme national, où l'on considère que l'action doit « *inciter au maintien de la santé sans menace de mort en arrière-plan [...], tenir compte des désirs sexuels des individus et réduire, malgré tout, le risque d'infection* »⁹¹⁶. D'autre part, on peut constater que les thèmes de la solidarité ont tendance à disparaître ou en tous les cas à être moins visibles, ceux-ci étant repris par l'ASS dans une campagne d'affichage autonome en 2007, puis en 2008 en collaboration avec la nouvelle association faîtière de personnes concernées par le VIH et le sida LHIVE. Enfin, cette réorientation met en avant la pratique d'une sexualité épanouie, amplification de la problématique qui va directement de pair avec la conception élargie de la lutte contre l'épidémie dans le domaine de la santé sexuelle.

⁹¹⁵ OFSP, Document de stratégie campagne STOP SIDA 2005-2008.

⁹¹⁶ GUGGENBÜHL, Lisa (et al.) *Programme national VIH et sida 2004-2008*, op. cit., p. 35.

6.4. L'ASS : réorganisation, stabilisation et nouveaux enjeux

L'Aide suisse contre le sida, placée dans une situation d'incertitude lors de la phase précédente, va commencer au cours de cette phase par clarifier son rôle dans le dispositif de lutte contre le sida. Elle va également, au cours de cette période, stabiliser son offre dans le domaine de la prévention, en renforçant les projets prioritaires qu'elle réalise sur mandat de l'OFSP. L'association, enfin, va se pencher sur une série de nouveaux enjeux, ceux-ci montrant que pour l'association également la lutte contre l'épidémie prend souvent un caractère transversal lié à d'autres mobilisations.

6.4.1. La mise en place d'une charte

Dans l'optique d'éclaircir le rôle de l'ASS face à la transformation de l'épidémie, une réflexion interne va être menée au sujet des principes qui guident l'organisation, travail aboutissant à la publication de la charte de l'ASS à la fin de l'année 2003. Un groupe de travail, composé de Bea Aebersold (AHBE, comité de l'ASS), Anita Cotting (PLANeS), Florian Hübner (GSG, comité de l'ASS), Alain L'Allemand (secrétariat de l'ASS), Raoul Satapati (Co-Operaid) et de la directrice Ruth Rutman, va entreprendre à cette fin de définir le futur rôle de l'association. Ce groupe, partant du constat de la transformation de l'épidémie tant au niveau de ses effets que de son image publique, souligne les tensions qui traversent l'Aide suisse, notamment s'agissant du lien entre orientation politique et culture d'entreprise : « *L'ASS est, de par son origine (histoire de sa fondation), en premier lieu une organisation (d'entraide) à orientation politique dont l'objectif premier est de faire entendre son message. La pratique du travail quotidien et le soutien des pouvoirs publics ainsi que d'autres pourvoyeurs de fonds ont conduit l'ASS à être chargée de la mise en pratique de son message. Mais, de cette manière l'ASS – et avec elle les antennes – s'est muée en organisation à but non lucratif qui, en tant qu'entreprise, élabore, crée et vend des produits et des services* »⁹¹⁷. Pour les membres du groupe, se pose dès lors la question suivante : « *Qui sommes-nous et qui voulons nous être ? Avons-nous avant tout une*

⁹¹⁷ ASS, Rapport du groupe de travail « Visions 2004 », p. 24, cité in MAZZI, Anna, ROSSI, Ilario *Entre société, santé et médecine, le positionnement des personnes vivant avec le VIH/sida dans la lutte contre le sida en Suisse*, Université de Lausanne, Institut d'anthropologie et sociologie, octobre 2006, p. 45.

mission politique et sociopolitique ou voulons-nous nous définir avant tout comme une entreprise qui crée et propose de manière ciblée des services et des produits pour la société et/ou pour des groupes particuliers de la société ? »⁹¹⁸.

Le groupe de travail va résoudre cette question en mettant en avant la double mission de l'ASS, à la fois comme organisation politique et comme prestataire de service dans certains cas précis. Dès lors, la charte mentionne trois objectifs principaux du travail de l'association : « *prévenir de nouvelles infections par le virus du sida ; défendre une bonne qualité de vie pour les personnes concernées par le VIH et le sida et, dans ce but, représenter leurs intérêts ; renforcer la solidarité* »⁹¹⁹. A ces objectifs principaux s'ajoutent deux « objectifs complémentaires » : « *la réduction des cas d'hépatite et de maladies sexuellement transmissibles ; la promotion de la santé sexuelle* »⁹²⁰. Si l'on se souvient des débats relatifs à la première tentative de mettre en place une Vision de l'ASS en 1994, relatés dans le chapitre III, on constate que le thème de la santé sexuelle était déjà présent, et qu'il avait à l'époque fait l'objet de plusieurs contestations pour en critiquer la volonté trop généralisante par rapport à l'action de l'association. Désormais, cette nouvelle approche est considérée comme une nécessité par rapport à l'évolution de l'épidémie et de la pratique de prévention, de conseil et d'accompagnement dans le domaine du VIH/sida : « *L'intégration du thème du VIH/sida dans le cadre plus large de la santé sexuelle permet à l'ASS de pratiquer une prévention plus efficace et globale ainsi qu'une approche plus large dans les conseils et l'accompagnement. Par cet élargissement, devenu déjà bien souvent une réalité dans la pratique courante, l'ASS fait le pas de la prévention vers la promotion de la*

⁹¹⁸ *Ibid.*, p. 27, cité in *op. cit.*, p. 46.

⁹¹⁹ ASS, Charte de la fédération, adoptée en 2003, p. 3.

⁹²⁰ Sur la question de la santé sexuelle, les concepteurs de la charte développent le point de vue suivant : « *La promotion de la santé sexuelle est l'un des buts complémentaires de l'ASS. Dans cette perspective, elle situe de plus en plus ses activités de prévention et de conseil dans ce cadre plus large. A travers des informations fondées, l'ASS veut favoriser l'évolution positive des attitudes et modes de comportement individuels et contribuer à une perception de la sexualité au sein de la société propice à la promotion de la santé. Au niveau de l'individu, l'ASS vise le développement d'une personnalité sexuelle à même de reconnaître ses propres besoins et ceux des autres, de les respecter et de faire preuve d'une attitude responsable tant à l'égard des conséquences désirées que non désirées de l'activité sexuelle. Elle s'efforce en particulier d'améliorer les connaissances des adolescents, de propager des informations objectives et de créer les bases à même de favoriser le respect mutuel ainsi que l'atténuation des peurs et de la violence dans le cadre des relations sexuelles. Au niveau de la société, l'ASS vise à renforcer les conditions sociales et normatives qui favorisent un tel développement individuel et contribuent à la confrontation autour de la sexualité. Elle s'engage pour que toutes les formes de sexualité reposant sur le consentement mutuel soient acceptées et puissent être vécues librement. Dans ce sens, elle encourage l'égalité de traitement à l'égard des personnes ayant une identité homosexuelle, lesbienne, transsexuelle ou bisexuelle* ». *Ibid.*, p. 5.

santé »⁹²¹. Dire que l'on s'occupe de santé sexuelle n'est cependant pas une condition suffisante pour que, dans les faits, cette option se traduise par une transformation des pratiques tant au niveau faîtière que dans les antennes. Le débat est, en ce sens, toujours en cours au sein de l'association faîtière et des organisations régionales pour savoir jusqu'où doit porter l'élargissement sur cette thématique. En d'autres termes, cette cinquième phase est aussi une période de lutte entre acteurs de l'espace associatif autour de la définition de ce qu'est, concrètement, la santé sexuelle et jusqu'où doit porter l'action de l'Aide suisse contre le sida et de ses antennes.

Au niveau politique, l'ASS veut se définir comme association capable d'effectuer un travail de « *lobbying combatif* »⁹²² pour la défense des principes figurant dans sa charte, de promotion de la solidarité des personnes concernées ainsi que d'autres intérêts de ses membres. On verra plus loin en quoi consiste le travail politique de l'association.

S'agissant de la prévention, l'association met en avant les activités auprès de la population générale notamment par sa collaboration avec l'OFSP dans le cadre de la campagne STOP SIDA. Les groupes spécifiques auxquelles s'adressent une partie des activités de prévention sont identifiés comme « *publics à vulnérabilité élevée* », et comprend les travailleuses et travailleurs du sexe ainsi que leurs clients, les usagers de drogues par voie intraveineuse, les jeunes, les hommes homo- et bisexuels, les migrantes et migrants, les personnes en établissement pénitentiaires. Par rapport aux mesures de prévention secondaire, la réalisation du test de dépistage sur une base volontaire est là aussi encouragée : « *L'ASS participe aux efforts visant à diagnostiquer l'infection VIH à un stade précoce et à encourager les dépistages. Ses principes prioritaires dans ce domaine reposent sur des informations et des conseils approfondis, le caractère volontaire du dépistage et la protection maximale des données. Le message consistant à encourager les tests ne doit pas concurrencer ceux de la prévention. Le but de prévenir les nouvelles infections est prioritaire* »⁹²³.

La vision de l'ASS s'inscrit ainsi résolument dans une nouvelle perspective qui, tant au niveau des pouvoirs publics que pour l'association faîtière, consiste à englober la lutte contre l'épidémie dans un cadre plus large touchant à la thématique de la

⁹²¹ *Ibid.*, p. 6.

⁹²² *Ibid.*, p. 11.

⁹²³ *Ibid.*, p. 9.

promotion de la santé sexuelle, à promouvoir une nouvelle pratique dans le domaine du dépistage et à dénoncer les problèmes sociaux de groupes placés en situation de vulnérabilité qui entravent la possibilité de mener à bien les actions de prévention. Les actions de l'Aide suisse, sur le plan des prestations qu'elle fournit et des luttes politiques qu'elle mène, illustre d'une autre manière la façon dont se manifeste en actes cette nouvelle perspective.

6.4.2. *L'ASS et ses actions*

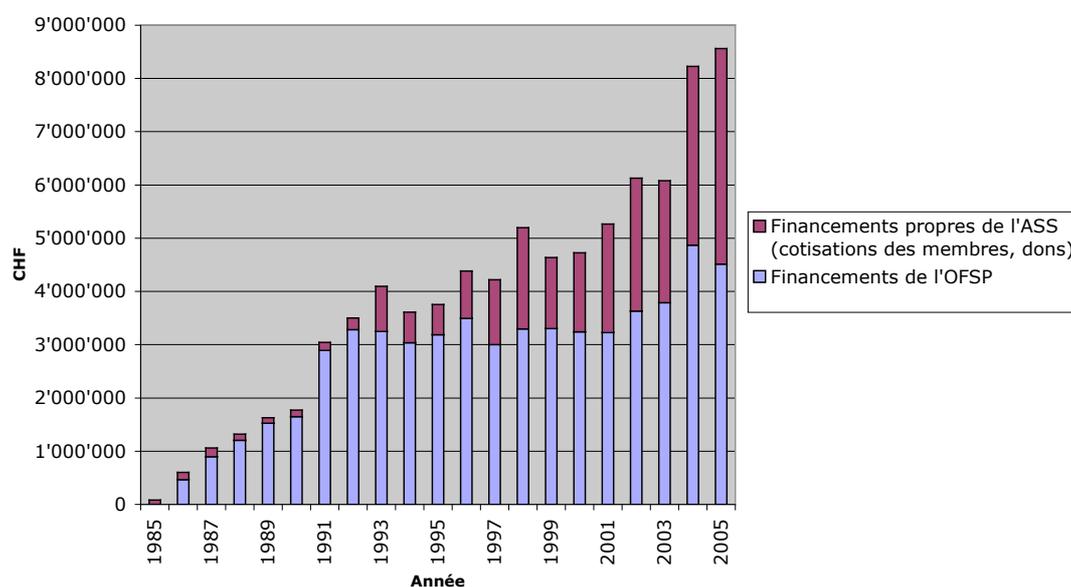
L'Aide suisse contre le sida, avec à sa tête le président Daniel Gredig jusqu'à l'été 2007⁹²⁴, s'appuie sur 37 personnes salariées à la fin de l'année 2002, 41 personnes à la fin de l'année suivante (sans précision du pourcentage équivalent plein-temps). Cette même année, à l'été 2003, Ruth Rutman quitte la présidence, et après une période d'intérim assurée par Alain L'Allemand, la direction de l'association est reprise par Roberto Induni en 2004, avant d'être remplacé par Franz Walter⁹²⁵ en août 2005, et Daniel Bruttin⁹²⁶ depuis avril 2007. Les ressources financières, après une année 2003 difficile marquée par une stagnation des financements fédéraux qui va, pour l'association, impliquer le gel de nouveaux projets, va continuer tendanciellement à croître au cours des années suivantes. On constate à ce sujet que la part des ressources propres dégagées par l'ASS continue à augmenter jusqu'en 2005 (voir graphique 6-2) . Pour les années 2006 et 2007, les financements de la Confédération se montent respectivement à 4'579'669 et 4'433'450 millions de francs, les financements propres de l'association se chiffrant pour ces mêmes années à 3'431'889 et 3'167'218. Le total des ressources de l'Association se monte ainsi, pour l'année 2006, à un peu plus de 8 millions de francs, et pour 2007 à près de 7.6 millions de francs (on observe une légère décline des financements publics au cours de ces dernières années, ainsi qu'une baisse plus sensible des ressources propres générées par l'association). La progression en termes de personnes salariées se poursuit encore au cours des années suivantes, avec 44 personnes salariées en 2005 et 50 personnes fin 2007.

⁹²⁴ Il est remplacé par la Conseillère nationale écologiste zurichoise Ruth Genner, avant sa démission en 2008 et la nomination du fribourgeois Hansruedi Völkle, physicien, membre du comité depuis 2002 et engagé au niveau bénévole depuis de nombreuses années au plan cantonal à Fribourg.

⁹²⁵ Franz Walter, marié, père de deux enfants, a fait des études d'économie avant d'œuvrer au sein de l'Office fédéral des migrations.

⁹²⁶ Daniel Bruttin, membre du comité depuis le début de la décennie, est engagé de longue date au sein de l'antenne de l'Aide suisse contre le sida de Schaffhouse – Thurgovie.

Graphique 6-2 : Ressources financières de l'ASS (par année, en francs suisses)



On peut constater que, dans le domaine de la prévention, les activités de l'ASS se stabilisent selon les mandats de l'OFSP et les objectifs définis dans la charte de l'association. Dans la continuation des projets, on peut signaler les éléments suivants : prévention auprès des hommes homo- et bissexuels d'abord, l'association continuant à coordonner l'action des travailleurs de proximité. Prévention auprès des travailleuses du sexe ensuite, par la poursuite du projet APiS. Prévention auprès des clients de la prostitution toujours, sur la base du projet Don Juan. Prévention encore auprès des travailleurs du sexe, par l'intermédiaire du projet MSW. Actions dans le cadre du Projet écoles, enfin, avec la coordination des témoignages de personnes concernées (intégré depuis 2006 à l'offre des cantons).

Pour la prévention du VIH/sida et la promotion de la santé sexuelle, une collaboration est initiée avec PLANeS (Fondation suisse pour la santé sexuelle et reproductive) afin de mettre en place un centre national de compétences dans le domaine de la formation et de la reproduction sexuelle, le but étant également d'uniformiser quelque peu l'offre dans ce domaine, celle-ci étant du ressort des cantons et montrant dans certains cas une série de lacunes⁹²⁷. On souhaite dès lors « veiller à

927 Sur les réalisations et lacunes en ce domaine, voir SPENCER, Brenda, SO-BARAZETTI, Barbara, GLARDON, Marie-Jo, « Politiques et pratiques cantonales en matière de prévention VIH/sida et d'éducation sexuelle à l'école », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 66, 2001.

*faire inscrire l'éducation sexuelle, la santé sexuelle et reproductive et la prévention du VIH/Sida dans les programmes scolaires de toutes les écoles, de manière adaptée au niveau scolaire, dans le respect des genres et du contexte culturel »*⁹²⁸. Cette collaboration, sur la base d'un mandat de l'OFSP, va déboucher sur la mise en place d'Amorix à partir de la fin de l'année 2003, après un travail de préparation mené par les deux organisations. Le projet est géré conjointement par PLANeS pour la Suisse romande et par l'ASS pour la Suisse alémanique. En 2006, la gestion de ce projet est confiée à la Haute école pédagogique de Suisse centrale à Lucerne.

Dans le domaine de la migration, après les difficultés pour l'ASS à faire reconnaître ses compétences auprès de l'OFSP, la gestion du projet AFRIMEDIA, initialement confiée à la Croix-Rouge suisse et à l'Institut Tropical Suisse, est transférée à l'Aide suisse. Il s'agit d'assurer la coordination du programme et des médiateurs intervenants auprès de la population provenant d'Afrique sub-saharienne résidant en Suisse. Ce projet, suivant en cela une tendance générale identifiée lors de la période précédente, est transféré par la suite aux antennes régionales.

Pour les personnes vivant avec le VIH/sida, plusieurs actions sont poursuivies et de nouveaux projets sont mis en place. Dans le domaine de l'information médicale, l'équipe issue de du Swiss Aids Treatment Group, cessant d'exister au début de cette phase, publie fréquemment une version révisée du classeur "Vivre avec le VIH/sida", abordant, entre autres, des informations concernant les thérapies d'un point de vue médical, une discussion sur certains aspects particuliers (désir d'enfant notamment), des informations sur les droits dans le domaine de l'emploi et des assurances sociales. A partir de 2006, l'information est publiée, en collaboration avec l'EKAF et l'OFSP, dans le *Swiss Aids News*, organe de presse officiel de l'association. Depuis 2003, l'ASS met également en place, sur mandat de l'OFSP, un projet visant la réinsertion professionnelle des personnes vivant avec le VIH/sida (renommé par la suite VIH et activité professionnelle). Cette nouvelle offre montre les transformations au niveau du vécu des personnes touchées, certaines d'entre elles pouvant escompter une (ré-)inscription dans le monde du travail. Cette évolution positive n'est sans doute pas sans influence sur la transformation de l'univers associatif s'agissant de l'investissement militant dans la lutte contre l'épidémie. Pour mener à bien ce projet de réinsertion,

⁹²⁸ ASS, Rapport annuel 2003, p. 10.

l'ASS met sur pied une bourse à l'emploi pour les personnes séropositives⁹²⁹, connaissant au début du projet quelques difficultés à sensibiliser les employeurs à ce type de démarche, comme le souligne Caroline Suter, responsable du projet : « *Au cours du projet il s'est avéré très difficile de trouver des employeurs prêts à se lancer, en dépit de nombreuses démarches directes et d'une large couverture médiatique* »⁹³⁰. Cet élément montre, une fois encore, qu'un ensemble de discriminations continuent de toucher les personnes concernées. Par conséquent, le service juridique continue d'être abondamment sollicité, avec 404 consultations pour l'année 2003 (pour rappel, ce nombre était de 285 en 1998), Dans le rapport annuel pour l'année 2007, il est mentionné que le service juridique a fait l'objet de 561 demandes, soit 25% de plus qu'en 2005 et 15% de plus qu'en 2006. Ces demandes, en accroissement non seulement du fait des discriminations institutionnelles qui subsistent, de la complexité des problèmes qui se posent aux personnes vivant avec le VIH/sida, et de l'augmentation du nombre de personnes séropositives, concernent là encore principalement les domaines de l'emploi et des assurances sociales.

6.4.3. *L'émergence de (nouvelles) revendications*

L'Aide suisse contre le sida, au cours de cette cinquième phase, connaît dans certains domaines un regain revendicatif. Si certains enjeux concernent directement la situation helvétique, surtout en ce qui concerne la situation vécue par les personnes vivant avec le VIH/sida, d'autres questions émergent à mesure que s'étend l'épidémie. C'est encore et toujours dans le domaine de la stigmatisation des personnes concernées que l'action est la plus forte, remettant en lumière les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH/sida dans le domaine de l'emploi notamment, des assurances sociales et des problèmes liés aux caisses-maladie.

Pourtant, à côté de ces actions, les avancées thérapeutiques mettent crûment en lumière les conséquences politiques et sociales de la pandémie au niveau des pays les plus pauvres, avant tout en Afrique subsaharienne où l'on recense à la fin de l'année 2007 environ 22 millions de personnes vivant avec le VIH (sur un total mondial estimé à 33 millions)⁹³¹. Dans ce domaine, l'accès aux thérapeutiques fait particulièrement

⁹²⁹ www.workpositive.ch

⁹³⁰ ASS, Rapport annuel 2003, p. 24.

⁹³¹ Source : UNAIDS, « 2008 Report on the Global AIDS Epidemic », p. 39.

défaut pour toute une série de pays, et l'un des enjeux consistera d'une part à soutenir certains projets à destination des pays du Sud⁹³², et d'autre part à sensibiliser le grand public en Suisse sur cette réalité, notamment en pointant le rôle en ce domaine des compagnies pharmaceutiques suisses⁹³³. Sur ce dernier point, une série d'alliances vont voir le jour avec des organisations non gouvernementales pour dénoncer le difficile accès aux traitements, la protection des brevets et la cherté des médicaments. Plus généralement, un travail de sensibilisation par voie de presse est entrepris, comme par exemple lors du sommet du G8 à Evian en 2003 qui en appelle à la responsabilité politique des dirigeants. En Suisse, les inégalités sociales sont également mises en lumière en ce qui concerne les femmes, touchées dans le monde et en Suisse du fait du « manque d'autodétermination physique et sexuelle, associé à l'inégalité sociale et économique, [renforçant] la vulnérabilité des femmes et des jeunes filles en matière de VIH/sida »⁹³⁴. On peut encore signaler, à l'occasion de la visite du Pape en Suisse en 2004, une action visant à lui demander, par l'entremise d'une lettre ouverte adressée par l'association, de faire une « *déclaration à même de clarifier le rôle du préservatif dans la prévention du sida* »⁹³⁵.

En 2005, l'Aide suisse contre le sida va par ailleurs apporter son soutien pour promouvoir la Loi sur le partenariat enregistré pour les personnes de même sexe (Lpart), soumise à votation populaire après l'aboutissement d'un référendum (voir *infra*).

L'Aide suisse contre le sida lors de cette cinquième phase voit ainsi sa position renforcée en tant que partenaire central de la lutte contre le VIH/sida. Plusieurs

⁹³² Notamment par une collaboration à la plateforme « VIH/sida et coopération internationale » mise en place par Medicus Mundi Suisse.

⁹³³ En 2001, l'ASS publie par exemple un communiqué de presse pour demander « *l'importation et la distribution des médicaments contre le VIH/sida dans les pays à faibles ressources à des prix réalistes* » ainsi qu'une volonté politique des pouvoirs publics des pays concernés pour mettre au centre les activités de prévention. En ce sens, elle s'insurge contre la stratégie "ABC" (Abstinence, be faithful, use condoms, soit abstinence, fidélité et finalement utilisation de préservatif), promue en particulier par certaines agences mondiales dans le sillage de la politique prônée par l'administration Bush aux Etats-Unis. ASS, communiqué de presse, « L'Aide suisse contre le sida au sujet de l'accès aux médicaments contre le VIH/sida dans les pays à faibles ressources », 10 avril 2001. En 2003, la Déclaration de Berne et l'ASS, ainsi qu'une quarantaine d'autres organisations, lancent l'action « Se soigner, un droit pour tous, aussi dans les pays pauvres », qui vise plus directement une critique sur la défense des brevets menée par les firmes Roche et Novartis.

⁹³⁴ Propos de Roberto Induni, directeur de l'ASS, Communiqué de presse de l'ASS, « L'inégalité du pouvoir socio-économique expose davantage les femmes à la menace du sida ».

⁹³⁵ ASS, communiqué de presse, « Lettre ouverte au Pape de l'Aide suisse contre le sida », 3 juin 2004. Cette lettre est suivie d'un second communiqué pendant la visite de Jean-Paul II, où l'ASS rappelle que « *les préservatifs sauvent des vies* ». ASS, communiqué de presse, 7 mai 2004.

interrogations demeurent cependant. D'abord, les discussions restent en cours afin de savoir jusqu'où l'association faîtière doit s'engager dans le domaine de la santé sexuelle et, surtout, ce qu'elle doit comprendre sous ces termes. S'agit-il d'un élargissement aux différentes IST, ou d'une appréhension plus globale encore du bien-être physique ? Jusqu'où aller pour ne pas diluer la spécificité de la cause VIH/sida ? Ces questions ne sont, pour l'heure, pas totalement résolues. L'engagement dans le domaine politique sur des thématiques plus vastes montre que cette phase de stabilisation de l'association au sein de l'espace sida s'accompagne d'une tentative de se profiler comme organisation prestataire de service et comme acteur capable de se mobiliser sur des enjeux plus vastes en montrant par le biais du VIH/sida les problèmes sociaux qui se donnent à voir (inégalités sociales, rapports sociaux de sexe, questions liées à la migration⁹³⁶). Il n'en reste pas moins que ces questions sont à nouveau tendancielleme nt moins traitées depuis 2005. Le fait de savoir dans quelle direction va s'orienter l'ASS, interrogation soulignée lors de la préparation de la charte votée en 2003, demeure ainsi d'actualité. La situation est toutefois plus tranchée dans certains cantons, comme nous allons le voir à présent.

6.5. Le poids des antennes dans le renouveau de la lutte : l'exemple du canton de Genève

A des degrés divers, les antennes vont participer à la redéfinition de la lutte contre l'épidémie par leurs actions. Globalement, cette phase est marquée par une stabilisation des financements alloués par les cantons aux antennes locales. Pour AHBe, les subventions cantonales passent de 538'000 en 2003 à 594'000 francs du canton en 2006 et 600'000 francs en 2007. A Bâle, la subvention se maintient à 470'000 francs depuis 2002. A Zurich, de près de 586'000 francs 2002 on passe à 686'000 francs environ en 2004, avant une légère baisse en 2005 (653'000 francs), puis une nouvelle hausse en 2006 (712'600 francs environ). Pour Point Fixe, la subvention versée par le Département de la santé publique du canton reste sur l'ensemble de la période fixée à 272'000 francs. Sid'action reçoit quant à elle environ 180'000 de la commune de Lausanne et du service de la santé publique de Lausanne. A Fribourg, la subvention cantonale demeure là aussi stable, fixée à environ 165'000 francs. Enfin, la subvention

⁹³⁶ L'association intervient à plusieurs reprises en 2004 alors qu'il est question de dépister systématiquement les requérants d'asile en Suisse.

du Groupe sida Jura reste elle aussi stable à un peu plus de 90'000 francs. On constate également, en partie, une stabilisation de certains enjeux liés à la prise en charge des personnes touchées de même que des actions de prévention. Toutefois, une série de nouvelles orientations va également se manifester. Pour le montrer, on retiendra deux cas qui soulignent d'une part l'évolution dans le domaine de la prise en charge des problèmes sociaux liés à la séropositivité, et d'autre part la transformation de l'approche préventive. Nous aurions pu nous intéresser à plusieurs situations, mais nous développerons ici les cas du Groupe sida Genève et de Dialogai, le premier pour souligner le combat mené dans le domaine du remboursement des soins et les enjeux qui y sont liés, le second pour mettre en lumière comment s'effectue la redéfinition de la prévention du VIH/sida en englobant cette problématique dans le domaine plus vaste de la santé physique et mentale, approche peu présente encore dans le reste des antennes helvétiques.

6.5.1. Le Groupe sida Genève : La précarisation des personnes touchées

Après une quatrième phase marquée par une augmentation du subventionnement des pouvoirs publics, atteignant 4.3 millions de la part du canton pour les années 2003 et 2004, l'autonomisation du secteur de la réduction des risques dans le domaine de la toxicodépendance par la création de l'association Première ligne en septembre 2004 va conduire à une « baisse » des subventions cantonales versées directement au Groupe sida Genève, celles-ci étant ramenées à un peu plus de 1.5 millions de francs, subvention à laquelle s'ajoute une contribution de la Ville de Genève à hauteur de 250'000 francs⁹³⁷. Ce subventionnement n'est plus modifié jusqu'à la fin de l'année 2007.

Au cours de cette phase, le cri d'alarme du Groupe sida Genève par rapport à la situation des personnes vivant avec le VIH/sida dans le domaine de l'assurance-maladie illustre la modification de la lutte contre l'épidémie et du public concerné par les mesures de soutien. Il fait suite à une modification intervenue au début de l'année 2006 dans la Loi sur l'assurance-maladie (LAMal). Cette modification autorise en effet les caisses-maladie à suspendre le remboursement des prestations aux personnes qui

⁹³⁷ L'enveloppe globale pour les deux associations se maintient à plus de 4.3 millions de francs.

n'auraient pas payé leur primes ou leur participation aux frais de traitement⁹³⁸. Suite à ce changement, trois séropositifs se voient refusés leur médicaments dans des pharmacies au printemps de cette année. Alertés, les membres du Groupe sida Genève vont immédiatement intervenir par voie de presse en publiant un communiqué le 7 avril afin de dénoncer cette situation :

« Trois de ces personnes, s'étant présentées auprès de pharmacies genevoises pour se procurer les antirétroviraux qui leur sont prescrits dans le cadre de leur traitement contre le VIH, se sont vu refuser la délivrance de ces médicaments vitaux. Un refus malgré elles des pharmacies concernées, qui ont reçu des instructions des assurances maladies leur confirmant la suspension de prise en charge des médicaments pour ces assurés. A défaut de pouvoir payer comptant des trithérapies coûtant en moyenne 2000 francs suisses par mois, ces patients se trouvent en arrêt de traitement forcé. Le Groupe sida Genève rappelle que la prise régulière des multithérapies est une condition absolument nécessaire à l'efficacité du traitement et, à plus longue échéance, à la survie des personnes séropositives. Une rupture de traitement peut provoquer un renforcement du virus dans l'organisme, une baisse des défenses immunitaires, voire à long terme l'apparition de maladies opportunistes liées au sida. Par ailleurs, une interruption de traitement peut également causer une résistance du virus au cocktail thérapeutique. Cette situation revêt un caractère particulièrement alarmant et le Groupe sida Genève exprime sa plus vive inquiétude. Si à notre connaissance il s'agit là des premiers cas signalés en Suisse, il est d'ores et déjà à prévoir que de nombreux autres feront surface au cours des mois à venir, entraînant des conséquences humaines et sanitaires dramatiques »⁹³⁹.

Rapidement, le GSG va prendre contact avec les pouvoirs publics genevois, et un dispositif d'urgence va être mis en place par le Conseil d'Etat afin que ces personnes puissent disposer de leurs médicaments à la consultation VIH/sida des hôpitaux universitaires de Genève⁹⁴⁰, montrant là encore l'étroite collaboration des différents acteurs au sein de l'espace sida cantonal. Par ailleurs, des activités de lobbying sont entreprises auprès des parlementaires fédéraux, débouchant sur une première interpellation au Conseil national de la démocrate-chrétienne fribourgeoise Thérèse Meyer⁹⁴¹. Cette situation ne se limite toutefois pas à Genève, et de nouveaux cas sont

938 Le refus de remboursement peut intervenir dès l'instant où la personne fait l'objet d'une poursuite.

939 GSG, communiqué de presse, 7 avril 2006.

940 « La réaction de l'Etat de Genève ne s'est pas faite attendre. Quelques heures après avoir reçu le communiqué d'alerte du Groupe sida Genève, une structure d'urgence était mise en place aux Hôpitaux Universitaires de Genève pour tous les habitants du canton confrontés à cette situation. D'une quinzaine en avril 2006, le nombre de personnes qui se sont présentées à l'Unité Mobile de Soins Communautaire (UMSCO) pour recevoir médicaments et soins a atteint plus de 300 personnes à fin 2006 ! Parmi elles, au total, ce sont douze personnes séropositives qui ont été exclues par leur caisse en 2006, et ce malgré les démarches de négociation directe et propositions d'échelonnement des primes en retard entreprises par les juristes du Groupe sida Genève ». GSG, Rapport annuel 2006, p. 16.

941 A cette interpellation, le chef du Département fédéral de l'Intérieur Pascal Couchepin répond qu'une procédure de consultation va être lancée dans les cantons, une modification de l'ordonnance d'application de la LAMal étant envisagée, mais sans préciser quand. Suite à une postulat de la Conseillère aux Etats socialiste neuchâteloise Gisèle Ory en mars 2007, le Conseiller fédéral Couchepin réaffirme que des

rapidement signalés dans les cantons de Vaud, de Berne ou encore du Tessin. En outre, le cas de ces personnes séropositives en arrêt de traitement forcé viennent souligner plus généralement les dysfonctionnements et les inégalités dans le domaine de l'assurance-maladie en Suisse. En effet, à la fin décembre 2006, on recense 310 personnes qui, toutes pathologies confondues, se rendent à la policlinique de médecine afin de pouvoir disposer de médicaments suite à un refus de remboursement signifié par les assureurs, le canton de Genève prenant ainsi en charge près de 20 millions de francs d'impayés pour l'année 2006⁹⁴². Plusieurs cantons, placés dans des situations similaires, vont signer des conventions avec les caisses-maladie pour assurer par l'Etat cantonal la prise en charge des soins en cas de primes impayées. Après s'être refusée à signer de telles conventions dans un premier temps, les pouvoirs publics genevois vont finalement s'y résoudre. L'un des principaux assureurs, le Groupe Mutuel, va toutefois résilier cette convention à l'automne 2008, non seulement avec le canton de Genève, mais aussi ceux de Vaud et du Valais, et la situation demeure d'autant plus précaire pour les personnes concernées par de telles mesures.

De manière générale, mais dans le domaine du VIH/sida également, les personnes touchées par de telles mesures sont dans leur majorité placées dans des situations de précarité sociale. Dans une mesure accrue, le virus semble en effet concerner de plus en plus des individus engagés dans des processus de désaffiliation sociale, induisant pour les associations de lutte contre le sida une complexification et un élargissement des problématiques à traiter en lien avec la question du VIH/sida⁹⁴³. En 2005, il est ainsi relevé que l'on assiste à « *deux tendances très nettes* » : « *d'une part, la précarisation de plus en plus marquée des personnes séropositives les plus vulnérables. D'autre part, le poids de plus en plus important de la problématique liée*

corrections devraient être apportées dans la modification de l'ordonnance de la LAMal, et que pour l'heure les cantons ont la possibilité de signer des conventions avec les assureurs. Thérèse Meyer, interpellation « Article 64a LAMal. Modification », déposée le 19 juin 2006 *Bulletin officiel* (no 06.5145). Gisèle Ory, postulat « Effets de l'article 64a LAMal », déposé le 5 mars 2007, *Bulletin officiel* (no 07.3009).

⁹⁴² Sophie Davaris, « 310 Genevois exclus par les assureurs maladie », Tribune de Genève, 5 janvier 2007.

⁹⁴³ Signe que cette question prend une nouvelle ampleur, le Groupe sida Genève commence à s'interroger sur le statut socio-professionnel des personnes faisant appel à l'association à partir de 2006 : « *Pour la première fois, nous avons relevé le statut socio-professionnel des personnes usagères de nos consultations de soutien. Il apparaît qu'un quart d'entre elles étaient, en 2006, au bénéfice de l'Assurance Invalidité (AI), partielle ou totale et que 16% travaillaient à temps plein ou à temps partiel. A relever, le fait que 30% d'entre elles dépendaient de l'assistance publique ou n'avaient aucun statut défini pour leur subsistance* ». GSG, Rapport annuel 2006, p. 19.

aux migrants dans le travail de lutte contre le sida »⁹⁴⁴. Dans le domaine des consultations juridiques notamment, les questions liées au droit des étrangers sont celles qui sont le plus souvent traitées par l'association en 2006 et 2007, représentant pour cette dernière année 39% des demandes adressées à la consultation⁹⁴⁵. S'agissant de la prévention auprès des personnes migrantes, l'association continue à être très active dans ce domaine, par l'intermédiaire de son projet « Parcs » d'abord, ce projet existant depuis 1993 et étant redéfini en 2005 sous le nom d' "Ethno-contactS" afin de prendre davantage en compte dans les actions de prévention les personnes n'étant pas hispanophones. A cette fin, des médiateurs de diverses communautés sont engagés, et on cherche notamment à atteindre davantage les personnes en provenance d'Afrique sub-saharienne⁹⁴⁶. Pour ce faire, une collaboration est également entreprise avec l'Association Solidarité Femmes Africaines de Genève, fondée en 2002 (voir encadré 15).

ENCADRE 15 : LA CREATION DE L'ASFAG

L'Association Solidarité Femmes Africaines de Genève est officiellement fondée le 5 mai 2002. L'idée d'une telle création germe de quelques femmes africaines, population fortement touchée par l'épidémie, qui se rendent au Ministère sida, et au soutien apporté par Dominique Roulin, le Ministère étant de plus en plus fréquenté par des personnes originaires d'Afrique, comme le mentionne la pasteur : « *Il y avait tellement de femmes africaines qui venaient. Et puis à un moment je leur ai dit : "mais faites quelque chose pour vous. Faites pour vous parce que qui mieux que vous pourrez parler, faire de la prévention du sida, tenir compte de la réalité africaine". Et elles ont commencé, et puis après on a obtenu la subvention assez vite de l'Etat, avec l'exigence de l'Etat que je sois la marraine et la garante. [...] L'association des femmes africaines a vraiment une légitimité parce qu'en dehors des hommes qui ont des rapports avec des hommes c'est la population la plus touchée. [...] Donc elles sont plus compétentes d'un point de vue culturel, de représentation de la maladie, pour être là. Donc on n'a pas eu de mal à le faire valoir au niveau de l'Etat* »⁹⁴⁷. La première présidente, Lucy Serena, originaire du Soudan, en devient ensuite la coordinatrice. Elle est en

⁹⁴⁴ GSG, Rapport annuel 2005, p. 9.

⁹⁴⁵ Cf. GSG, Rapport annuel 2007, p. 25.

⁹⁴⁶ L'accent mis sur la prévention auprès des personnes migrantes est l'un des objectifs du programme national VIH et sida 2004-2008. Les antennes accentuent leurs actions à ce niveau, notamment AHBe par le biais de son programme « Multicolore ».

⁹⁴⁷ Entretien Dominique Roulin.

effet engagée à 50% à partir du moment où l'Etat de Genève accorde une subvention de 100'000 francs à l'association. De nombreuses bénévoles (l'association compte plus de 80 membres) s'investissent dans le soutien aux personnes concernées, préparent des activités (atelier cuisine, couture, etc.) pour et avec les personnes touchées et effectuent un travail de prévention et de sensibilisation auprès des femmes d'origine africaine résidant à Genève (dans les salons de coiffure et commerces africains, lors de mariages, baptêmes, fêtes communautaires, etc.). Des médiatrices sont spécialement formées pour ces activités de prévention.

En collaboration avec l'ASFAG, en reprenant par ailleurs le projet Afrimedia de l'ASS à partir de 2006, le Groupe sida Genève va ainsi développer ses actions de prévention auprès des migrants, en s'appuyant sur la présence de médiateurs issus des communautés migrantes. A partir de 2006 se met par ailleurs en place une collaboration et un soutien financier avec le Centre Santé Migrants aux Charmilles, ouvrant un service de type VCT⁹⁴⁸.

On peut voir à l'aide de ces quelques éléments que la prévention du VIH/sida a tendance à se spécialiser encore davantage, même si les activités de prévention plus "classiques" se poursuivent. Ces activités s'effectuent dans des contextes où émergent de nouvelles problématiques du fait de la transformation d'une partie du public visé par les actions de prévention, et se pose dès lors avec plus d'acuité la question du contexte social et relationnel qui entoure la prévention du VIH/sida. Par ailleurs, la promotion du test de dépistage volontaire devient là aussi davantage encore un moyen de favoriser lors des phases de pré- et post-counselling une clarification des prises de risques et des moyens de précaution à adopter. Dans le domaine du soutien et de l'accompagnement se manifestent également de nouveaux enjeux. Dans son rapport annuel consacré à l'année 2006, le GSG fait ainsi état du fait que l'accompagnement de personnes sans-papiers est en augmentation. Enfin, les actions publiques de l'association montrent que les situations de discriminations à l'encontre des personnes séropositives qui continuent à se manifester frappent avec plus de force encore les personnes en situation précaire, nécessitant pour l'association une dénonciation plus large des éléments politiques et

⁹⁴⁸ Le centre est ouvert sur mandat de l'OFSP. Il est financé par l'OFSP, la Direction générale de la santé du canton de Genève, le GSG et le Département de médecine communautaire des HUG. Le GSG assure la formation des interprètes du VCT à la problématique du VIH/sida.

sociaux qui caractérisent la société helvétique, notamment dans le domaine de la sécurité sociale ou de la loi sur l'asile.

6.5.2. *Dialogai et le Projet santé gaie*

L'association Dialogai, après une période de remise en question de son rôle dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida (voir chapitre précédent), va considérablement réorienter ses activités et développer une nouvelle approche dans le domaine de la prévention auprès de la population homo et bisexuelle. S'appuyant sur l'expérience de Michael Häusermann, engagé dans la lutte contre l'épidémie dès la phase des pionniers, l'association va mettre en place un nouveau concept visant à promouvoir globalement la santé des hommes gays et bisexuels, dans une perspective qui se veut « holistique », c'est-à-dire « *tenant compte de tous les aspects qui influencent la santé d'une personne et non seulement des maladies. Holistique signifie également que les actions de promotion de la santé ne sont pas seulement dirigées sur la personne mais également sur son environnement* »⁹⁴⁹. Cette réorientation est une manifestation, en actes, de la nouvelle perspective qui émerge au cours de cette cinquième phase dans la prise en charge de l'épidémie. Le fait qu'elle soit portée par Michael Häusermann n'est pas un hasard dans la mesure où, comme nous l'avons souligné au chapitre IV, il était déjà l'un des promoteurs à travers la Vision de l'ASS d'un élargissement de l'action de l'ASS sur la base d'une perspective de santé sexuelle⁹⁵⁰.

A partir de 2000, face à la baisse des comportements préventifs des hommes gays, les membres de l'association, et particulièrement Michael Häusermann, commencent à envisager d'intégrer cette question dans une vision de santé plus large.

« Ces dernières années, les gays ont changé d'attitude face au sida. Les nouvelles thérapies ont réduit la mortalité de la maladie, la prévention classique s'essouffle et l'on entend dire que les gays ne se protègent plus comme avant. Face à ces changements, Dialogai, association homosexuelle et antenne de l'Aide suisse contre le sida (ASS) a mis en question son travail de prévention du sida et a lancé une réflexion sur la santé globale des hommes gays. La promotion de la santé gaie a été envisagée comme une direction à étudier, non seulement comme une réponse

⁹⁴⁹ Dialogai et IMSPZ, *Projet santé gaie. Les premiers résultats de l'enquête sur la santé des hommes gays de Genève*, juin 2003, p. 27.

⁹⁵⁰ Rappelons que cette perspective, à l'époque, avait été refusée par les membres de l'ASS lors de l'assemblée générale.

possible au phénomène de plafonnement de la prévention du sida, mais aussi afin de tenir compte d'autres problèmes potentiels de santé des gais »⁹⁵¹.

Ces premières réflexions aboutissent à une prise de contact avec des chercheurs de l'Institut de médecine sociale et préventive de Zurich, en particulier avec Jens Wang, épidémiologiste, qui est enthousiasmé par une telle perspective. Cette collaboration va déboucher sur le dépôt d'un projet de recherche auprès du Fonds national de la recherche scientifique, celui-ci devant permettre de cerner les besoins en termes de santé des hommes gays genevois. Cette investigation va s'effectuer lors de focus group en 2001, puis de la passation d'un questionnaire dans les lieux gays et sur l'internet en 2002, auquel répondent 571 hommes gays⁹⁵².

Cette enquête réalisée par Michael Häusermann et Jens Wang montre, en reprenant les données de l'enquête Zurich Men's Survey effectuée en 1998 en milieu urbain, que les répondants genevois sont encore deux fois plus nombreux quatre ans plus tard à déclarer n'avoir eux même pas peur du sida (environ 24%) et à utiliser moins fréquemment le préservatif (environ 13%). Plus globalement, les auteurs de l'étude soulignent les problèmes d'anxiété, de dépression, de même que les tentatives de suicide plus fréquentes chez les hommes gays ou les problèmes divers de dépendances, montrant un mal-être qui influe, entre autres, sur les situations de prise de risque lors de relations sexuelles.

A l'aide des données récoltées et en sollicitant lors de réunions les avis des membres de la "communauté gay", l'association va mettre en place les premiers projets visant à améliorer dans une perspective globale la santé des hommes gays. En 2003, une liste de thérapeutes « *gay-friendly* » est ainsi constituée, de même qu'une série d'activités réunies dans le programme « Etre gai ensemble ». La réorientation des activités de Dialogai dans ce domaine ne va cependant pas sans poser une série de problèmes, certains membres de l'association désirant développer davantage le pôle festif de l'association au détriment du pôle santé-social. En 2004 par exemple, lors d'une assemblée générale extrêmement houleuse, la poursuite du projet est remise en question, aboutissant à la démission de la totalité du comité. Une intervention du département de la santé, un soutien de Bernard Hirschel mais aussi de certains membres de l'association va cependant permettre la poursuite du projet.

⁹⁵¹ Dialogai, « article groupe focus 2001 », notes transmises par Michael Häusermann.

⁹⁵² Pour le détail de l'enquête, voir Dialogai et IMSPZ, *Projet santé gaie. Les premiers résultats de l'enquête sur la santé des hommes gais de Genève*, juin 2003.

Cette série d'actions va être suivie en 2005 par l'ouverture du premier centre en Suisse de conseil et de dépistage du VIH et des IST, Dialogai-Checkpoint. Conçu sur le concept du VCT, ce centre financé par le canton de Genève, la fondation Sidaide et les consultations offre un lieu de conseil et de soutien "gay-friendly" et permet, à côté du test des anticorps anti-VIH réalisé en une heure, le dépistage d'autres IST et d'effectuer la vaccination contre les hépatites. La responsabilité médicale est assurée par les HUG. Il est en ce sens conçu, en lien avec le Projet santé gaie, comme centre de conseil global sur le mieux-être physique des gays, tout en proposant toujours un service dans le domaine du VIH/sida. Cette manière novatrice de lier prévention du VIH/sida et des IST va en partie essaimer dans d'autres cantons, même si la vision "holistique" qui accompagne le projet y est moins présente. En effet, dans le sillage de l'ouverture de Dialogai-Checkpoint, un second centre qui s'inspire de ce modèle est ouvert à Zurich (Zurich-Checkpoint) en 2006 au sein de ZAH. Il est financé par l'ASS et par les prestations de service qu'il met à disposition (la direction médicale est assurée par ARUD⁹⁵³). Là également, cette structure VCT permet le dépistage du VIH et des autres IST.

L'action de Dialogai, matérialisée par la mise en place du Projet santé gaie et l'ouverture du Checkpoint, illustre les tentatives effectuées en vue d'intégrer la prévention du VIH/sida dans un cadre plus global en la liant aux dimensions sociales affectant le bien-être physique et mental, bien-être ayant un impact sur la gestion de la sexualité et sur les éventuelles situations de prise de risque. Comme le mentionne Michael Häusermann, le développement de ce projet accompagne l'évolution de l'image publique au sein de la "communauté homosexuelle" :

« C'est clair que le sida fait moins peur en fait parce que même si la Suisse, avec raison, n'a jamais utilisé la peur directement pour communiquer pour les changements de comportement, un des moteurs certainement qui a fait que les gens utilisent des préservatifs et se protègent et font attention c'est qu'on était face à une maladie monstrueuse dont on voyait des photos terrifiantes et puis dont le pronostic était très très défavorable, on ne vivait pas longtemps. Et ça aujourd'hui je pense que chez les gays en tous les cas, parce que la génération dont je fais partie, ceux qui sont un peu plus âgés que moi je dirais les gens peut-être entre 40 et 60 ans, aujourd'hui, sont ceux qui ont quasiment tous perdu, connu des gens des amis, ont vu un changement radical. Chez les plus jeunes, ça m'a beaucoup frappé quand on a fait le groupe focus sur la préparation du Projet santé gaie, le sida n'est absolument plus personnalisé. C'est, il y a des jeunes qui nous ont dit "moi je ne connais personne de séropositif". Je pense que quelqu'un de 50 ans c'est impossible qu'il dise ça. Par contre ils ont vu la différence. Ça a des effets sur, il

⁹⁵³ Arbeitsgemeinschaft für Risikoarmen Umgang mit Drogen.

n'y a plus d'urgence. Pourquoi être volontaire quand quelqu'un est vraiment dans le besoin et qu'il a besoin de soutien ? C'est un appel naturel, on se sent vraiment utile, mais je crois qu'aujourd'hui ça existe beaucoup moins. Et puis l'autre chose c'est que le discours sur la capote a vingt ans, le sida fait moins peur et puis ça devient un peu "bof". Je crois qu'aujourd'hui, c'est ma conviction, tout autant il est nécessaire de répéter continuellement ce message, que le problème n'est pas résolu, je crois que si on veut vraiment raviver la prévention du sida, ça n'est pas suffisant. C'est-à-dire qu'il faut, je pense, passer par d'autres biais, parce que ce message-là, et bien qu'il existe toujours, il ne passe plus profondément, c'est-à-dire qu'il est banalisé par le fait qu'on l'a tellement vu et puis qu'au fond, de plus en plus aussi, les gens vivant avec – c'est ça le défi auquel on est confronté – les gens vivant assez bien ou même très bien, ils ont repris une sexualité, donc le risque d'être contaminé, dans la communauté gay où environ 15% en Suisse sont séropositifs, et en même temps le problème est banalisé puisque les gens vont bien, ne meurent pas, et puis c'est vrai qu'il y a effectivement de plus en plus de gens qui n'ont pas toujours de préservatif [...]. Et l'ensemble de ces éléments fait que la prévention du sida aujourd'hui est en perte de vitesse, on le voit dans les études. Et je pense qu'on est confronté dans la communauté gaie à des défis assez complexes, oui »⁹⁵⁴.

Ce que l'on peut constater à l'aide de cette citation et en retraçant la mise en place du Projet santé gaie, c'est l'évolution qui se dessine dans le domaine de la prévention du VIH, dimension plus globale soulignée au niveau fédéral dans le cadre de l'OFSP et, dans une moindre mesure peut-être, au sein de l'Aide suisse contre le sida. En prenant en compte la transformation du "problème sida", certains membres de Dialogai cherchent à intégrer la question du VIH/sida dans une démarche visant à englober l'ensemble des mécanismes pouvant empêcher le bien-être des gays. Le projet santé gaie, grâce au soutien financier du canton de Genève, se poursuit actuellement en tentant de considérer également les questions relatives à la santé mentale, l'enquête menée dans le cadre du projet ayant montré, comme nous l'avons souligné, que les gays connaissent plus que la population générale des problèmes liés aux discriminations dans le cadre de l'affirmation de leur orientation socio-sexuelle. Un projet d'ouverture d'une consultation psychologique est actuellement en cours, en collaboration avec l'association 360° et Lestime, association des lesbiennes de Genève.

Si l'on considère pour conclure la création des centres VCT, il faut souligner la volonté politique au sein de l'OFSP pour que se développent ce type d'outils de prévention "secondaire". C'est ce que souligne déjà le programme national VIH et sida pour la période 2004-2008, visant à promouvoir le test de dépistage (et le conseil) parmi les groupes-cibles où le taux de prévalence du VIH est le plus élevé. Cette orientation

954 Entretien Michael Häusermann.

est également défendue par l'EKAF⁹⁵⁵. La tendance est donc au développement de ce type de structure. Pour les gays et bisexuels, en plus des deux Checkpoints de Genève et Zurich, l'antenne bernoise de l'ASS propose également un tel dispositif. Dans le domaine de la migration, un service similaire au centre genevois est offert à Zurich dans le cadre d'une collaboration entre Meditrina (dépendant de Médecins sans frontières) et ZAH. Enfin, un projet d'ouverture d'un Checkpoint est encore à l'étude pour la ville de Lausanne, qui pourrait être pris en charge par l'association VoGay.

6.6. Répercussions (3) : La mise en place d'une loi de partenariat pour les couples de même sexe

« Je reconnais qu'à travers l'épidémie du sida les homosexuels ont, entre guillemets, gagné une certaine... pas tellement respectabilité... une certaine reconnaissance. Et je suis très double quand je dis ça parce que je me dis : c'est quand même assez grave si tu dois passer par la mort et le désastre d'une communauté pour que le reste de la société se dise : "c'est quand même des êtres humains, après tout ils sont pas si... ils sont assez gentils", donc c'est à double, tout est à double tranchant je dirais dans l'évolution qu'on le voie d'un côté ou de l'autre, et c'est vrai que je pense que le sida a amené en tout cas l'homosexualité d'abord sur ses plans les plus stigmatisés c'est-à-dire le sexe, le sexe anal, finalement à une vision un peu plus large, que c'était des êtres humains, qu'il y avait de l'amour, qu'il y avait de l'amour ! Enfin ça a permis ça, donc ça a finalement permis une meilleure acceptation si on peut dire dans la société en général – et là je me limite, enfin même pas à tous les pays occidentaux mais en tout cas à la plupart des pays occidentaux »⁹⁵⁶.

La loi sur le partenariat pour les personnes de même sexe, acceptée en Suisse en votation populaire le 5 juin 2005, est le résultat d'un combat mené de longue date par les mouvements associatifs gay et lesbien, avec des divergences très fortes au niveau du type de relation à promouvoir, tant pour éviter selon les groupes les plus radicaux actifs au début des années 1970 de reproduire pour les gays et lesbiennes l'institution du mariage, symbole par excellence de la société patriarcale et hétérosexiste, tant pour d'autres afin de lutter pour une reconnaissance juridique de l'amour entre personnes de même sexe. On trouve des traces de ce combat en tout cas depuis une trentaine d'années en Suisse, notamment lors de la première manifestation nationale à Berne en 1979 ou de l' "HomoManif" en 1981 à Lausanne, les organisations membres de la HACH et le Groupe de Libération homosexuel de Lausanne exigeant à cette occasion une

⁹⁵⁵ Voir EKAF, Rapport annuel 2006, en particulier p. 9.

⁹⁵⁶ Entretien, activiste romand pour les droits des homosexuels et de lutte contre le sida.

« reconnaissance légale du mariage entre homosexuels (-lles) et [un] droit à l'adoption »⁹⁵⁷. La lutte pour la reconnaissance d'un statut légal pour les partenaires de même sexe va évoluer sous l'influence de quatre éléments.

D'abord, au cours des « années noires » de l'épidémie de sida, les revendications vont prendre une nouvelle ampleur. En effet, celle-ci met au jour sous une forme aiguë les difficultés pour les partenaires de personnes touchées de bénéficier d'une série de droits élémentaires dans le domaine hospitalier (droits de visite, informations médicales), des successions, funéraire, ou encore face à la famille. Ces problèmes sont notamment dénoncés par les associations oeuvrant dans la lutte contre le sida, en particulier comme on l'a vu par Dialogai (Cahiers noirs de l'hôpital cantonal, combats relatifs aux assurances sociales, etc., cf. en particulier chapitre IV). Comme le mentionnent Patrice Pinell et al. dans le cas de la France, les années sida ont influé sur la transformation de l'image sociale de l'homosexualité et de sa visibilité : « l'épidémie [...] a fait [du couple gay] un problème social non résolu qui doit trouver une réponse »⁹⁵⁸. En d'autres termes, l'épidémie a mis en lumière, principalement pour les gays puis par extension pour les couples de même sexe, un ensemble de discriminations institutionnalisées qui nécessitaient selon les activistes – mais aussi selon certains acteurs du champ politique – une avancée législative afin de les estomper.

Ensuite, les luttes menées par les associations en ce domaine se renforcent au sein d'associations qui, à la fin des années 1980, bénéficient à nouveau d'une plus grande visibilité et d'un poids plus conséquent leur permettant de peser davantage dans le champ politique. L'Organisation suisse des lesbiennes (OSL), fondée en 1989, puis plus tard Pink Cross, largement issue de la HACH, placent ce combat au centre de leur action. Dans le cas de l'association faîtière des gays suisses, fondée en 1993, la lutte pour la reconnaissance juridique des droits pour les personnes de même sexe est l'un des premiers combats qu'elle mène, contribuant dans la foulée à profiler l'association comme acteur central de la représentation des gays helvétiques.

On peut constater, troisièmement, que la mobilisation pour la reconnaissance d'un statut juridique pour les partenaires de même sexe est influencée par les expériences des pays voisins de la Suisse. Les revendications au niveau européen des mouvements gays et lesbiens ont en effet conduit à l'instauration dans plusieurs Etats de

⁹⁵⁷ Tract « HomoManif '81, Lausanne, 4 juillet 1981 ».

⁹⁵⁸ PINELL, Patrice (et al.), *op. cit.*, p. 382.

législations sur le partenariat : Danemark dès 1989, Norvège en 1993, Suède en 1994, France en 1999, Allemagne en 2001, Belgique en 2000, puis 2003 avec le mariage homosexuel⁹⁵⁹. Ces nouvelles législations ne vont pas rester sans influence tant sur le plan des revendications associatives que sur les effets qu'ils produisent au sein du champ politique. En effet, comme le souligne Michel Hottelier, le Conseil fédéral s'y réfère « abondamment » dans son message du 29 novembre 2002 relatif à l'instauration d'un contrat de partenariat⁹⁶⁰, montrant que l'idée d'une reconnaissance légale s'appuie aussi sur l'étude comparative des innovations législatives effectuées dans les pays voisins.

En quatrième lieu, on peut supposer que cette "institutionnalisation" de l'homosexualité est à mettre en relation avec un processus plus général de « diversification des formes de vie privée »⁹⁶¹, dont on trouve trace en Suisse dans le sillage de la libération sexuelle qui s'opère à la fin des années 1960. Parallèlement, il semble, en Europe de l'Ouest comme en Suisse, que « les modes de vie et les aspirations de la population gay » ont évolué⁹⁶². Dans l'enquête Swiss Gaysurvey, on constate ainsi que le nombre d'hommes homosexuels déclarant vivre en couple avec un partenaire masculin passe entre 1992 et 2004 de 20.1% à 26.6% des répondants⁹⁶³, cette proportion atteignant en 2007 32.6% des répondants⁹⁶⁴.

⁹⁵⁹ Sur la question de la reconnaissance juridique des couples de même sexe, voir FESTY, Patrick, « La légalisation des couples homosexuels en Europe », *Population*, vol. 61, n° 4, pp. 493-531, FESTY, Patrick, « La reconnaissance légale des couples homosexuels en Europe, *Informations sociales*, n° 149, mai 2006, pp. 124-135.

⁹⁶⁰ HOTTELIER, Michel, « La loi fédérale sur le partenariat enregistré entre personnes de même sexe », *Revue française de Droit constitutionnel*, n° 69, 2007/1, pp. 39-55, p. 40.

⁹⁶¹ Ce que note Wilfried Rault dans le cadre du pacte civil de solidarité français. RAULT, Wilfried, « L'enregistrement du Pacs au tribunal d'instance : entre assignation et réappropriation », in PERREAU, Bruno (dir.), *Le choix de l'homosexualité*, Paris, EPEL, 2007, pp. 195-207, p. 196. Voir également RAULT, Wilfried, « Entre droit et symbole. Les usages sociaux du pacte civil de solidarité », *Revue française de sociologie*, vol. 48, n° 3, 2007, pp. 555-586.

⁹⁶² ADAM, Philippe, « Lutte contre le sida, Pacs et élections municipales. L'évolution des expériences homosexuelles et ses conséquences politiques », *Sociétés contemporaines*, n° 41-42, 2001, pp. 83-110, p. 103.

⁹⁶³ BALTHASAR, Hughes, JEANNIN, André, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Surveillance des comportements face au VIH/sida chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes – Suisse, 1992-2004 », *International Journal of Public Health*, vol 52, n° 1, pp. 27-38, p. 29.

⁹⁶⁴ Il faut toutefois, comme le remarquent les auteurs de l'enquête, se garder de tirer des conclusions trop hâtives sur ces résultats. Les vagues d'enquête pour les années 2004 et 2007 ont en effet été réalisées simultanément par le biais de questionnaire encartés dans la presse gay et par des questionnaires disponibles sur internet. Dans le premier cas, l'âge médian est de 41 ans, alors qu'il est de 30 ans dans le cas du questionnaire internet. Pour cette population, le taux de répondants indiquant vivre en couple avec un partenaire masculin s'élève à 17.1%, soit une proportion bien inférieure à celle des répondants du questionnaire « papier ». Sans invalider la progression de cette tendance à l'augmentation de la vie en couple, on peut toutefois constater qu'elle concerne davantage des individus plus âgés, plus engagés sans doute également dans le processus d'affirmation de l'identité socio-sexuelle. Sur l'enquête 2007, voir

La lutte pour la reconnaissance juridique de l'homosexualité et du droit à vivre en couple s'inscrit ainsi dans une évolution générale des modes de vie, marquée depuis des décennies par les combats des gays et lesbiennes dans ce domaine. On rappellera ici les luttes communes menées pour l'abrogation du certificat de bonne vie et mœurs ou encore des fichiers de police, de celles visant aussi à l'égalité dans le code pénal avec l'abrogation de l'article 194 stipulant un âge de consentement plus élevé dans le cas des relations homosexuelles (18 ans contre 16 ans s'agissant des relations hétérosexuelles)⁹⁶⁵.

A la suite de cette victoire, les associations vont, on l'a dit, lancer une pétition en 1993 demandant les « mêmes droits pour les couples de même sexe ». Déposée à l'Assemblée fédérale en 1995, elle a recueilli plus de 85'000 signatures. Les autorités fédérales tardant à prendre en compte cette question, la mobilisation va par la suite s'effectuer sur deux plans. D'une part, une série d'actions publiques sont organisées. Le 31 mai 1997, une manifestation a lieu à Berne sous l'égide de Pink Cross et de l'OSL. Cette action doit permettre de rappeler la détermination des lesbiennes et des gays à voir leurs revendications prises en compte, comme le mentionne Rolf Trechsel, secrétaire général de Pink Cross : « *Les gays et les lesbiennes doivent jouir des mêmes droits que les hétérosexuels. Et on ne leur fera aucun cadeau : après le nœud du Conseil fédéral à la mention explicite de l'orientation sexuelle dans l'article 7 contre la discrimination, au vu du retard dans le dossier des droits des partenaires homosexuels – on attend toujours le rapport du Département fédéral de justice et police–, le moment est venu pour les gays et les lesbiennes de manifester leur présence sur la Place fédérale. Le travail de persuasion et les campagnes de presse ne servent à rien si nos revendications et les thèmes que nous lançons continuent d'être traités par-dessous la jambe* »⁹⁶⁶. A la fin de l'été 1998, les deux organisations faïtières organisent à nouveau un

BALTHASAR, Hughes, JEANNIN, André, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Les comportements face au VIH/sida des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes. Résultat de Gaysurvey 2007 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 140, 2008, notamment pp. 6-7.

⁹⁶⁵ Beat Gerber montre que l'action en particulier de la HACH s'effectue sur près de 20 ans (de fait dès la création de l'association faïtière en 1974). A partir de 1988, la HACH, par l'intermédiaire de son groupe de travail « Bundespolitik », approche les parlementaires afin d'effectuer un travail de sensibilisation et de lobbying sur cette question. Le référendum lancé par l'Union démocratique fédérale sur la révision du code pénal verra là aussi une mobilisation des associations homosexuelles. Lors de la votation populaire du 17 mai 1992, 73.1% des votants acceptent l'abrogation de l'article 194 et plus généralement les nouvelles dispositions dans le domaine des infractions relatives à l'intégrité sexuelle. GERBER, Beat, *Lila ist die Farbe des Regenbogens, Schwestern, die Farbe der Befreiung ist rot. Dies Homosexuellen Arbeitsgruppen der Schweiz (HACH) von 1974 – 1995*, Köniz, Edition Soziothek, 1998, pp. 72 sqq.

⁹⁶⁶ Rolf Trechsel, appel à la manifestation, *Dialogai Info* n° 74, février-mars 1997, p. 48.

rassemblement réunissant plus de 6000 personnes sur la Place fédérale, avec la remise de réveils au Conseiller fédéral en charge du Département fédéral de justice et police pour que s'activent l'administration dans la gestion de ce dossier.

Parallèlement, comme pour le cas de l'article 194, l'information et la sensibilisation des parlementaires fédéraux à cette question se poursuit. Elle s'effectue d'autant plus facilement que cet objet est discuté dans de nombreux parlements cantonaux, où sont discutés à cette même période des projets de lois cantonaux pour les couples de même sexe⁹⁶⁷. En novembre 1998, le Conseiller national libéral genevois Jean-Michel Gros dépose une initiative parlementaire visant « à résoudre des problèmes auxquels se trouvent confrontés ceux qui vivent ainsi. De nombreux témoignages montrent en effet que, notamment lors du décès d'un des partenaires, la législation actuelle (ou plutôt l'absence de législation) crée des drames. Plusieurs pays ont, ou vont adopter des mesures législatives visant simplement à faciliter leur vie. Des projets de loi cantonaux sont également à l'étude. Il apparaît dès lors que la Suisse doit aussi entreprendre une révision de sa législation propre à rendre "vivable" la situation de "non-mariés vivant ensemble" »⁹⁶⁸. Cette initiative est suivie très rapidement d'une seconde initiative parlementaire déposée par la Conseillère nationale écologiste demandant l'ouverture du mariage aux personnes de même sexe⁹⁶⁹.

⁹⁶⁷ Le partenariat genevois, ouvert aux couples homosexuels et hétérosexuels, est adopté en février 2001 (il entre en vigueur le 5 mai de cette même année). A Zurich, la loi sur l'enregistrement des partenaires homosexuels est adoptée en janvier 2002, et entre en vigueur après une votation populaire en septembre 2002 le 1^{er} juillet 2003. Neuchâtel adopte également une loi en janvier 2004, entrant en vigueur le 1^{er} juillet de cette même année. Sur les législations cantonales, voir HOTTELIER, Michel, art. cité., p. 50. Sur le détail du processus de mise en place de la loi genevoise et l'action des associations homosexuelles, cf. ROCA I ESCODA, Marta, *op. cit.*

⁹⁶⁸ Jean-Michel Gros, initiative parlementaire « Enregistrement du partenariat », déposée au Conseil national le 30 novembre 1998 (no 98.443).

⁹⁶⁹ « Les conséquences de l'interdiction de mariage pour les couples homosexuels sont particulièrement graves lorsqu'un des deux ne possède pas la nationalité suisse. Celui-là n'a pas de droit de séjour selon la jurisprudence du Tribunal fédéral, hormis quelques rares cas de rigueur. Ces couples sont condamnés à se séparer ou à vivre dans l'illégalité. Il est temps que le législateur réagisse à cette situation. Mais les relations entre deux Suisses se heurtent également à des difficultés juridiques. En effet, le droit ne protège pas un partenaire, même de longue date, qui aurait, par exemple, participé à l'exploitation d'une affaire, par une part réservataire. Ce partenaire est exclu du droit de succession ou du droit aux rentes des caisses de pension ou de l'AVS, ou tout le moins défavorisé, bien qu'il ne soit pas exclu du versement de cotisations. Les couples homosexuels ne peuvent pas adopter d'enfants. Ils ont en outre des difficultés en matière de droit de visite dans les hôpitaux, les homes et les prisons, ils ne peuvent pas prendre le courrier de leur partenaire en cas d'impossibilité de déplacement, sans compter tous les autres effets juridiques liés au mariage. Les conséquences de l'interdiction de mariage excèdent largement les limites du domaine juridique. En conservant un système juridique discriminatoire, on légitime les actes de dénigrement envers l'homosexualité et jusqu'aux actes de violence. Cet état de fait disparaîtrait si le mariage était accessible aux personnes du même sexe ». Ruth Genner, Initiative parlementaire « Union des couples du même sexe », déposée au Conseil national le 18 décembre 1998 (n° 98.453).

Suite à ces diverses actions, l'Office fédéral de la justice présente en juin 1999 un rapport relatif à « la situation juridique des couples homosexuels en droit suisse », qui est mis en consultation auprès de différentes organisations⁹⁷⁰. La procédure de consultation puis le débat aux Chambres fédérales va aboutir à la proposition d'un projet de loi sur le partenariat par le Conseil fédéral, accompagné d'un message où il est souligné :

*« Ces dernières décennies, la perception de l'homosexualité a évolué en Suisse, comme dans de nombreux autres Etats, en raison notamment d'une plus grande tolérance et des transformations sociales qu'elle a engendrées. Cette évolution se perçoit dans la nouvelle Constitution fédérale de 1999, qui prévoit expressément que nul ne doit subir de discrimination en raison du fait de son mode de vie (art. 8, al. 2, Cst.; voir ch. 1.5.1). Mais elle s'était déjà manifestée lors de la révision du droit pénal relatif aux infractions d'ordre sexuel, entrée en vigueur le 1er octobre 1992, qui introduisait les mêmes dispositions pénales pour les comportements hétérosexuel et homosexuel »*⁹⁷¹.

Le projet de loi se limite aux couples de même sexe et n'autorise pas les personnes liées par un partenariat à adopter d'enfants ou à recourir à la procréation médicalement assistée (art. 28). Pour le reste, il se distingue du pacte civil d'action sociale français dans la mesure où le partenariat suisse a des effets sur l'état civil⁹⁷².

Les débats aux Chambres fédérales ont vu s'affronter les parlementaires sur l'opportunité de valider ce projet de loi, une partie des députés de l'Union démocratique du centre, du Parti démocrate chrétien et la totalité des membres de l'Union démocratique fédérale y étant farouchement opposés⁹⁷³. Aux arguments des opposants, basés sur le fait qu'il s'agit d'une question privée ou qu'elle tend à officialiser par l'Etat un type d'union alors que devraient être défendues les valeurs morales promouvant la famille et protégeant les enfants⁹⁷⁴.

Au final, la loi va être acceptée par une majorité de parlementaires. Un référendum est lancé par le comité hors parti «Non au Pacs fédéral»⁹⁷⁵, organisé par

⁹⁷⁰ Parmi lesquelles les partis politiques, les cantons, Pink Cross, l'OSL, l'Aide suisse contre le sida.

⁹⁷¹ Message relatif à la Loi fédérale sur le partenariat enregistré entre personnes de même sexe, du 29 novembre 2002 », *Feuille fédérale*, n° 7, 25 février 2003, pp. 1192-1275, p. 1195.

⁹⁷² Voir HOTTELIER, Michel, art. cité, p. 51.

⁹⁷³ Lors du vote final du Conseil national sur la loi (118 pour, 50 oppositions), le Parti démocrate-chrétien totalise 15 voix pour et 11 contre (1 abstention), les Verts 14 pour, le groupe radical-libéral 33 pour et 3 contre, les socialistes 45 votes en faveur, l'UDC 9 pour et 31 votes contre la loi (4 abstentions), l'UDF 5 voix contre.

⁹⁷⁴ Voir en particulier dans ce domaine l'intervention du député UDF bernois Christian Waaber, Bulletin officiel, délibérations au Conseil national, n° 02.090, 2 décembre 2003.

⁹⁷⁵ Ce comité est présidé par le bernois Christian Waber (UDF) et le zurichois Ruedi Aeschacher (Parti évangélique populaire).

l'Union démocratique fédéral et par des opposants d'autres partis politiques⁹⁷⁶. La Conférence des évêques suisses se prononce quant à elle contre l'adoption du partenariat⁹⁷⁷, à l'instar de certains groupements évangéliques. En revanche, la Fédération des Eglises protestantes de Suisse (FEPS) soutient la loi⁹⁷⁸. La loi sur le partenariat enregistré pour les couples de même sexe est finalement acceptée, après une intense mobilisation des associations gays et lesbiennes, par 58% des votants le 5 juin 2005. Elle entre en vigueur le 1^{er} janvier 2007.

Le fait de retracer sommairement la procédure relative à l'instauration de la Loi sur le partenariat en Suisse permet de préciser trois éléments au regard de la lutte contre le sida. D'une part, on remarque en toile de fond l'influence de l'épidémie de sida dans le processus de reconnaissance des homosexuels au sein du grand public, dimension soulevée dans l'extrait d'entretien en exergue, et qui montre le prix payé pour une telle reconnaissance, identifiée par Dennis Altman comme le processus de « *legitimation through disaster* »⁹⁷⁹. Lors du débat aux chambres fédérales sur le partenariat, le

⁹⁷⁶ Au niveau fédéral, l'UDC s'oppose à la loi, mais certaines sections cantonales y sont favorables.

⁹⁷⁷ « *La Conférence des évêques suisses [CES] a pris position à plusieurs reprises sur ce sujet et de manière claire. Lors de la procédure de consultation sur la reconnaissance juridique des couples homosexuels, elle a souligné que toute discrimination des homosexuels doit être abrogée. En même temps, elle a demandé que toute parité des partenariats homosexuels avec le mariage soit clairement évitée. Dans des conférences et des communiqués de presse qui ont fait suite aux 263^{ème} et 264^{ème} assemblées ordinaires de mars et juin 2004, la CES a confirmé sa position et a ajouté qu'à ses yeux, le nouveau projet de loi ne protège pas assez l'institution du mariage. Les évêques considèrent le projet de loi soumis au peuple comme très problématique du point de vue social. Il privilégie sans motif apparent un groupe de personnes par rapport à un autre, puisque le modèle de partenariat enregistré, tout en ayant quelques dispositions restrictives, reprend de près l'institution du mariage. Les partenariats homosexuels n'ont pas la même fonction sociale que le couple et la famille. Couple et famille assurent la survie de l'Etat, puisqu'ils donnent vie à une nouvelle génération et la font grandir. Ils doivent donc être soutenus et privilégiés par la loi. Ce soutien devrait être encore développé en Suisse. Les évêques ne peuvent soutenir des situations privilégiées de ressemblance au mariage pour des groupes de personnes qui n'ont pas la même fonction au sein de l'Etat* ». Conférence des évêques suisses, communiqué de presse, 29 avril 2005.

⁹⁷⁸ Elle prend position en faveur du partenariat enregistré dès la procédure de consultation. Dans un document de près de quarante pages publié pour justifier cet engagement et soutenir la loi, le Conseil de la FEPS souligne notamment : « *Les termes sévères dans lesquels la Bible se prononce sur l'homosexualité ont déclenché de nombreuses controverses. La contradiction entre les passages bibliques critiques sur l'homosexualité et l'exhortation à l'amour que contient l'Évangile ne se laisse pas facilement écarter. Mais le commandement d'amour, qui fait partie du noyau éternel du message chrétien, a plus de poids que le catalogue des péchés, à maints égards conditionné par son temps. [...] La loi sur le partenariat est une étape importante sur cette voie. Elle prend au sérieux les homosexuel-le-s, dans leur amour, dans leur engagement mutuel, dans leur disposition à assumer leur responsabilité, elle soutient les partenariats dans leur existence quotidienne, créant ainsi les conditions nécessaires à des unions stables et assurées dans une responsabilité partagée. Elle contribue en outre à l'atténuation des crispations et des préjugés relatifs à l'homosexualité* ». FEPS, « *Couples du même sexe. Repères éthiques sur la "Loi fédérale sur le partenariat enregistré entre personnes du même sexe. Prise de position du Conseil de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse* », Berne, mars 2005, p. 37.

⁹⁷⁹ Dennis Altman souligne : « *AIDS has brought issues of central concern to the gay movement onto the mainstream political agenda: at an enormous price the gay movement has become a recognized actor in*

Conseiller national socialiste bâlois Claude Janiak, par ailleurs président d'AHbB et fervent défenseurs du projet de loi, souligne explicitement cet élément : « *La communauté homosexuelle n'était pas seulement particulièrement concernée par l'apparition du sida mais était exposée au danger de discriminations. La lutte contre cette maladie a été fortement marquée par celle-ci [la communauté homosexuelle], et elle ne l'a pas seulement rendue visible, mais elle leur a aussi apporté une reconnaissance. L'acceptation sociétale de ce mode de vie s'est énormément accru au cours de ces années* »⁹⁸⁰. Cette dimension, mentionnée également par Marta Roca i Escoda⁹⁸¹, montre que la collaboration entreprise de longue date par les associations homosexuelles dans le domaine de la lutte contre l'épidémie a contribué à placer les homosexuels en partenaires légitimes – et dont le statut doit être légitimé.

D'autre part, notamment par leur lutte contre l'épidémie, ces mêmes associations acquièrent un savoir et un savoir-faire qui « transforme durablement le rapport au droit et à la politique des mouvements gays »⁹⁸². Ils entretiennent en effet des liens plus étroits avec les acteurs de l'administration et du champ politique, permettant de porter une série d'enjeux dans le domaine législatif, comme le mentionne un activiste bernois : « *Et ce n'est qu'une fois que le sida n'était plus le thème des homosexuels, qu'on a pu se remettre à des problématiques différentes, comme le partenariat. Et on a pu le faire parce qu'il y avait un savoir-faire qui s'était développé pendant ces années sida, et cet engagement sida, donc on avait, dans les groupes homosexuels, appris à gérer un problème majeur, appris à collaborer avec les gens de différents bords, donc c'était tout un apprentissage et le succès de ce partenariat maintenant acquis ne serait probablement pas venu sans cette expérience des années sida* »⁹⁸³. Tout en soulignant que la mobilisation dans ce domaine n'a pu s'effectuer qu'à partir du moment où l'urgence à accorder à la lutte contre l'épidémie a commencé à baisser, cet activiste rend compte de la manière dont peuvent être acquises, dans la mobilisation, une série de ressources qui peuvent être ensuite transposées à d'autres luttes.

Enfin, troisième élément, l'Aide suisse contre le sida va, tout au long de ce processus d'adoption de la loi, apporter un soutien constant au mouvement. Que ce soit

the politics of health policymaking ». ALTMAN, Dennis, « Legitimation through Disaster : AIDS and the Gay Movement », art. cité., p. 313.

⁹⁸⁰ Bulletin officiel, délibérations au Conseil national, no 02.090, 2 décembre 2003.

⁹⁸¹ Cf. ROCA I ESCODA, Marta, *op. cit.*, en particulier 1ère partie.

⁹⁸² *Ibid.*, p. 520.

⁹⁸³ Entretien HAB.

lors de la procédure de consultation ou par l'intermédiaire de communiqués de presse, l'association défend le partenariat d'un double point de vue. D'abord, l'association insiste sur les difficultés pour le partenaire d'une personne concernée de bénéficier d'une série élémentaire de droits, rejoignant en cela le discours largement présent dès les débuts de la mobilisation contre l'épidémie en Suisse. Ensuite, dans une perspective de santé publique, elle défend l'idée d'une reconnaissance des homosexuels afin de mieux pouvoir les atteindre lors des actions de prévention :

« L'Aide Suisse contre le Sida entend marquer son soutien au projet de loi susceptible d'apporter une reconnaissance juridique à la solidarité envers les homosexuels et les lesbiennes et de soutenir les couples de même sexe dont l'un ou les deux partenaires vivent avec le VIH/sida. En matière de prévention, la reconnaissance juridique des couples de même sexe apporte une contribution importante à l'acceptation sociale de la diversité des modes de vie. La prévention du VIH/sida repose en particulier sur cette reconnaissance et peut poursuivre ses actions dans les groupes particulièrement menacés comme c'est le cas chez les homosexuels masculins. On estime à 10% le nombre des hommes homosexuels vivant avec le VIH/sida. Une partie d'entre eux vivent en couple et doivent bénéficier du soutien réciproque des partenaires. Les questions ayant trait notamment au droit de visite à l'hôpital, aux assurances sociales (deuxième et troisième pilier), et de même que la législation sur l'héritage sont particulièrement épineuses dans ces situations. Les couples de même sexe dont l'un ou les deux partenaires vivent avec le VIH/sida ou d'autres maladies graves sont amenés à devoir régler aujourd'hui ces questions sans pouvoir bénéficier d'une base légale optimale. Le projet de Loi constitue une première étape susceptible de permettre aux concubins de bénéficier d'une amélioration de leurs conditions de vie, qui les mettrait sur un pied d'égalité avec les couples mariés en matière sociale et médicale, sans pour autant en constituer un équivalent »⁹⁸⁴.

Peut-on dès lors considérer, sur la base de cet extrait, que l'on se trouve dans une situation proche du cas français où les pouvoirs publics, par l'intermédiaire d'agences, promeuvent le partenariat dans la mesure où « la bonne gestion de l'épidémie repose sur la reconnaissance sociale de l'homosexualité »⁹⁸⁵ ? Ce serait oublier un peu vite que cet élément s'insère dans une mobilisation bien plus vaste, menée depuis plus de vingt ans par les associations homosexuelles, et qu'elle vient s'appuyer sur une transformation de l'image publique des homosexuel-le-s, où le VIH/sida joue un rôle, mais qui est aussi le fruit d'un combat de longue date.

⁹⁸⁴ ASS, communiqué de presse, « L'ASS en faveur de la Loi sur le partenariat enregistré », 21 octobre 2004.

⁹⁸⁵ PINELL, Patrice (et al.), *op. cit.*, p. 382.

6.7. Quelle évolution ? L'impact des découvertes médicales sur la complexification du message préventif

« La médecine s'affranchissait de son impuissance, l'industrie pharmaceutique gagnait en influence, tandis que les organisations de personnes concernées voyaient leur poids diminuer dans le monde occidental »⁹⁸⁶.

Les avancées thérapeutiques provoquent une remise en question de la position jusqu'alors amoindrie de la médecine clinique dans le dispositif de lutte contre le sida. Commence dès lors à poindre la crainte d'une « remédicalisation » du sida, qui passerait notamment par la remise en question du caractère volontaire du test de dépistage. Dans ce domaine, on a pu voir au cours de la phase précédente que le débat reste circonscrit à un nouvel usage du test qui ne vient pas battre en brèche le caractère volontaire et le consentement éclairé, ce d'autant que cette orientation est encore et toujours prônée au sein de l'Office fédéral de la santé publique⁹⁸⁷. Avec les nouvelles molécules et les effets croissants de l'individualisation de la prise en charge des personnes touchées, la médecine clinique acquiert toutefois à nouveau un poids plus important au sein de l'espace de lutte contre l'épidémie.

On peut dès lors se demander si, au sein de l'EKAF notamment, le poids des acteurs du domaine de la santé publique ne tend pas à décliner au profit des cliniciens. Dans leur recherche, Peter Neuenchwander et Daniel Kübler montrent que même si les liens apparaissent parfois distendus entre les deux groupes d'acteurs, il n'y a pas à proprement parler de conflit entre eux, et ce pour deux raisons⁹⁸⁸. D'une part, le domaine de la prévention est largement minoritaire au sein du système de santé, les ressources allouées à ce domaine étant de très loin inférieures à celles disponibles pour la médecine clinique. D'autre part, les financements pour ces deux domaines ne dépendent pas des mêmes instances, s'effectuant en majorité par l'OFSP dans le cas de la santé publique, et dépendant pour les cliniciens avant tout de ressources liées à l'assurance-maladie. Par ailleurs, comme le soulignent les auteurs, les divers acteurs de

⁹⁸⁶ OFSP, Programme national VIH et sida 2004-2008, Berne, décembre 2003, p. 9.

⁹⁸⁷ La question est néanmoins présente, comme on peut le constater dans le sixième rapport de synthèse de l'IUMSP : « L'aspect négatif de la normalisation consisterait en un retour en arrière se produisant, par exemple, par le recours à un schéma classique et dépassé de la lutte contre les maladies transmissibles. Ce risque existe. On perçoit une certaine « remédicalisation » du sida et on connaît des pratiques de dépistage systématique sans véritable consentement (par exemple chez les femmes enceintes) ». DUBOIS-ARBBER, Françoise (et. al.), « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Sixième rapport de synthèse (1996-1998) », *op. cit.*, p. 89.

⁹⁸⁸ NEUENSCHWANDER, Peter, KÜBLER, Daniel, *op. cit.*, pp. 33-34.

l'EKAF reconnaissent la nécessité de continuer le travail préventif dans le domaine du VIH/sida : « Die seit Mitte der 90er Jahre bestehende Möglichkeit, das HI-Virus mit einem wirksamen Medikamenten-Cocktail zu bekämpfen, wird gemäss den von uns befragten Personen vom klinischen Bereich nicht dazu missbraucht, die Präventionsarbeit zu hinterfragen. “Die Mediziner, die im HIV/Aids-Bereich arbeiten, [...] siedeln den Stellenwert der Prävention sehr hoch an”, umschreibt eine befragte Person aus dem Präventionsbereich die aktuelle Situation, “diesbezüglich beobachte ich keine Ausspielereien der verschiedenen Akteure, im Gegenteil, es wird gut zusammengearbeitet”. Eine andere Person ist der Überzeugung, “die Wichtigkeit der Prävention ist inzwischen relativ breit und gut akzeptiert. Noch vor 20 Jahren wäre das anders gewesen” »⁹⁸⁹. La prévention demeure ainsi l'un des axes essentiels du dispositif de lutte contre l'épidémie.

Avec les dernières découvertes médicales, on peut même faire l'hypothèse que la collaboration entre acteurs de la prévention et acteurs médicaux est renforcée. On le remarque en particulier avec une annonce qui va bouleverser, à la fin de cette phase, les enjeux liés au VIH/sida, avant tout pour les personnes concernées, mais également dans le domaine de la prévention ou encore de la question de la pénalisation de la transmission du VIH. En effet, à la fin du mois de janvier 2008, l'EKAF fait une déclaration indiquant que les personnes séropositives suivant un traitement antirétroviral avec une charge virale indétectable ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle, pour autant que ces personnes suivent précisément le traitement prescrit, que leur virémie soit supprimée depuis six mois au moins et qu'elles ne soient atteintes d'aucune IST⁹⁹⁰. Cette déclaration, sous forme d'article dans le *Bulletin des médecins suisses*⁹⁹¹, va avoir

⁹⁸⁹ *Ibid.*, p. 34.

⁹⁹⁰ Voir EKAF, « Les médecins reçoivent de “bonnes nouvelles” pour leurs patients bénéficiant d'une thérapie antirétrovirale – pour la population et pour les groupes cibles rien ne change en ce qui concerne la prévention du VIH », 30 janvier 2008.

⁹⁹¹ VERNAZZA, Pietro, HIRSCHER, Bernard, BERNASCONI, Enos, FLEPP, Markus (EKAF), « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, n° 5, janvier 2008, pp. 165-169. Cette déclaration se base sur de nombreuses études scientifiques. Les membres de l'EKAF précisent toutefois : « La CFS est consciente que d'un point de vue strictement scientifique, les éléments médicaux et biologiques disponibles à l'heure actuelle ne prouvent pas qu'un TAR efficace empêche toute infection au VIH (en effet, il n'est pas possible de prouver la non-survenance d'un événement certes improbable, mais théoriquement envisageable). Reste que du point de vue de la CFS et des organisations concernées, les informations disponibles à ce jour sont suffisantes pour justifier ce message. La situation est comparable à celle de 1986, lorsqu'il a été communiqué publiquement que le VIH ne se transmet pas par un baiser avec la langue. Si cette constatation n'a jamais pu être prouvée, plus de vingt années d'expérience du VIH ont néanmoins permis d'étayer sa forte plausibilité. Cependant, les faits et critères scientifiques soutenant l'affirmation selon laquelle les personnes séropositives ne souffrant d'aucune

de grandes répercussions à plusieurs niveaux, à commencer par ce qu'elle implique pour les personnes concernées.

Toutefois, avant d'aborder ce point, signalons que la déclaration de l'EKAF jouit d'un retentissement médiatique extrêmement important, tant sur le plan national qu'international, et les débats vont avoir pour objet principal de savoir s'il s'avère judicieux de transmettre largement une telle information au grand public, cette démarche pouvant selon certains compliquer le travail de prévention et concourir à la banalisation de l'épidémie. Sans vouloir prendre part à ce débat, on peut en tous les cas faire l'hypothèse (qu'il conviendrait de vérifier plus en détail) qu'une telle annonce a eu deux effets majeurs. D'une part, elle a eu une forte influence sur la visibilité de la thématique du VIH/sida. Celle-ci n'avait sans doute plus été aussi présente dans le champ médiatique suisse depuis de nombreuses années. D'autre part, la complexification du message a, contrairement à ce que l'on aurait pu penser de prime abord, permis d'insister à nouveau sur les règles de base dans le domaine de la prévention, qu'elles concernent l'usage du préservatif ou d'autres règles de safer sex. En ce sens, il semble que cette déclaration a "paradoxalement" contribué à renforcer le message préventif.

Pour les personnes concernées, cette déclaration a un impact direct dans le domaine de la vie sexuelle et affective. Elle signifie, pour les couples sérodifférents, une nouvelle approche de la sexualité où la crainte et la culpabilité d'une infection potentielle s'estompent. Par rapport à la question de la pénalisation de la transmission du VIH, une telle déclaration pourrait également avoir pour effet de transformer la jurisprudence visant à condamner les personnes ayant contaminé un partenaire sexuel. En effet, comme le mentionne les membres de l'EKAF : « Les tribunaux devront tenir compte du fait que "les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un TAR efficace [traitement antirétroviral avec virémie supprimée] ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle" lorsqu'elles évalueront le caractère répréhensible d'une contamination au VIH. Du point de vue de la CFS, un contact sexuel non protégé entre une personne séropositive ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un TAR efficace et une personne séronégative ne répond aucunement aux

autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par la voie sexuelle sont nettement plus favorables qu'en 1986. En conséquence, la CFS et les organisations concernées sont d'avis que les informations disponibles actuellement sont suffisantes pour justifier ce message ». *Ibid.*, p. 165.

critères d'une tentative de propagation d'une maladie dangereuse au sens de l'art. 231 du Code pénal suisse (CP), ni à ceux d'une tentative de lésion corporelle grave selon les art. 122, 123 ou 125 CP »⁹⁹². En ce sens, cette découverte pourrait signifier que la lutte visant contrer la pénalisation de la transmission du VIH mené depuis près de vingt ans par les activistes de l'ASS et de ses antennes pourrait finalement se dénouer.

Cette déclaration va être très fortement soutenue par LHIVE, la nouvelle association faîtière des personnes vivant avec le VIH/sida. Cette association est fondée en mai 2007 par près de 50 personnes pour que soit audible la voix des personnes séropositives et que celles-ci participent activement à la politique menée dans le domaine du VIH/sida. L'objectif est également que l'engagement des personnes séropositives contribue, par sa visibilité, à lutter contre les discriminations qui pèsent sur celles-ci⁹⁹³. LHIVE est représentée au sein de l'EKAF par sa présidente, Michèle Meyer, qui va faire insister pour que la commission publicise largement cette information⁹⁹⁴, comme elle le souligne dans un communiqué de presse paru le jour de l'annonce de l'EKAF :

« Cela fait plus d'une année que LHIVE propose que le fait de la NON-infectiosité des personnes séropositives cliniquement traitées, avec succès, par thérapie antirétrovirale soit communiqué de manière cohérente et transparente dans le milieu des personnes concernés, parmi les conseillers et les médecins, ainsi que dans la sphère publique. Ces données scientifiques doivent aussi être prises en compte de façon urgente par la justice pénale. Il n'est pas tenable qu'une personne vivant avec le VIH puisse être poursuivie pénalement, jugée et condamnée selon l'article 231 du CPS pour tentative de transmission de maladies dangereuses de l'être humain, lorsqu'une transmission du VIH n'est de fait pas possible »⁹⁹⁵.

Il est trop tôt pour connaître les effets de la déclaration de l'EKAF dans le domaine de la pénalisation du VIH. En revanche, les premiers indices d'une transformation des messages préventifs commencent à apparaître. Certaines antennes de l'ASS commencent par exemple à intégrer cette nouvelle donnée médicale dans les dépliants de prévention, comme par exemple Dialogai dans l'une de ses dernières publications. Cette situation montre en tous les cas qu'acteurs du champ médical et acteurs de la prévention semblent aborder la lutte contre le VIH/sida de manière

⁹⁹² *Ibid.*, p. 168.

⁹⁹³ Cette volonté de contribuer à la visibilité des personnes vivant avec le VIH/sida se manifeste notamment par une campagne d'affichage effectuée à partir de la fin de l'année 2008 en collaboration avec l'ASS et l'association française AIDES.

⁹⁹⁴ « LHIVE est depuis mars 2007 invitée permanente de l'EKAF et depuis janvier 2008 membre à part entière de la commission. Du fait que nous étions sans droit de vote, nous pouvions contribuer de manière consultative à la publication de la prise de position ». Interview de Michèle Meyer, « Der Weg in eine Normalität », disponible sur le site www.ondamaris.de/?p=1256.

⁹⁹⁵ LHIVE, Communiqué aux médias, 30 janvier 2008.

renouvelée. L'approche est plus complexe, plus individualisée également, mais elle accompagne l'évolution d'une épidémie profondément transformée, en Suisse, depuis le moment où les premiers signes s'en sont manifestés. La volonté montrée par l'OFSP et certaines antennes de saisir, de manière plus globale, la question du VIH/sida, n'est qu'une manifestation de plus de cette recherche visant à repenser la prévention dans un contexte de banalisation du "problème sida". En ce sens, face à la démobilisation de certains secteurs de l'Etat et de la plus faible présence médiatique de la maladie, c'est bien à une remobilisation des acteurs de l'espace de lutte contre le sida que l'on semble assister.

<p style="text-align: center;">CHAPITRE VII. L'ENGAGEMENT DANS LE CHAMP DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA EN SUISSE</p>

7. Introduction : saisir les motifs de l'adhésion à la cause

L'un des enjeux de cette recherche consiste à articuler à l'histoire de la structuration du champ de la lutte contre le sida en Suisse une exploration des logiques de l'implication et du retrait des acteurs (à la fois professionnels/salariés et bénévoles) actifs dans ce domaine, en nous appuyant sur les données de l'enquête par questionnaire. Plus précisément, le volet quantitatif de la recherche répondait à deux objectifs : produire d'abord une description sociographique des effectifs dans les associations étudiées, en lien avec l'évolution de l'image publique de la maladie. Ce qui nous a conduit, dans les chapitres consacrés à la structuration du champ associatif de la lutte contre le sida, à montrer comment à chacune des phases de cette histoire correspondaient d'éventuels changements dans la composition des groupements. A cette analyse diachronique des effectifs nous voulions ensuite associer une exploration des motifs avancés par les acteurs de leur engagement, aux fins de mieux comprendre les logiques de l'investissement dans la lutte et plus précisément dans tel ou tel secteur ou association. Dans ce dernier chapitre, nous entendons poursuivre l'exploration sociographique dans une perspective diachronique, en l'associant systématiquement à l'analyse des motifs avancés par les acteurs de leur engagement. Nous commencerons par rappeler brièvement ce qui fonde ici une telle démarche (1) avant de présenter les résultats d'une analyse globale des résultats de l'enquête au moyen d'un traitement combiné des répondants membres des antennes et des associations homosexuelles (2), puis de nous tourner vers une analyse des répondants des antennes (3). Nous concluons par quelques remarques sur la manière dont les justifications de l'engagement ont évolué dans le temps (4).

7.1. Exploration diachronique des logiques de l'engagement dans le champ de la lutte contre le sida

7.1.1. Offre et demande d'engagement

Nous avons défendu ailleurs l'idée que l'analyse des logiques du militantisme devait en passer par une analyse qui tienne compte des contextes dans lesquels s'exercent les activités sociales⁹⁹⁶. Une telle exigence oblige à être particulièrement attentif à la dimension temporelle. Puisque tout n'est pas inscrit à l'avance dans les propriétés individuelles de chacun, il faut explorer les voies par lesquelles les contextes contribuent de manière variable dans le temps à produire, ou tout du moins à orienter, les chances pour chaque individu de s'engager ou non.

En effet, du côté de 'l'offre d'engagement', l'image publique des mouvements ou des entreprises de solidarité en Suisse, toujours variable, produit un impact sur les investissements différenciés des individus successivement engagés qui se retrouve tant au travers des motifs de l'engagement (le sens que les acteurs donnent à leur engagement) que des propriétés sociales des individus. Du côté ensuite de la 'demande d'engagement', les facteurs favorisant la rencontre avec les appels à la solidarité ou, au contraire, la défection, doivent aussi être pris en compte, sachant que la modification du profil des membres des associations influe en retour sur les orientations stratégiques des groupes, leur image publique et, par les tensions qu'elle génère (du point de vue notamment du partage bénévolat/salariat ; auto-support/militantisme pour les autres ; homosexualisation/ déshomosexualisation, etc), le *turn-over*, autrement dit le rythme de la défection. Nous faisons donc ici l'hypothèse que l'adoption d'une perspective diachronique doit permettre de montrer, dans le cas de la Suisse, comment l'évolution de l'épidémie, les modifications de l'image publique de la maladie, mais aussi les modifications du contexte politique en dehors de la cause sida ont pu contribuer, tout au long de l'histoire des associations, à déterminer différentes 'générations' de membres dont les propriétés et les raisons d'agir ont varié (ce qui nous a conduit à administrer

⁹⁹⁶ FILLIEULE, Olivier, « Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel », art. cité ; FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*, FILLIEULE, Olivier, « Temps biographique, temps social et variabilité des rétributions », in FILLIEULE, Olivier, *Le désengagement militant*, Paris, Belin, 2005, pp. 17-47.

autant que faire se pouvait le questionnaire aux engagés actuels comme aux ex-engagés).

Dès lors, l'attention portée aux flux d'entrée et de sortie, par le raisonnement qu'elle autorise en termes de composition des associations par année (qui est ou était présent à tel ou tel moment de l'histoire des groupements ?), de vagues d'adhésion et de défection (qui adhère ou se désengage à tel ou tel moment ?) permet de ne pas s'en tenir à une approche « photographique » des groupements étudiés qui se limiterait à une sociographie synchronique. Autrement dit, il s'agit là de déjouer le piège des raisonnements *ex post* qui s'accompagnent le plus souvent d'une définition substantialiste des groupements, considérés comme entités indivises et immobiles. L'importance de la prise en compte des désengagés est ici primordiale si l'on ne veut pas se contenter de l'étude des « restes » des différentes cohortes ou unités générationnelles qui, au moment de l'enquête, coexistent dans les associations.

Le point mérite que l'on y insiste dans la mesure où les enquêtes par questionnaires auprès des associations, mais aussi des partis et des syndicats, faute de toucher les « ex », ne permettent généralement pas de faire la part dans la collection d'individus observés des *effets de sélection* (ceux qui sont là ne sont sans doute pas « identiques » à tous ceux qui sont partis) ni des *effets de la durée de l'engagement*. Car l'on peut faire l'hypothèse que la « carrière morale »⁹⁹⁷ des individus est d'autant plus redevable à l'idéologie en vigueur au sein des groupements que la durée de l'engagement est longue, sans compter que cette idéologie peut avoir varié au cours du temps, si bien que non seulement le degré d'exposition des individus est variable, mais aussi ce à quoi ils sont exposés. Il en découle logiquement que les différences observables entre « anciens membres » et nouvelles générations peuvent difficilement être imputées plutôt à un changement générationnel qu'aux effets combinés de la sélection et de la durée de l'engagement. Les instruments que nous nous sommes donnés permettent de travailler deux directions :

Retracer d'abord, en quelque sorte de l'intérieur, l'histoire des groupements en lutte dans le champ du sida, au moyen d'une sociographie par année de composition ou par phase. Pour employer une image parlante, disons qu'il s'agit, comme pour le géologue, de prélever, pour chaque année ou groupe d'années retenues, une carotte qui rende compte de l'empilement successif (et donc de la coexistence) du reste des

⁹⁹⁷ GOFFMAN, Erving, *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1963.

cohortes de membres, reste que détermine le rapport entre le nombre de nouvelles arrivées par an et le taux d'érosion par cohorte (mesuré par la fréquence des départs chaque année et la durée moyenne de l'engagement par année ou groupe d'années d'arrivée). C'est la démarche que nous avons mise en œuvre dans les chapitres précédents consacrés à la structuration du champ associatif sida.

Ce premier pas dans l'analyse nous a permis déjà de dire un certain nombre de choses, notamment à partir de la prise en compte du *rythme* et de *l'intensité* du *turn-over* au cours du temps. L'ampleur et la fréquence des départs, en effet, selon qu'ils sont compensés ou non par de nouvelles arrivées, permet de pointer les effets d'une crise (départs suite à une scission), les périodes d'étiage et de reflux, et donc les moments où, peut-être, la transmission et la socialisation au sein d'un groupement n'est plus forcément assurée. Aussi bien, pour peu que l'on tienne compte des conditions variables d'accès aux postes à responsabilité, l'on peut commencer de comprendre les logiques internes qui ont pu présider à d'éventuelles réorientations idéologiques, stratégiques ou tactiques⁹⁹⁸.

Deuxièmement, l'analyse de la composition par année, et donc aussi des vagues d'arrivées par année, permet de faire des hypothèses sur l'évolution de l'offre associative. En effet, dès lors que l'on constate une modification au cours du temps des propriétés des individus qui rejoignent un collectif, cela constitue un premier indice de la manière dont, à telle ou telle période, le groupement était perçu, notamment par rapport aux autres structures offrant elles aussi des opportunités d'engagement dans la lutte contre le sida. D'ores et déjà, et sur la base de ce que les recherches précédentes sur les associations françaises nous ont appris, l'on peut faire l'hypothèse que les différences observables entre cohortes et/ou générations de volontaires sont redevables de plusieurs facteurs :

Facteurs externes d'une part, parmi lesquels il faut distinguer : l'état de l'offre d'engagement en Suisse (déterminée notamment par le degré de diversification des opportunités ouvertes et de spécialisation des publics ciblés) ; l'évolution du contexte épidémiologique (taux variables de mortalité et de morbidité par catégories de

⁹⁹⁸ Joseph R. Gusfield a été l'un des premiers, dans son analyse de la Women Christian Temperance Union, à relier le changement d'orientation de cette ligue à un renouvellement générationnel longtemps contraint par le fait que les postes de direction n'étaient pas facilement atteignables. GUSFIELD, Joseph R., *Symbolic Crusade. Status Politics and the American Temperance Movement*, Chicago, Illini books Edition, 1986 [1963].

transmission) ; les modalités de l'intervention étatique ; enfin, en partie déterminée par tous ces facteurs, l'image publique de la maladie, qu'il s'agisse de la perception des catégories susceptibles d'être touchées, des risques de contagion, des espoirs de progrès dans les traitements ou des jugements moraux qui accompagnent le point de vue sur les malades.

Facteurs internes d'autre part, qui renvoient à l'état de développement helvétique de l'offre d'engagement (maillage du territoire, extension numérique et donc élargissement des réseaux de recrutement par interconnaissance), niveau enfin 'd'ouverture' des modalités de recrutement (politique plus ou moins visible de recrutement, règles de sélection, etc.).

7.1.2. Explorer les motifs de l'engagement

La plupart des recherches sur le champ associatif de lutte contre le sida soulignent le rôle central joué par les homosexuels masculins dans les associations, qu'elles s'inscrivent dans une logique de *self help* ou créées à l'initiative des pouvoirs publics. Beaucoup ont insisté également sur le fait que la mobilisation s'est construite sur la base d'une proximité à la maladie, soit qu'il s'agisse de personnes directement atteintes, soit de personnes touchées dans leur entourage proche⁹⁹⁹, cette proximité expliquant pour certains l'engagement. On trouve une analyse similaire des motivations à l'engagement en terme de proximité dans la littérature anglo-saxonne sur le volontariat dans le domaine de la lutte contre le sida, dont une partie importante porte sur les déterminants et les effets psycho-sociologiques du volontariat¹⁰⁰⁰. Dans ces

⁹⁹⁹ Par exemple POLLAK, Michael, ROSMAN, Sophia, *Les associations de lutte contre le sida : éléments d'évaluation et de réflexion*, Paris, Rapport de recherche MIRE / EHESS / CNRS, 1989 ; POLLAK, Michael, cité dans HIRSCH, Emmanuel, *AIDES : solidaires*, Paris, Éditions du Cerf, 1991, p. 214, ADAM, Philippe, *Expérience intime et action collective : sexualité, maladie et lutte contre le sida*. Thèse pour le doctorat de sociologie, EHESS, Paris, 1997. ; MENDÈS-LEITE, Rommel, PROTH, Bruno, « Statut sérologique et militantisme : enjeux et paradoxes de l'engagement et du vécu (le cas du groupe de prévention gay de l'association AIDES) », in ANRS (dir.), *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Paris, ANRS, 1999, pp. 137-158.

¹⁰⁰⁰ CHAMBRÉ, Susan M., « Volunteers as witnesses : the mobilization of AIDS volunteers in New York City, 1981-1988 », *Social Service Review*, december 1991, n° 65, pp. 531-547; SCHONDEL, Connie, SHIELDS, Glenn, OREL, Nancy, « Development of an instrument to measure volunteer's motivation in working with people with AIDS ». *Social Work in Health Care*, 1992, vol. 17, n° 2, pp 53-71; SNYDER, Mark, OMOTO, Allen. M., « Who helps and why ? The psychology of AIDS volunteerism », in SCAPACAN, S., OSKAMP, S. (dir.), *Helping and being helped : naturalistic studies*, Newbury Park, Sage Publications, 1992, pp. 213-239 ; KAYAL, Philip M., *Bearing witness : Gay Men's Health Crisis and the politics of AIDS*, Boulder – San Francisco – Oxford, Westview Press, 1993; OMOTO, Allen M., SNYDER, Mark, « AIDS volunteers and their motivations : theoretical issues and practical concerns ».

travaux, l'analyse des motivations est parfois mise au service d'une optimisation des stratégies de recrutement, dont les critères pourraient inclure les motifs apparaissant comme associés aux durées d'engagement les plus longues.

Dans une série de publications consacrées aux associations Act Up et AIDES-IDF en France, Christophe Broqua et Olivier Fillieule ont exploré plus avant la question du sens et de l'importance de la proximité dans l'engagement sida¹⁰⁰¹. L'exploration des raisons d'agir des volontaires de AIDES et des militants d'Act Up, analysées en relation avec leurs caractéristiques biologiques, socio-sexuelles et leur expérience de la maladie préalablement à l'engagement, montre que si, effectivement, la majorité des engagés n'a pas d'expérience directe du VIH, cela ne suffit pourtant pas à rejeter la dimension centrale de la proximité, pour peu que l'on tienne compte de la diversité des registres dans lesquels elle s'exprime¹⁰⁰².

Étudiée dans les faits (proches touchés ou décédés avant l'engagement) comme dans les discours (raisons d'agir invoquées), la proximité à l'épidémie apparaît bien comme une dimension centrale de l'engagement. Aux deux formes classiques de la *proximité directe* (séropositivité) et *affective* (décès ou séropositivité de proches), s'ajoute une forme de proximité marquée par une analogie entre diverses formes de souffrance et celles infligées par l'expérience du VIH. Ces trois régimes de proximité se retrouvent de manière transversale dans tous les groupes socio-sexuels. Cependant, une forme plus spécifique de proximité semble concerner distinctement les homosexuels,

Nonprofit Management and Leadership, winter 1993, vol. 4, n° 2, p. 157-176; OMOTO, Allen M., SNYDER, Mark, « Sustained helping without obligation : motivation, longevity of service, and perceived attitude change among AIDS volunteers » *Journal of Personality and Social Psychology*, 1995, vol. 68, n° 4, pp. 671-686; BEBBINGTON, Andrew C., GATTER, Philip N., « Volunteers in an HIV social care organization ». *AIDS Care*, 1994, vol. 6, n° 5, pp. 571-585 ; *Social Psychology*, 1995, vol. 68, n° 4, p. 671-686; OUELLETTE, Suzanne C., CASSEL, J. Brian, « A typology of AIDS volunteers », *AIDS Education and Prevention*, 1995, vol. 7, suppl., pp. 80-90; OUELLETTE, Suzanne .C., CASSEL, J. Brian, MASLANKA, Halina, WONG, L.M., « GMHC volunteers and the challenges and hopes for the second decade of AIDS », *AIDS Education and Prevention*, 1995, vol. 7, suppl., pp. 64-79; MASLANKA, Halina, « Burnout, social support and AIDS volunteers », *AIDS Care*, 1996, vol. 8, n° 2, pp. 195-206; CLAXTON, R.P.R., CATALÁN, J., BURGESS, A.P., « Psychological distress and burnout among buddies : demographic, situational and motivational factors », *AIDS Care*, 1998, vol. 10, n° 2, pp. 175-190; ROSS, M. W., GREENFIELD, S. A., BENNETT, L., « Predictors of dropout and burnout in AIDS volunteers : a longitudinal study, *AIDS Care*, december 1999, vol. 11, n° 6, pp. 723-731 ; MILLER, David, *op. cit.*

¹⁰⁰¹ FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*

¹⁰⁰² On mesurera l'importance de ce constat si l'on tient compte de ce que, dans le champ de la lutte contre le sida, la distinction de ce qui « est » ou « n'est pas » un mouvement de personnes atteintes, de *self-help*, etc., est aussi le produit des stratégies de démarcation entre associations et des stratégies de toute une nébuleuse d'agents (fonctionnaires d'État au niveau local et national, journalistes, « experts », sociologues) qui, par les « qualités » qu'ils attribuent aux associations, décident aussi de leur légitimité à agir et donc des chances de leur survie.

qui traduit, au niveau de l'expérience vécue, une confrontation plus massive à l'épidémie. Ainsi, les notions de « proximité générationnelle » (ou de « proximité émotionnelle »)¹⁰⁰³, de « syndrome générationnel »¹⁰⁰⁴ ou de « constatation de la montée du mal autour de soi »¹⁰⁰⁵ renvoient toutes à une forme de proximité spécifique aux homosexuels que l'on peut subsumer sous les espèces d'une « *proximité cognitive* » qui s'inscrit à la fois dans l'ordre de l'expérience et dans celui de l'identification : expérience commune de l'homosexualité et/ou de l'épidémie, identification aux homosexuels contaminés, sentiment d'appartenir à une catégorie (mêlant tranche d'âge et orientation sexuelle) menacée voire décimée par l'épidémie¹⁰⁰⁶, et qui concerne à la fois les gays et les lesbiennes, comme on peut par exemple le constater dans le cas de cette réponse d'une volontaire engagés dans l'antenne bâloise de l'ASS :

« Je suis lesbienne, j'ai beaucoup d'amis homosexuels, c'est pourquoi ce thème m'est très proche. Aussi pour une formation personnelle future ».

Chez les femmes homosexuelles, la forte proximité affective et l'absence totale de proximité directe attestent de cette « proximité cognitive » inscrite dans l'expérience de l'homosexualité.

Nous voudrions poursuivre cette réflexion sur les registres de proximité à partir du cas Suisse. Un problème préalable se pose ici. Que recouvre exactement la notion de motivation, généralement employée dans la littérature ? Sans revenir en détail sur la question des motifs, dont nous l'un d'entre nous a traité ailleurs¹⁰⁰⁷, on se contentera ici de redire combien le recours à la notion de « motivation » souffre pour le moins d'un défaut d'explicitation dans la littérature sur la mobilisation face au sida. A l'exception de quelques rares recherches, les auteurs n'interrogent pas le sens de ce concept qui implique l'idée d'un processus psychologique, d'une impulsion interne plus ou moins consciente qui pousse à agir. Pour notre part, nous préférons parler de « raisons d'agir » ou de « motifs » au sens de Sartre : « On entend par motif la raison d'un acte,

¹⁰⁰³ ADAM, Philippe, *op. cit.*

¹⁰⁰⁴ MENDES-LEITE, Rommel, PROTH, Bruno, *Le groupe PIN'AIDES et la prévention du VIH sur des lieux extérieurs de drague entre hommes à Paris : analyse socio-anthropologique en vue d'une évaluation des interventions*, Paris, Rapport de recherche DDASS de Paris / AIDES - Ile-de-France, 1997.

¹⁰⁰⁵ POLLAK, Michael, ROSMAN, Sophia, *op. cit.*, p. 25.

¹⁰⁰⁶ Sur ce point, voir également BROQUA, Christophe, *op. cit.*

¹⁰⁰⁷ FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*, FILLIEULE, Olivier, art. cité, FILLIEULE, Olivier (et al.), *Transformations et logiques de l'engagement dans la lutte contre le sida : Motifs, facteurs de l'engagement et conséquences biographiques de la participation aux essais vaccinaux*, rapport de recherche ANRS, dactylographié, 2009.

c'est-à-dire *l'ensemble des considérations rationnelles qui le justifient* »¹⁰⁰⁸ Cette conception des motifs repose sur l'idée selon laquelle l'intelligibilité biographique n'est pas subordonnée à la description des structures objectives (culturelles ou statistiques) qui la précèdent et la déterminent. Dans une perspective sartrienne, l'action individuelle est plutôt pensée comme le produit d'un double mouvement, celui de l'action sociale des individus et celui du déterminisme social des structures¹⁰⁰⁹. C'est ce second cadre analytique qui nous semble le plus conciliable avec la démarche interactionniste propre à la sociologie des « carrières » dont nous nous réclamons¹⁰¹⁰.

Dans la même perspective, il faut également prendre garde à opérer une distinction entre les facteurs de l'engagement et l'ordre des 'motivations'. En effet dans la littérature, la notion de « motivation » sert souvent à désigner à la fois les déterminants de l'engagement et le « sens » que revêt pour les volontaires leur action, alors que les données objectives composant les trajectoires ne sont généralement pas exactement superposables aux considérations avancées pour expliquer ou justifier l'engagement. Cette absence de distinction claire entre les déterminants et l'ordre des « motivations » se retrouve dans toute la littérature sur la mobilisation liée au sida. Par exemple, dans son travail sur les premiers volontaires de AIDES, Pollak ne fait pas le partage entre, d'une part, les caractéristiques socio-biologiques – notamment du point de vue de la proximité à la maladie – et, d'autre part, les « motivations » à l'engagement invoquées par les personnes qu'il interroge¹⁰¹¹. La notion de « motivation » sert donc à la fois à désigner les déterminants de l'engagement et le « sens » que revêt pour les volontaires leur action¹⁰¹².

¹⁰⁰⁸ SARTRE, Jean-Paul, *L'Être et le Néant*, Paris, Gallimard, coll. "NRF", 1943, p. 522 (nous soulignons).

¹⁰⁰⁹ La dessus, voir Jean-Claude Passeron, *Le raisonnement sociologique. Un espace non-poppérien de l'argumentation*, Paris, Albin Michel, 2006 [1991], p. 323.

¹⁰¹⁰ MILLS, Charles Wright, « Situated actions and vocabularies of motive », *American Sociological Review*, Volume 5, n° 6, December 1940) pp. 904-913 ; GERTH, Hans, MILLS, Charles Wright, *Character and Social Structure. The Psychology of Social Institutions*, London, Routledge & Kegan Paul, 1954.

¹⁰¹¹ POLLAK, Michael, ROSMAN, Sophia, *op. cit.* Cette recherche est constituée de deux monographies séparées, l'une sur AIDES réalisée par Michael Pollak, l'autre sur APARTS menée par Sophia Rosman. L'enquête de Pollak repose sur l'analyse des dossiers de personnes admises à la formation de AIDES et d'une série d'entretiens avec des volontaires en activité.

¹⁰¹² A cela s'ajoute une autre ambiguïté consistant à identifier les « motivations » à l'engagement dans des discours recueillis *a posteriori*, à l'exception des travaux des britanniques Andrew C. Bebbington et Philip N. Gatter et des psychosociologues américains (Cassel et Ouellette, 1995 ; Ouellette *et al.*, 1995 ; Maslanka, 1996) qui ont travaillé spécifiquement sur les « motivations » initiales, interrogeant les volontaires au moment de leur arrivée.

Dans l'enquête, une question ouverte posée en tout début de questionnaire visait à approcher la manière dont les personnes figurant dans les fichiers des associations rendent compte des motifs de leur engagement. Malgré une formulation tournée vers les raisons initiales de cet engagement¹⁰¹³, les réponses recueillies nous renseignent d'abord sur la manière dont les individus vivent et justifient leur activité ici et maintenant, bien plus que sur les considérations qui ont motivé la démarche initiale¹⁰¹⁴. Cela dit, il faut aussi tenir compte du fait qu'à différents moments de leur carrière militante, les membres se trouvent devoir expliciter leur engagement, que cela se situe dans le cadre de conversations informelles au sein même des groupements ou à l'extérieur, vis-à-vis des pairs ou de l'entourage familial, ou bien que cela se produise de manière formelle, lorsque quelquefois les membres sont invités à formuler les raisons de leur démarche dès l'entretien de recrutement, puis à nouveau lors d'une formation. Les réponses recueillies ici sont donc le produit de rationalisations successives, dont font partie les motifs pensés et invoqués à l'arrivée.

Il reste que ce type de questionnement a pour avantage de ne pas s'en tenir à l'idée d'une adéquation parfaite entre le discours tenu par une association sur ses raisons d'agir et celles ressenties et/ou invoquées par les individus mobilisés en son sein. Cette idée que les groupements « marchent comme un seul homme » est un des traits distinctifs d'une bonne partie de la littérature sur les associations de lutte contre le sida, comme l'ont justement souligné certains psychosociologues américains à propos des travaux de Chambré (1991) ou de Kayal (1993), accusés d'avoir laissé de côté dans leur analyse des « motivations » les volontaires qui ne sont ni des gays, ni des hommes, pour s'en tenir finalement à interpréter l'engagement dans la lutte contre le sida comme un besoin de gérer l'épidémie d'un point de vue personnel¹⁰¹⁵. Or, nous allons le voir

¹⁰¹³ La question était formulée de la manière suivante : « Qu'est-ce qui vous a conduit à rejoindre l'association ? ».

¹⁰¹⁴ Sur la reconstruction problématique des raisons d'agir à partir de questions d'enquête, cf. LAZARFELD, Paul E., « The art of asking why ? », *National Marketing Review*, summer 1935, vol. 1, n° 1, pp. 32-43.

¹⁰¹⁵ Brian Cassell et Suzanne Ouellette écrivent : « Our approach to understanding why people become AIDS volunteers begins with the perception that one's reasons for engaging in such behavior must be multidimensional. Although one may have a primary reason for volunteering, the decision to join as a volunteer must be influenced by a wide variety of motives and expectations – each person will have his/her own mixture of reasons. Our goal was to go beyond the unidimensional descriptions of volunteers' motives that have previously been published, and to bring to light the mixtures of reasons that brought people to become GMHC volunteers ». art. cité, p. 81. Cf. aussi Omoto et Snyder : « One clear message from our survey of volunteers is that no one reason appears to explain why people do AIDS volunteer work. The same act of volunteerism apparently derives from different motivations for different people. That identical behaviors may reflect different underlying motivations illustrates, in fact, a fundamental

maintenant, ce qui frappe d'emblée à la lecture des motifs invoqués par les volontaires et les militants, c'est leur grande diversité et le caractère multidimensionnel des réponses, un même individu pouvant mêler plusieurs ordres de justification dans ses réponses.

7.2. Analyse lexicométrique du corpus des motifs à l'engagement

7.2.1. Méthode d'analyse

Pour mieux comprendre comment fonctionnent les logiques qui président aux raisons d'agir invoquées par les membres des 14 associations étudiées, nous avons soumis le corpus des lettres de motivation à une analyse lexicométrique¹⁰¹⁶. Une telle approche permet d'appréhender plus finement le vocabulaire des motifs employé par les répondants. Pour cela nous avons utilisé la méthode ALCESTE¹⁰¹⁷ de Max Reinert qui permet de dégager, dans un corpus de textes, des classes d'énoncés apparentées par leur vocabulaire.

Sans ici détailler le fonctionnement de ce type d'analyse des données textuelles¹⁰¹⁸, précisons toutefois qu'ALCESTE découpe le corpus analysé en « unités de contexte élémentaires » (UCE) qui sont autant de segments ponctués, dont la longueur (de quelques mots à quelques dizaines de mots) est fixée par l'analyste¹⁰¹⁹. Il regroupe ensuite ces UCE sur la base des cooccurrences lexicales, en classes d'UCE ou « mondes lexicaux » englobant à la fois les mots pleins (c'est-à-dire non dépendants de leur contexte) et les mots outils (mots grammaticaux, verbes modaux). Les énoncés sont donc classés au moyen d'une méthode de maximisation des différences lexicales de leur contenu, ce qui veut dire que les classes obtenues contiennent des énoncés partageant le plus possible de traits communs et se différenciant le plus possible des énoncés des autres classes. ALCESTE livre donc à l'analyste à la fois une structuration du corpus en classes et les traits caractéristiques de ces classes, au moyen notamment d'une liste du vocabulaire typique de chaque classe et d'un échantillon des UCE les plus caractéristiques de chaque classe¹⁰²⁰. Pour ce faire, ALCESTE recourt à une méthode de classification descendante hiérarchique qui permet de faire émerger comme traits classificatoires les traits discriminants, c'est-à-dire ceux qui contribueront le plus à la

¹⁰¹⁶ La validité du recours à l'analyse textuelle est désormais bien établie pour l'étude des réponses aux questions ouvertes. Cf. LEBART, Ludovic, SALEM, André, *Statistique textuelle*, Paris, Dunod, 1994.

¹⁰¹⁷ Analyse des Lexèmes Cooccurents dans les Énoncés Simples d'un Texte.

¹⁰¹⁸ REINERT, Max, « Les « mondes lexicaux » et leur « logique » à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars ». *Langage et société*, n° 66, 1993, pp. 5-39.

¹⁰¹⁹ A ce stade, il est possible, lorsque les réponses constituant le corpus n'excèdent pas une certaine longueur de contraindre ALCESTE à faire correspondre l'unité analysée (UCE) à l'entièreté de la réponse fournie par le répondant (Unité de contexte initiale, UCI). Nous verrons plus loin les avantages d'une telle manipulation.

¹⁰²⁰ Mesuré simplement par un khi2 d'association.

structuration des classes. Les traits les moins répandus (hapax, traits aberrants) et les plus répandus (donc non discriminants) ne sont pas pris en compte. C'est ce qui explique qu'ALCESTE ne classe pas forcément tous les énoncés du corpus. Les UCE non classés, regroupés à part, peuvent et doivent faire l'objet d'une analyse manuelle séparée.

L'on sait que la diversité des motifs n'est pas toujours bien rendue dans les études de psycho-sociologie visant à explorer les motivations de l'engagement dans la lutte contre le sida. En effet, celles-ci se contentent trop souvent de lister quelques grands motifs (par exemple proximité à la maladie et solidarité, besoin de gérer l'épidémie d'un point de vue personnel), soit que l'on se focalise sur seulement certaines catégories de volontaires, soit que l'on ne tienne pas compte du caractère multidimensionnel des motifs, un même individu pouvant mêler plusieurs ordres de justification dans l'établissement de ses motivations.

La méthode ALCESTE, on l'a dit, construit des classes correspondant à autant de « mondes lexicaux ». Ce faisant, elle invite à considérer les traits typiques d'une classe donnée comme renvoyant à une idée unique, à laquelle s'identifie cette classe. Cela peut conduire l'analyste à considérer qu'une classe correspond à une idée unique et que les UCE qui la composent sont tous des avatars d'un même paradigme (Lahlou, 1995). Or, il n'en est rien.

D'une part, et nous le montrerons dans les analyses ci-après, les éléments composants une classe restent irréductiblement hétérogènes si bien que l'analyse ALCESTE sert plus à *suggérer* des univers de sens qu'à définir des « mondes lexicaux » autonomes, d'où la nécessité pour l'analyste d'un retour à une lecture et une analyse manuelle du sous-corpus propre à chaque classe.

D'autre part, si comme le suggère la note 1019 ci-dessus, l'on fait le choix à une étape donnée de l'analyse, de considérer que les UCE doivent correspondre aux UCI, afin de classer non plus des registres de justification mais des réponses « entières » et donc des individus, le problème de l'hétérogénéité des classes se pose de manière encore plus nette. En effet, en fonction de sa longueur et de sa complexité, une réponse donnée peut combiner, et combine généralement, plusieurs univers lexicaux. Les classes ne désignent alors pas autant de types de réponses mais plutôt des ordres typiques de motifs dont la combinaison produit une grande variété de discours. Il va de soi ici que

l'indication d'une tendance dominante dans l'expression des raisons d'agir n'exclut pas que divers ordres de motifs s'enchevêtrent la plupart du temps. Pour ne prendre qu'un exemple, un engagement marqué par la proximité affective peut s'accompagner, voire se combiner à, un intérêt pour la situation sanitaire en Afrique. En construisant un tableau qui indique, les coefficients d'association de chaque UCE et UCI aux classes produites par l'analyse, ALCESTE offre le moyen de travailler sur ses combinaisons de registres.

Une limite essentielle de l'analyse textuelle doit encore être soulignée. La constitution des univers lexicaux par ALCESTE se fait sur la base de proximités sémantiques et de co-occurrences, sans offrir cependant le moyen de saisir la variété des sens investis dans le recours à un même champ lexical. Pour s'en tenir à un exemple, nous verrons plus bas que l'analyse de l'ensemble du corpus peut dégager des classes dans lesquelles prédomine le vocabulaire ressortissant de l'univers professionnel. Les justifications de l'engagement apparaissent là comme indexées sur la recherche d'une meilleure formation professionnelle et d'un accroissement de compétence pour des individus étant confrontés dans leur activité à des personnes touchées. Pourtant, certaines réponses qui mobilisent le même champ sémantique ne renvoient pas du tout à ce type d'explication, renvoyant plutôt à la volonté manifestée par le répondant de mettre en avant combien il a mis ses compétences professionnelles au service d'une cause dont par ailleurs il est proche (en termes affectif ou effectif). Autrement dit, l'interprétation des classes, là encore, nécessite un retour à une lecture manuelle des unités de contexte sélectionnées par ALCESTE, seul à même d'assurer une certaine attention aux logiques du classement automatique, lequel est incapable de restituer le sens du recours à tel ou tel champ sémantique par les personnes interrogées.

Enfin, une dernière limite de cette analyse a trait à la constitution du corpus effectué avec des réponses obtenues en français et en allemand. Il aurait été possible de traiter séparément ces deux corpus, mais nous aurions perdu de ce fait la possibilité d'effectuer une analyse globale de l'évolution des motifs d'engagement pour l'ensemble des associations étudiées dans notre enquête. Le choix a donc été fait de traduire les réponses en allemand. Cette traduction a été effectuée à l'aide d'un livre de codage devant permettre de rester au plus près des réponses originales.

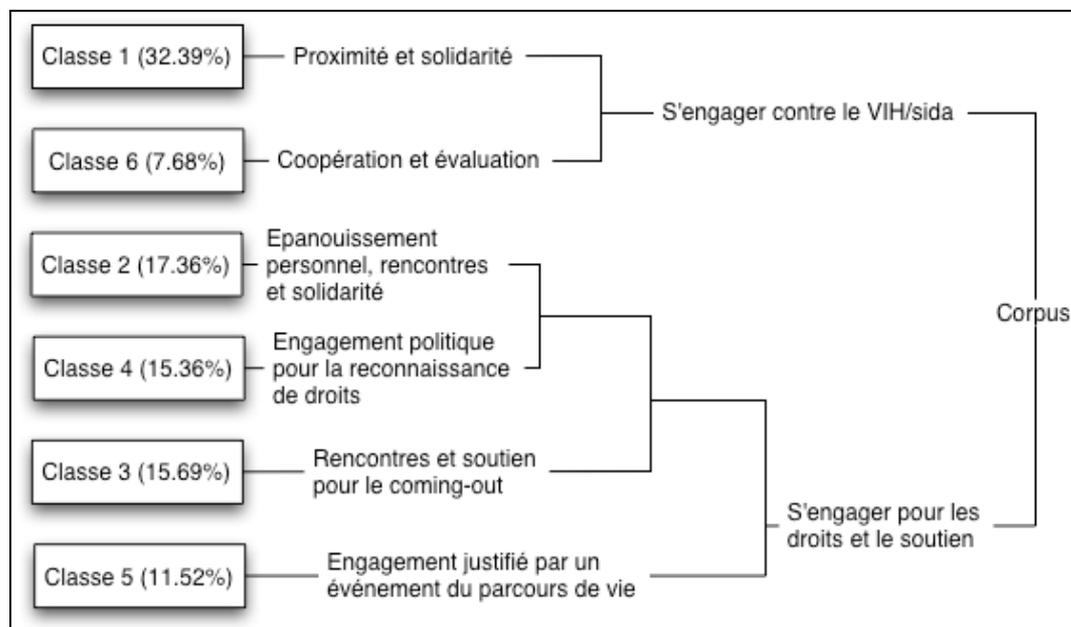
7.2.2. *Le champ lexical des motifs de l'engagement. Analyse globale*

On commencera par étudier ici de manière globale les motifs d'engagement des répondants des quatorze associations, soit des antennes de l'ASS (AHBe, AHbB, ZAH, Empreinte, GSJ et GSG), de Sid'action, de l'antenne de l'ASS et de l'association homosexuelle Dialogai, des autres associations homosexuelles enfin (HAB, HABS, HAZ, VoGay, Juragai, Sarigai).

La classification descendante hiérarchique des unités de contexte découpées par ALCESTE permet de classer 599 unités sur 837 soit 71.57 % du corpus. Six classes ou « mondes lexicaux », d'un poids assez inégal, émergent de cette première analyse. Le corpus est ainsi découpé en deux grands groupes (voir graphique 7-1), l'un davantage composé de répondants mettant en avant des motifs liés à l'engagement dans la lutte contre l'épidémie (40.07%), l'autre pour les droits (avant en lien avec l'homosexualité) et pour donner ou obtenir un soutien (59.33%). Cette première hiérarchisation permet de faire émerger dans son sillage six classes. Du côté des motifs liés à l'engagement contre le VIH/sida, deux classes peuvent encore être distinguées. La classe 1 (32.39% des UCE) renvoie aux motifs basés sur la proximité et la solidarité avec les personnes touchées. En revanche, dans la classe 6 (7.68% des UCE), il est davantage fait mention d'une compétence sollicitée ou mobilisable, souvent en lien une profession médico-sociale. On verra que cette distinction émerge également lorsque l'on analyse uniquement des antennes de l'ASS. Au niveau de l'autre grand registre de justification renvoyant à la lutte pour les droits, il peut encore être distingué entre quatre mondes lexicaux, oscillant entre, d'un côté, un registre politique et, de l'autre, un vocabulaire faisant davantage référence à l'entre-soi et à la nécessité d'un soutien. Dans la classe 5 (11.52% des UCE), il est fait référence à un événement externe sans lien direct avec l'engagement pour la cause ou la recherche de soutien. En ce sens, cette classe regroupe prioritairement des registres centrés sur des modifications du parcours de vie, comme nous le verrons par la suite. Pour les trois autres classes, liées entre elles au niveau de la classification descendante, la classe 4 (15.36% des UCE) est celle où se retrouve le vocabulaire le plus directement lié à la lutte politique pour la reconnaissance des droits, principalement des droits des homosexuel.le.s. Elle se distingue de ce fait de la classe 2 (17.36% des UCE) qui, tout en mettant en avant la dimension de solidarité, est davantage tournée vers le besoin de rompre l'isolement social et de rencontrer des pairs. Enfin, la classe 3 (15.59% des UCE), est marquée par un vocabulaire renvoyant à la

recherche d'informations, de discussions et de références au coming-out. En d'autres termes, le vocabulaire de cette classe est centré avant tout sur le questionnement et l'affirmation d'une identité socio-sexuelle.

Graphique 7-1 : Classification descendante hiérarchique des motifs d'engagement dans les associations homosexuelles et les antennes de l'ASS



En projetant ces six mondes lexicaux sur un plan, au moyen d'une analyse factorielle des correspondances, on obtient de manière visuelle la manière dont s'agencent les motifs et la logique qui préside à leur distribution (graphique 7-2). Cette représentation fait apparaître les deux dimensions les plus clivantes, symbolisées par les deux axes. L'axe vertical, sans surprise, distingue la lutte contre le VIH/sida ainsi que la solidarité avec les personnes concernées de la lutte politique pour les droits (des homosexuel.le.s)¹⁰²¹. L'axe horizontal fait quant à lui référence à la manière dont sont formulés les enjeux : d'un côté, les répondant.e.s font davantage mention d'une sollicitation externe, de compétences professionnelles ou d'un concernement social ; de l'autre, l'accent est mis sur la dimension de lutte politique mais aussi sur les notions de besoin et/ou d'utilité sociale de l'engagement¹⁰²².

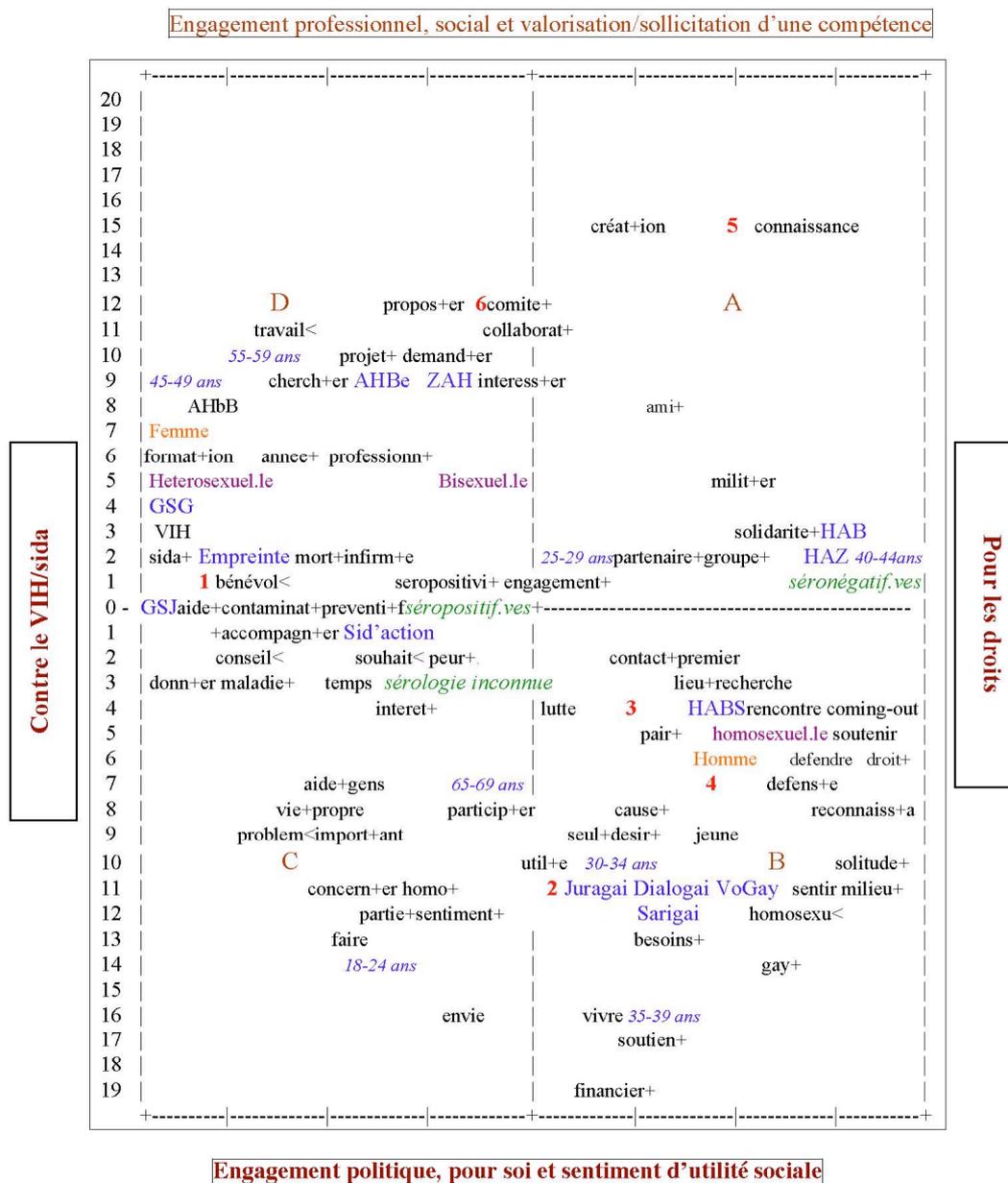
Si l'on s'intéresse aux cadrans découpés par les deux axes, on constate que les classes 2, 3, 5 et 5 sont situées dans les cadrans A et B, séparés par l'axe horizontal

¹⁰²¹ Axe vertical : 2e facteur : V.P. =.4027 (25.21 % de l'inertie)

¹⁰²² Axe horizontal : 1e facteur : V.P. =.4405 (27.57% de l'inertie)

(contre le sida vs. pour les droits). Les classes 1 et 6 se situent dans le cadran D, pour la première très proche de l'axe horizontal, dans la mesure où coexistent des motifs plus proches du militantisme de solidarité, mais aussi de sentiment d'utilité sociale que l'acteur cherche à valoriser. Se dessinent ainsi plusieurs ordres de motifs relativement homogènes, comme nous allons le voir plus en détail à présent.

Graphique 7-2 : Projections des classes ALCESTE de motifs sur un plan factoriel



Cette représentation montre assez clairement la distribution des motifs en fonction des mondes lexicaux qui leur sont associés. Il convient toutefois ici de préciser qu'ils ne sont pas forcément exclusifs l'un de l'autre, une réponse pouvant renvoyer comme nous l'avons indiqué à plusieurs raisons d'agir. Sur le graphique, nous voyons déjà apparaître une distribution des registres invoqués en fonction des caractéristiques sociales des répondants. Nous aborderons ce point plus en détail par la suite, après avoir développé pour chaque classe les traits typiques qui la compose, permettant aussi d'en souligner l'hétérogénéité au niveau de la coexistence des registres de justification.

7.2.2.1. *Les motifs liés à la lutte contre le sida*

Comme nous l'avons mentionné, le premier ensemble, s'engager contre le VIH/sida, est composé de deux classes. Ces deux classes sont situées dans le cadran D, la classe 1 étant plus proche de l'axe horizontal, mêlant engagement professionnel, social, politique, besoin et offre de soutien. En revanche, la classe 6 fait davantage référence à un vocabulaire lié au monde professionnel ou encore à la sollicitation d'un engagement sur la base d'une compétence. Par rapport à l'axe vertical, la classe 1 est celle qui regroupe le plus de motifs liés à l'engagement pour la cause sida.

Au sein de la **classe 1** (32.39% des UCE), le vocabulaire dominant est celui de la solidarité et de la proximité affective ou effective à l'épidémie. Il se mêle dans certain cas à une mention du monde professionnel (voir tableau 7-1). Au total, on retrouve dans cette classe 86.7% des répondants d'Empreinte, 80% des répondants du GSJ, 72.2% des répondants de Sid'action, 67.6% des répondants du GSG, 66.7% des répondants d'AHbB, et 61.7% des répondants d'AHBe. C'est également dans cette classe que se trouvent une majorité de femmes (57%, avec un coefficient d'association de 78).

Tableau 7-1 : Quelques formes représentatives dans la classe 1

Effectifs	%	chi2	formes réduites	
52	62	100	83.71	sid+
28	28	100	61.32	bénévol<
29	30	96.67	59.59	VIH
29	32	90.63	52.36	seropositiv+
20	20	100	43.19	malade+
15	17	88.24	24.92	accompagn+er
15	17	88.24	24.92	professionn+el
18	23	78.26	22.99	prevent+if

32 52 61.54 22.10 travail<

Les extraits de réponses ci-dessous montrent que le registre de motifs mêle engagement bénévole et recherche d'un emploi dans le domaine du VIH/sida :

« *Je cherchais un poste de travail professionnel comme conseillère. Parce que le thème du VIH/sida me motive et m'intéresse* ».

« *En tant qu'infirmière travaillant auprès des personnes âgées, je souhaitais diversifier mon activité auprès d'une autre population, en tant que bénévole* ».

« *J'avais du temps à donner et j'ai souhaité faire la formation d'accompagnante* ».

« *Une personne malade du sida, décédée entre-temps* ».

Lorsqu'il est fait mention d'un travail salarié, la réponse fait cependant très fréquemment référence à un concernement avec l'épidémie et les souffrances des personnes touchées. Par ailleurs, certaines réponses mentionnent une forte proximité affective à l'épidémie. On verra au point 7.3 qu'il est possible de distinguer plus précisément ces différents registres.

La **classe 6** (7.68% des UCE) rassemble un registre liant engagement et compétence reconnue par un membre de l'association à laquelle adhère la personne. C'est dans cette classe que l'on retrouve 40% des répondants de ZAH (avec une corrélation de 46.53), mais également 21.7% des répondants d'AHBe (le facteur d'association est en revanche plus faible, à 18.4). Dans ces associations, plus encore à ZAH comme nous le verrons *infra*, les modalités de recrutement d'une partie des membres paraît davantage qu'ailleurs s'appuyer sur les réseaux de sociabilité préexistant. Cette classe regroupe par ailleurs près de 16% de femmes ainsi que 16% de répondant.e.s hétérosexuel.les. On trouve ci-dessous une partie du vocabulaire typique de la classe 6, montrant qu'il est trop fortement associé à l'idée de collaboration, de sollicitation et des fonctions dirigeantes au sein des associations.

Tableau 7-2- : Quelques formes représentatives dans la classe 6

Effectifs	%	chi2	formes réduites
13 16	81.25	125.50	collaborat+ion
6 7	85.71	60.83	comite+
9 14	64.29	64.79	demand+er
5 5	100	60.61	stage+
5 5	100	60.61	consultati+f
5 6	83.33	48.93	universit<
5 7	71.43	40.60	direct+ion
5 10	50.00	25.69	place+
6 15	40.00	22.67	projet+

Les réponses typiques de la classe laissent apparaître ce registre de la sollicitation et de la valorisation des compétences personnelles, renvoyant là aussi au domaine aussi bien salarié que bénévole.

« Le président m'a proposé de prendre une place dans le comité de direction ».

« Une connaissance m'a demandé si je voulais devenir collaboratrice. J'ai dit oui, et depuis je fais des massages ».

« Affiche à l'Université de Fribourg, description du travail. Le travail m'intéressait ».

Ce premier ensemble mettant en avant de manière prioritaire l'engagement dans la lutte contre le VIH/sida est ainsi composé de deux registres d'un poids très inégal, la classe 1 regroupant plus de 32% des UCE. Une analyse des motifs d'engagement des répondants des antennes de l'ASS permettra, nous le verrons au point 2-3, de dissocier plus précisément les divers registres de justification en les rapportant aux propriétés sociales de celles et ceux qui les expriment. On voit en tous les cas déjà apparaître les premières dimensions permettant de voir comment s'effectue l'adhésion à la lutte, d'une part sur la logique d'un don de soi et d'un militantisme de solidarité qui prend différentes formes en fonction de la proximité à l'épidémie, dominant dans la classe 1, d'autre part pour la classe 6 sur la base d'une impulsion externe, de la part de l'association, mais qui n'exclut pas là encore une proximité dans la mesure où la sollicitation suppose que soient réunies les conditions de possibilité de l'entendre, de se sentir concerné et d'y répondre.

7.2.2.2. L'engagement pour les droits et le soutien

Par rapport aux deux premiers mondes lexicaux, l'ensemble relatif à l'engagement pour les droits et le soutien fait davantage référence aux personnes engagées dans les associations homosexuelles. De manière variée en fonction des classes, le registre de justification est davantage basé sur l'homosexualité, la solidarité et la défense de droits, toutes ces classes étant situées dans les cadrans A et B.

Dans la **classe 2** (17.36% des UCE), le vocabulaire des motifs renvoie à la fois au besoin de soutien et au désir de passer du temps avec les personnes partageant la même orientation socio-sexuelle. Cette classe regroupe le 52.4% des répondants de Sarigai (coefficient d'association de 18.6), 50% des répondants de Juragai ($\chi^2=16.96$), 35.9% des répondants de VoGay (coefficient d'association de 9.99), 35% des répondants de HABS ($\chi^2=4.49$), 27.96% des répondants de Dialogai enfin ($\chi^2=8.61$). On voit que les répondants de Sarigai et de Juragai, tant au niveau des effectifs que s'agissant de la distance du χ^2 , sont ceux qui mobilisent le vocabulaire le plus proche de cette classe.

Tableau 7-3 : Quelques formes représentatives dans la classe 2

Effectifs	%	chi2	formes réduites	
26	37	70.27	76.94	rencontr+er
22	32	68.75	62.22	connaître
19	34	55.88	37.28	besoin
10	12	83.33	37.14	parl+er
13	20	65.00	32.73	trouv+er
43	129	33.33	29.23	homosexu+
6	6	100	28.85	retrov+er
9	12	75.00	28.35	seul+
5	5	100	24.00	solida+ire
6	8	75.00	18.77	solitude+
12	24	50.00	18.56	désir+

Les réponses typiques de cette classe montrent l'importance pour une partie des répondants de pouvoir s'appuyer sur une association de type communautaire permettant un échange et une parole sur la situation vécue.

« L'isolement émotionnel, le besoin de rencontrer et partager avec d'autres ayant la même orientation, peut-être aussi de constater en réel que je n'étais pas le seul, même si je m'en doutais. Soit le besoin de se confronter ».

« Le besoin de ne pas me sentir seul homosexuel dans le Jura et de rencontrer d'autres personnes gays, vivre des moments d'échange et de partage ».

« La solitude, le désir de se retrouver avec des gens qui sont ouverts à la cause. L'éventuel désir de rencontrer un être cher ».

« Soutenir une organisation qui lutte pour la minorité sexuelle dont je fais partie, aussi comme bisexuel. Trouver des gens sur la même longueur d'onde pour discuter de nos problèmes propres. De trouver éventuellement une aventure sexuelle ».

Cette situation peut être d'autant plus difficile à vivre lorsqu'elle s'inscrit dans un contexte social cantonal qui peut être marqué par des éléments favorisant l'hétérosexisme et empêchant le dévoilement de l'homosexualité (que l'on pense

notamment à la taille des villes¹⁰²³ ou à la prégnance de la religion, principalement catholique). On notera au passage l'influence que peuvent avoir les associations homosexuelles en tant que moyen d'atteindre ces personnes, de contribuer à leur apporter une meilleure estime d'eux-mêmes et des informations dans le domaine de la santé sexuelle. On a vu d'ailleurs sur ce dernier point que les associations homosexuelles participent à nouveau plus fréquemment activement à la promotion des règles de safer sex (actions dans les parcs, "tasses", etc.) et à la mise à disposition pour les membres d'information et de matériel de prévention.

La **classe 3** renvoie à bien des égards au vocabulaire de la classe 2, mais sans qu'il soit fait mention de la solidarité. Il est en revanche davantage fait référence au processus de constitution de l'identité socio-sexuelle. La question du coming-out en est en effet l'élément central, mentionné très fréquemment et avec un coefficient d'association très élevé. L'association semble ici jouer un rôle extrêmement important comme structure de plausibilité d'affirmation d'une identité socio-sexuelle, qui s'effectue par la socialisation aux codes et règles du milieu réalisée par l'entremise des pairs. Cette classe, qui regroupe 20.95% des répondants hommes et 22.9% des répondants se déclarant homosexuel.les est en outre composé par 39.5% des répondants de HAZ (coefficient d'association 43.14). Ces répondants font fréquemment référence au groupe "Spot 25", groupe de jeunes gays lié à HAZ.

Tableau 2-2-4 : Quelques formes représentatives dans la classe 3

Effectifs	%	chi2	formes réduites	
25	34	73.53	91.14	coming-out
20	26	76.92	77.02	recherche+
14	19	73.68	49.88	rencontre+
8	10	80.00	31.79	pair+
8	11	72.73	27.55	lieu+
5	5	100	27.09	discussion+
5	5	100	27.09	différent+
13	25	52	25.99	contact+

¹⁰²³ Sur cette dimension, on se référera classiquement à ERIBON, Didier, *Réflexions sur la question gay*, Paris Arthème Fayard, 1999, celui-ci expliquant que la ville peut être un moyen d'éviter le « harcèlement social » (p. 34). Voir également sur cette question BREKHUS, Wayne, *Peacocks, Chameleons, Centaurs. Gay Suburbia and the Grammar of Social Identity*, Chicago, University of Chicago Press, 2003. L'auteur montre que les stratégies mises en place par les gays qu'il rencontre n'impliquent pas forcément toujours une fuite définitive vers la ville mais aussi une gestion de l'identité socio-sexuelle en fonction des contextes et des temporalités de dévoilement.

Les réponses typiques de la classe 3 montrent bien cette référence au coming-out de même que la recherche d'un lieu de sociabilité permettant des discussions et un partage sur la question de l'identité sexuelle pratiquement impossible à mener sur les lieux de drague.

« Joindre un lieu de sociabilité, être en phase avec ma communauté, développer un nouveau cercle d'amis ».

« Coming-out. C'était une possibilité d'entrer dans un monde homosexuel. Contacts différents du milieu, dans l'environnement étudiant ».

« Coming-out, recherche de personnes du même sexe ».

Finalement, la classe 5 (11.52 des UCE) est plus hétérogène, le dénominateur commun étant la mention d'événement survenus au cours du parcours de vie de la personne, principalement des déménagements dans d'autres villes. Ceux-ci sont mentionnés par les répondants dans la mesure où ils ont impliqué la transformation d'un engagement associatif préalable par l'adhésion à l'association locale ou encore le fait que l'arrivée dans un nouvel endroit coupe les liens de sociabilité préexistants, la découverte de nouvelles connaissances pouvant dès lors passer par l'engagement au sein d'une association. Une série des motifs avancés font par ailleurs référence à l'influence d'une connaissance dans la fréquentation de l'association. Enfin, une partie des réponses montrent que l'on se trouve dans certains cas en présence de membres fondateurs (les dates d'adhésion remontent pour certains des répondants dont les réponses s'inscrivent prioritairement dans cette classe à l'année 1972). Cette classe regroupe 14.8% des répondants hommes, 15.9% des répondant.es homosexuel.les, et 27.9% des répondants de HAZ (coefficient d'association de 26.46).

Tableau 7-5 : Quelques formes représentatives dans la classe 5

Effectifs	%	chi2	formes réduites
14	14	100	déménagement+
6	6	100	emmen+er
7	9	77.78	fondateur+

Les réponses caractéristiques de cette classe renvoient aux différentes dimensions évoquées précédemment, en insistant sur les moments de recomposition du parcours de vie des individus du fait d'un événement extérieur à l'engagement pour la cause, mais qui a pu contribuer à l'inciter ou à le modifier :

« Mon déménagement à Zurich en 1980. Avant, j'étais membre de HABS, de 1976 à 1980 ».

« J'étais un membre fondateur de la SOH. J'ai observé le groupe HAZ depuis sa création, puisqu'il se présentait comme la concurrence active de gauche de la SOH. En 1975 j'en suis devenu membre parce que je voulais créer une liaison ».

« J'étais membre fondateur d'Aids-Hilfe Soleure. Pour des raisons professionnelles, j'ai ensuite déménagé à Berne et je suis devenu membre de AHBe, par solidarité et pour des raisons professionnelles ».

« Un abus de police de la ville de Zurich dans un parc fréquenté la nuit ».

« Déménagement à Berne. Mon copain en était déjà membre ».

7.2.2.3. *Quelques données socio-biologiques relatives à l'ensemble des répondants*

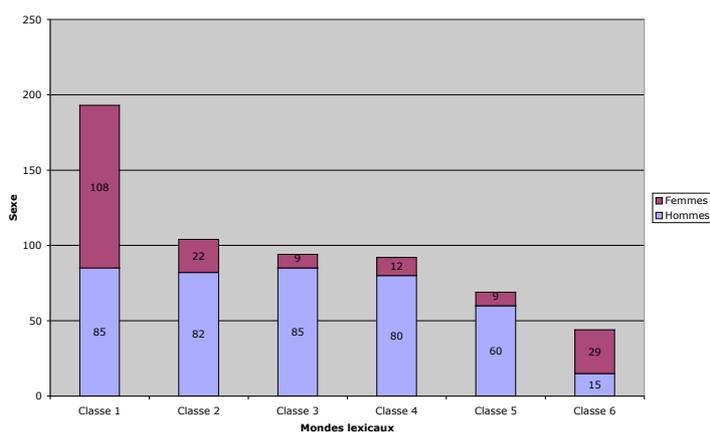
Nous avons déjà abordé plusieurs caractéristiques sociales des répondants au cours des chapitres précédents. Il n'est cependant pas inintéressant de voir comment, en fonction des classes, se dessinent certaines tendances à s'inscrire dans l'un ou l'autre de ces mondes lexicaux. Sur la base du graphique 7-2, on peut constater que la majorité des personnes invoquant des raisons d'agir liées aux classes 1 et 6 font partie d'antennes de l'ASS, ce qui n'est en soit pas surprenant. En revanche, on constate que l'association Dialogai est située dans le cadran B, ce qui est de prime abord plus singulier. On verra infra que les membres de cette association sont partagés en ce qui concerne le but et les actions de l'association, ce que nous avons pu constater également au chapitre V. Il semble en tous les cas que les répondants de cette association mentionnent finalement assez peu la thématique du VIH/sida comme raison d'adhésion. L'association Sid'action est quant à elle très proche, sur le plan factoriel, des personnes se déclarant séropositives, ce qui là encore semble relativement logique. Enfin, les femmes sont plus nombreuses dans le cadran D (cadran B pour les hommes), et les répondants hétérosexuels sont majoritaires dans ce même cadran.

7.2.2.3.1. *Sexe et orientation sexuelle*

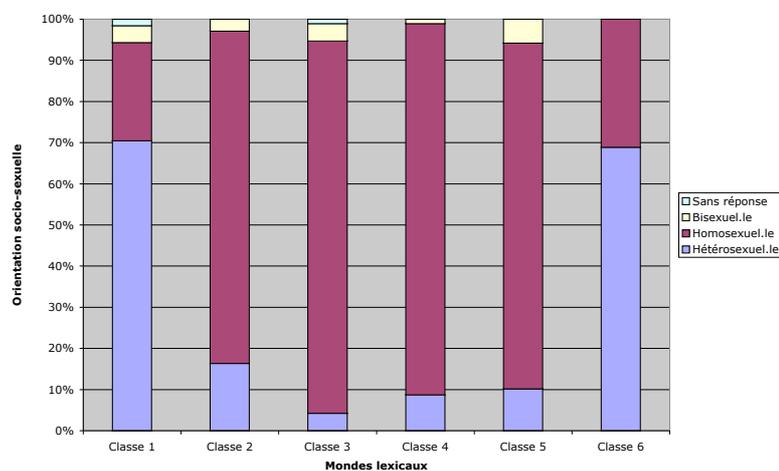
Si l'on s'intéresse de manière globale au sexe et à l'orientation socio-sexuelle selon les classes, on constate une forte hétérogénéité entre celles-ci. Dans le graphique 7-3, on remarque sans surprise que les femmes sont très peu représentées au sein des classes 2, 3, 4 et 5 (toutes ces classes étant localisées dans le cadran B mettant en avant l'engagement pour les droits et le soutien avec une évocation très forte de l'homosexualité). Les classes 2 à 5 rassemblent ainsi une très forte proportion de

personnes se déclarant homo- ou bisexuel.les (cf. graphique 7-4). A l'inverse, les femmes sont plus nombreuses à que les hommes au sein des classes 1 et 6, avec 55.67% de femmes pour la première et 65.91% pour la seconde. Nous mettrons l'accent sur ces deux classes pour voir qui plus en détail les caractéristiques socio-biologiques des répondants faisant référence à la lutte contre le VIH/sida comme motif d'engagement.

Graphique 7-3 : Répartition par classes en fonction du sexe des répondants

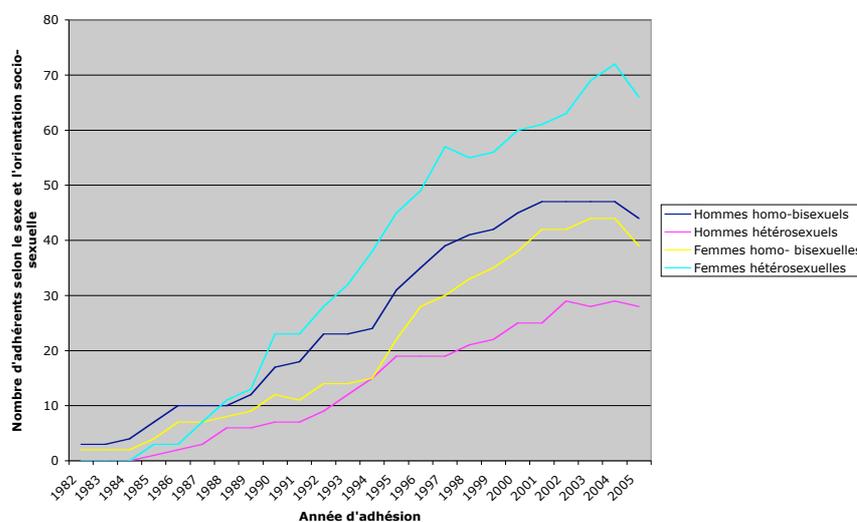


Graphique 7-4 : Orientation socio-sexuelle par mondes lexicaux



Au sein de la classe 1, où les femmes sont plus nombreuses que les hommes, 91% des répondantes se déclarent par ailleurs hétérosexuelles (7.4% indiquent être homo ou bisexuelles). Les effectifs de la classe demeurent faibles, mais on peut tenter de voir comment s'effectue au cours du temps le recours à ce registre en fonction du sexe et de l'orientation socio-sexuelle (voir graphique 7-5).

Graphique 7-5 : Orientation socio-sexuelle des répondants de la classe 1 sur l'ensemble de la période

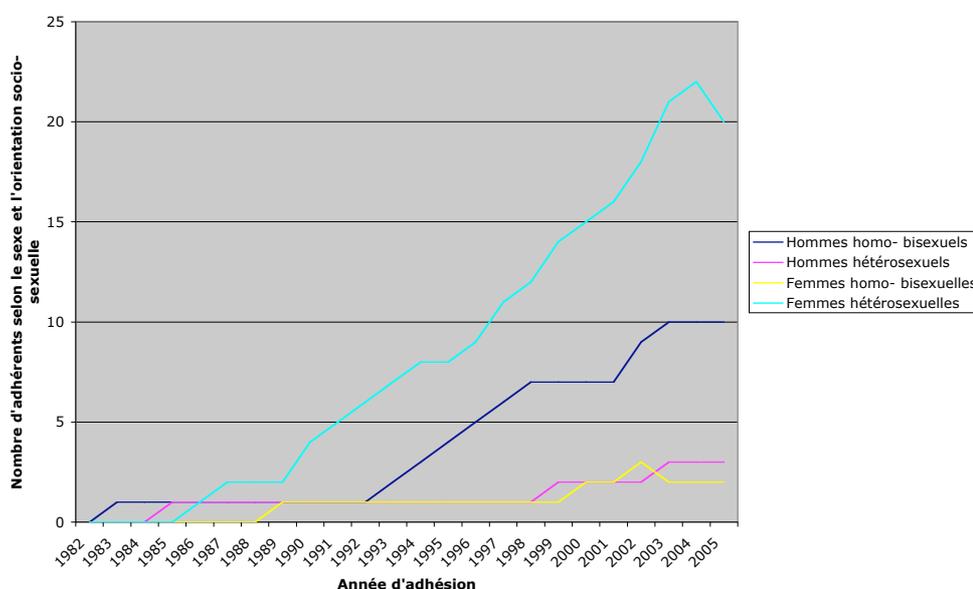


Au sein de cette classe, on peut constater que les hommes homosexuels sont numériquement plus présents jusqu'en 1987, et qu'à partir de 1988 il se trouvent en proportion égale avec les femmes hétérosexuelles avant qu'elle ne deviennent majoritaire. Les femmes homo-bisexuelles sont également davantage représentées que les hommes hétérosexuels. On retrouve ici ce que nous indiquions au chapitre II, à savoir le poids de la transformation de l'image publique de l'épidémie dans la redéfinition des conditions de l'engagement, devenant plus légitime et pensable pour les femmes hétérosexuelles, de s'engager dans la lutte. Dans le même temps, le "tassement" de la progression des hommes homo- ou bisexuels parmi les répondants de cette classe est à mettre en lien avec la professionnalisation rapide des antennes de l'ASS et la déshomosexualisation de la lutte contre la maladie. On peut en effet supposer que la création des antennes, dans la plupart des cas sous l'influence des activistes homosexuels comme nous avons pu le voir, s'accompagne ensuite lors de la phase de déshomosexualisation du sida et d'hétérosexualisation du profil des volontaires par un retour d'une partie des gays dans les associations homosexuelles.

Dans la classe 6, 90% des femmes se déclarent hétérosexuelles, et 10.34% homo- ou bisexuelles. Parmi les répondants hommes, 73.3% d'entre eux se déclarent homo- ou bisexuels. L'échantillon est relativement petit (n=46), mais on peut encore tenter ici de dresser une série de tendances à interpréter avec précautions. Le graphique 7-6 relatif au moment de l'adhésion des répondants de cette classe en fonction du sexe

et de l'orientation socio-sexuelle montre là encore que les femmes semblent s'engager après les gays, même s'il est antérieur à celui que l'on observe au sein de la classe 1 (et que les répondantes femmes lesbiennes et bisexuelles s'engagent à partir de 1988). Cette antériorité pourrait s'expliquer par la plus forte proportion dans la population générale de femmes travaillant dans le secteur médico-social, les plaçant à la fois en situation d'être confrontée plus rapidement à la maladie, mais aussi, dans la mesure où la classe 6 rassemble les personnes déclarant avoir été sollicitées à adhérer, une compétence particulière dans ce domaine pouvant être mobilisée dans la lutte.

Graphique 7-6 : Orientation socio-sexuelle des acteurs de la classe 6 sur l'ensemble de la période



7.2.2.3.2. Niveau de formation

Si l'on s'intéresse à présent au niveau de formation des répondants de manière globale, on peut tenter de le comparer sur la base des données en population générale, quand bien même ce type de comparaison présente deux limites principales. En premier lieu, pour être plus précis, il faudrait en effet rapporter l'engagement dans la lutte contre le sida à l'engagement bénévole. Si certaines données sont disponibles, une telle comparaison s'avère cependant impossible par classe d'âge. La deuxième limite a trait à la modalité d'enquête, qui favorise sans aucun doute les répondants les plus disposés à

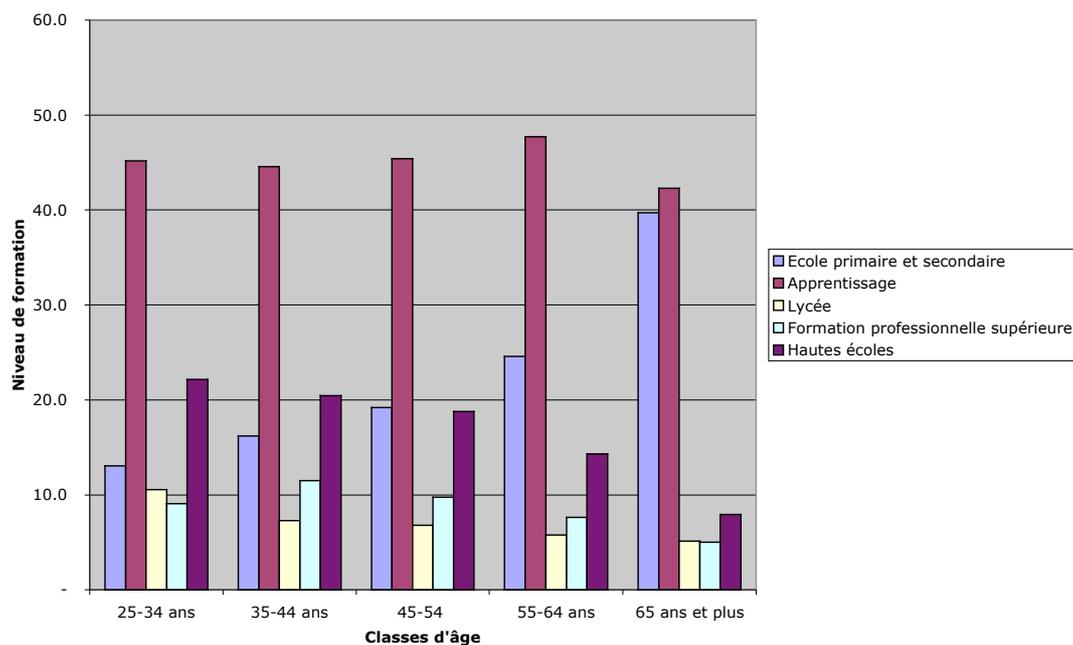
répondre à un questionnaire, ceux-ci étant tendanciellement les plus dotés en capital scolaire¹⁰²⁴.

Cela étant, une comparaison entre notre échantillon et la population générale tend à montrer que les personnes engagées dans les associations sont clairement d'un niveau de formation plus élevé – moyen et haut – que la population générale, ce qu'elle que soit la classe d'âge. Dans l'ensemble de la population, le nombre de diplômés d'université n'excède pas 23% pour la classe la plus jeune, et cette proportion tend à décroître au fur et à mesure de l'avancement en âge (voir graphique 7-7). A l'inverse, les répondants au questionnaire sont 61.34% parmi les 24-34 ans (22.% pour l'ensemble de la population suisse), 58.08% pour les 35-44 ans (contre 20.4%), près de 57% parmi les 45-54 ans (contre 18.8% en population générale) et 43.7% pour les 55-65 ans (14.3% pour l'ensemble de la population) (voir graphique 7-8). Toutes classes d'âge confondues, le taux des répondants indiquant une licence universitaire, un diplôme HES, une maîtrise ou un doctorat se monte à 54.85%, alors que les données fournies par l'enquête de l'Office fédéral de la statistique pour la fin de la décennie 1990 concernant l'engagement bénévole font état d'une proportion de 44.3%, ce qui montre que notre échantillon est composé de personnes disposant en moyenne d'un haut voire d'un très haut niveau de formation¹⁰²⁵.

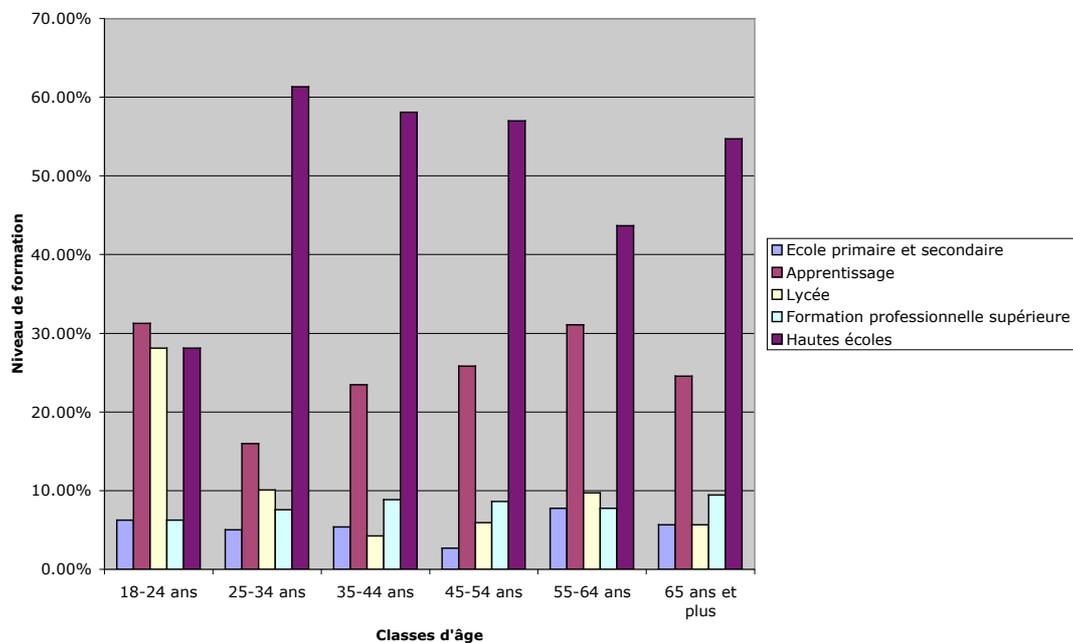
¹⁰²⁴ Sur ce point, voir GRAWITZ, Madeleine, *Méthodes des sciences sociales*, Paris, Dalloz, 2001 (11^{ème} édition), pp. 673-676.

¹⁰²⁵ SCHMID, Beat, « Determinanten der Freiwilligenarbeit », in SCHAUER, Reinbert, BLÜMLE, Ernst-Bernd, WITT, Dieter, ANHEIER, Helmut K. (eds.), *Nonprofit-Organisationen im Wandel : Herausforderungen, gesellschaftliche Verantwortung, Perspektiven. Dokumentation zum 4. Colloquium der NPO-Forscher im deutschsprachigen Raum*, Linz, 2000, pp. 233-258.

Graphique 7-7 : Niveau de formation générale en Suisse, par classe d'âge¹⁰²⁶



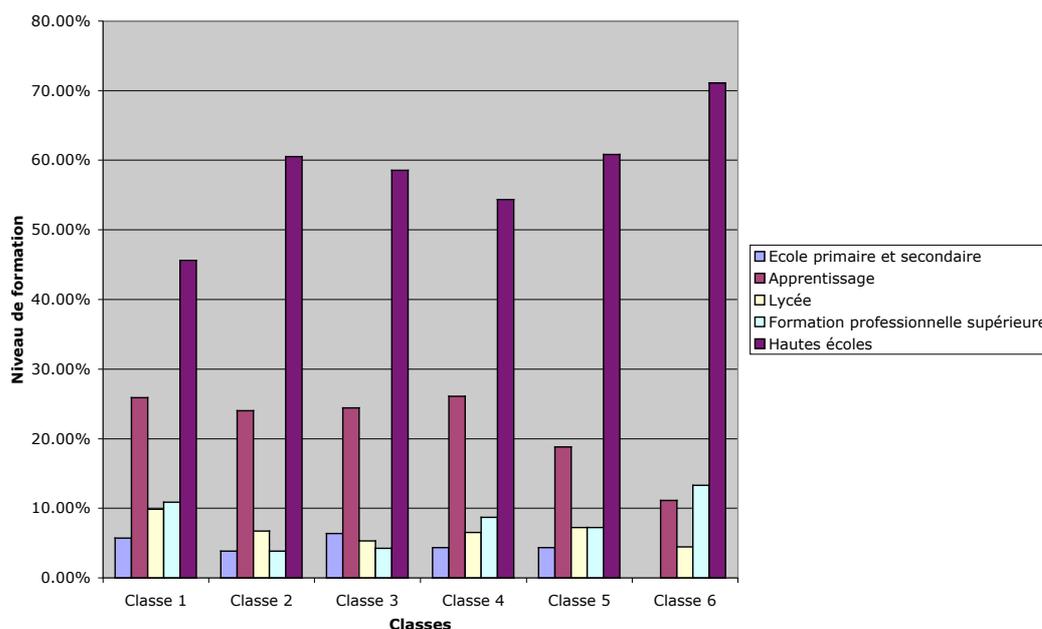
Graphique 7-8 : Niveau de formation par classes d'âge dans le corpus des répondants des antennes de l'ASS et/ou des associations homosexuelles



¹⁰²⁶ Source : Office fédéral de la statistique, *Encyclopédie statistique*, données pour 2005.

Lorsque l'on évalue le niveau d'éducation selon les classes, on constate que la classe 6 rassemble le nombre de répondants ayant le plus haut niveau de formation. Plus de 70% des personnes de ce groupe déclarent posséder au moins une licence universitaire. On rappellera que cette classe rassemble les répondants mettant en avant comme motif de l'engagement une compétence professionnelle ou au niveau de leur formation sollicitée par les associations (voir graphique 7-9).

Graphique 7-9 : Niveau de formation par mondes lexicaux



Les répondants de la classe 1 sont en revanche moins nombreux à disposer d'un niveau de formation supérieure comparativement aux autres classes, même si une forte proportion d'entre eux ont une formation du niveau des hautes écoles. Cet élément ne semble cependant pas déterminant pour expliquer les motifs liés à la classe 1, et on ne constate aucune évolution par rapport au niveau d'éducation au sein de cette classe sur l'ensemble de la période. D'autres facteurs, tels que la proximité à l'épidémie, semblent plus sûrement liés à l'engagement au sein de ce groupe. Nous allons à présent voir dans le détail comment s'agencent les motifs de l'engagement parmi les répondants des antennes sida de l'ASS afin de cerner plus précisément les logiques de l'engagement et les caractéristiques sociales des personnes s'investissant dans les antennes.

7.3. Le champ lexical des motifs de l'engagement dans les antennes sida de l'ASS

Dans l'analyse qui suit, le corpus retenu regroupe les répondants aux questionnaires adressés aux sept antennes de l'ASS et à Dialogai, cette association bénéficiant aussi du statut d'antenne cantonale genevoise, d'abord seul, comme nous l'avons vu, puis en complémentarité avec le groupe sida Genève à partir de 1987. Nous considérons ici que les unités de contextes initiales (c'est-à-dire les réponses à la question ouverte) ne peuvent être découpées en unités de contexte élémentaires. Cela signifie en clair que pour une réponse donnée, ALCESTE en indiquera la classe dominante et, éventuellement, les coefficients d'association aux autres classes. Ce paramétrage nous autorise d'une part à réfléchir à la manière dont se combinent les registres de justification au sein d'une même réponse, autrement dit à explorer l'économie interne des réponses, et d'autre part à se demander si le fait que les répondants se réfèrent plutôt à tel ou tel « monde lexical » peut être rapporté à certaines caractéristiques socio-biologiques, à telle ou telle expérience de la maladie. Pour répondre à cette seconde interrogation, des éléments de réponse au questionnaire sont introduits dans l'analyse ALCESTE. Par ailleurs, et dans un second temps, nous exportons sous forme de variable les classes auxquelles se réfèrent les lettres sous SPSS pour affiner notre traitement des déterminants du recours à tel ou tel registre lexical.

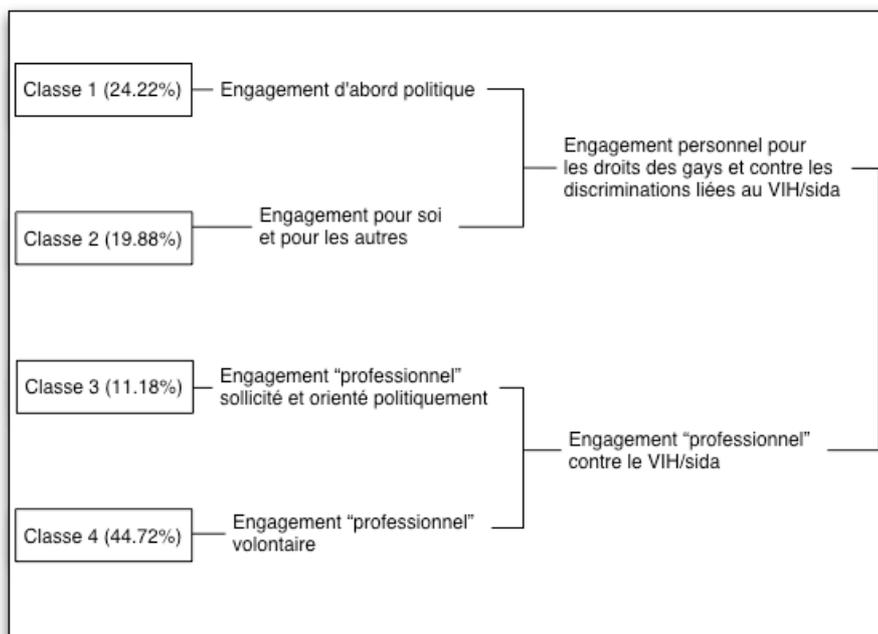
La classification descendante hiérarchique des unités de contexte découpées par ALCESTE permet de classer 322 unités sur 462 soit 69.70 % du corpus. Il en ressort quatre classes ou « mondes lexicaux ». Plus précisément, le corpus se sépare en deux grands registres de poids inégal, marqués, l'un, par la prédominance de la référence à un engagement professionnel dans la lutte contre le sida, plutôt détaché d'une expérience personnelle (55.9% des UCE), l'autre par la prédominance des justifications associant le souci de la lutte contre les discriminations (contre les gays comme les personnes atteintes) et la proximité à la maladie (44.1%).

Parmi les motifs s'inscrivant dans le vocabulaire de l'engagement professionnel dans la lutte contre le sida, deux classes inégales se distinguent assez clairement. La classe 4 d'une part (44.72% des UCE), regroupe les individus qui d'abord rendent compte de leur engagement en l'inscrivant dans la suite logique d'une carrière

professionnelle, principalement dans le domaine médical, sanitaire et social. La classe 3, nettement plus réduite (11,18% des UCE) se distingue de la précédente par un trait intéressant. Les individus y insistent beaucoup sur le fait que leur engagement dans les associations a été sollicité par des proches, des connaissances, des collègues. Autrement dit, c'est en réponse à une sollicitation que ces personnes déclarent s'être orientées vers ce secteur. Ce qui indique en filigrane une forme de proximité à la maladie, à travers les réseaux de connaissance préexistants à l'engagement, et une orientation plus politique vers la cause sida.

Parmi les motifs où prédominent l'expression d'un engagement pour les droits des gays et contre les discriminations liées au VIH/sida, on distingue encore deux classes inégales. La classe 1 (24,22% des UCE) regroupe des personnes qui déclarent s'être engagées parce qu'elles voulaient faire quelque chose pour les droits des gays et des malades, dans une logique ouvertement politique. La classe 2 (19,88%) mobilise des motifs aussi très marqués par la proximité à l'homosexualité et au VIH/sida, mais dans une logique moins politique et plus dans un registre du faire et de la volonté de se rendre utile. Ici, les individus soulignent plus volontiers que dans la classe 1 qu'ils sont eux-mêmes homosexuels ou qu'ils recherchaient un lieu de sociabilité ou rencontrer d'autres gays, notamment aux fins de mieux combattre le poids de l'homophobie et de mieux gérer leur coming out homo et/ou séropo.

Graphique 7-10 : Classification descendante hiérarchique des motifs d'engagement dans les antennes de l'ASS



La projection des quatre univers lexicaux sur un plan, au moyen d'une analyse factorielle des correspondances, permet de faire apparaître les dimensions autour desquelles se structurent les motifs (graphique 7-11). Les deux axes qui structurent le plus fortement le plan renvoient, d'une part, et dans la lignée de ce qui vient d'être dit, au concernement vis-à-vis de la maladie en terme de proximité ou de solidarité, du plus proche au plus lointain¹⁰²⁷ et, d'autre part, à une formulation des enjeux de la lutte opposant d'un côté une conception politique associant les droits des gays à la lutte contre le VIH/sida et de l'autre une conception moins politique et plus exclusivement centrée sur la maladie¹⁰²⁸.

La représentation spatiale des classes invite à considérer successivement les quatre cadrans que découpent les axes horizontaux et verticaux. On constate que, pour chacun d'entre eux, l'essentiel des mots projetés est compris dans une classe donnée : la classe 1 pour le cadran A (agir politiquement contre le VIH et pour les gays à partir d'une proximité affective ou effective), la classe 2 pour le cadran B (agir d'abord contre le sida à partir d'une proximité affective ou effective), la classe 3 pour le cadran C (agir d'abord contre le sida dans une logique professionnelle) et enfin la classe 4 pour le cadran D (agir politiquement contre le VIH et pour les gays). Au delà de l'intrication des motifs dans la plupart des réponses, ce sont bien plusieurs ordres relativement homogènes (mais pas exclusifs les uns des autres) de justification qui apparaissent.

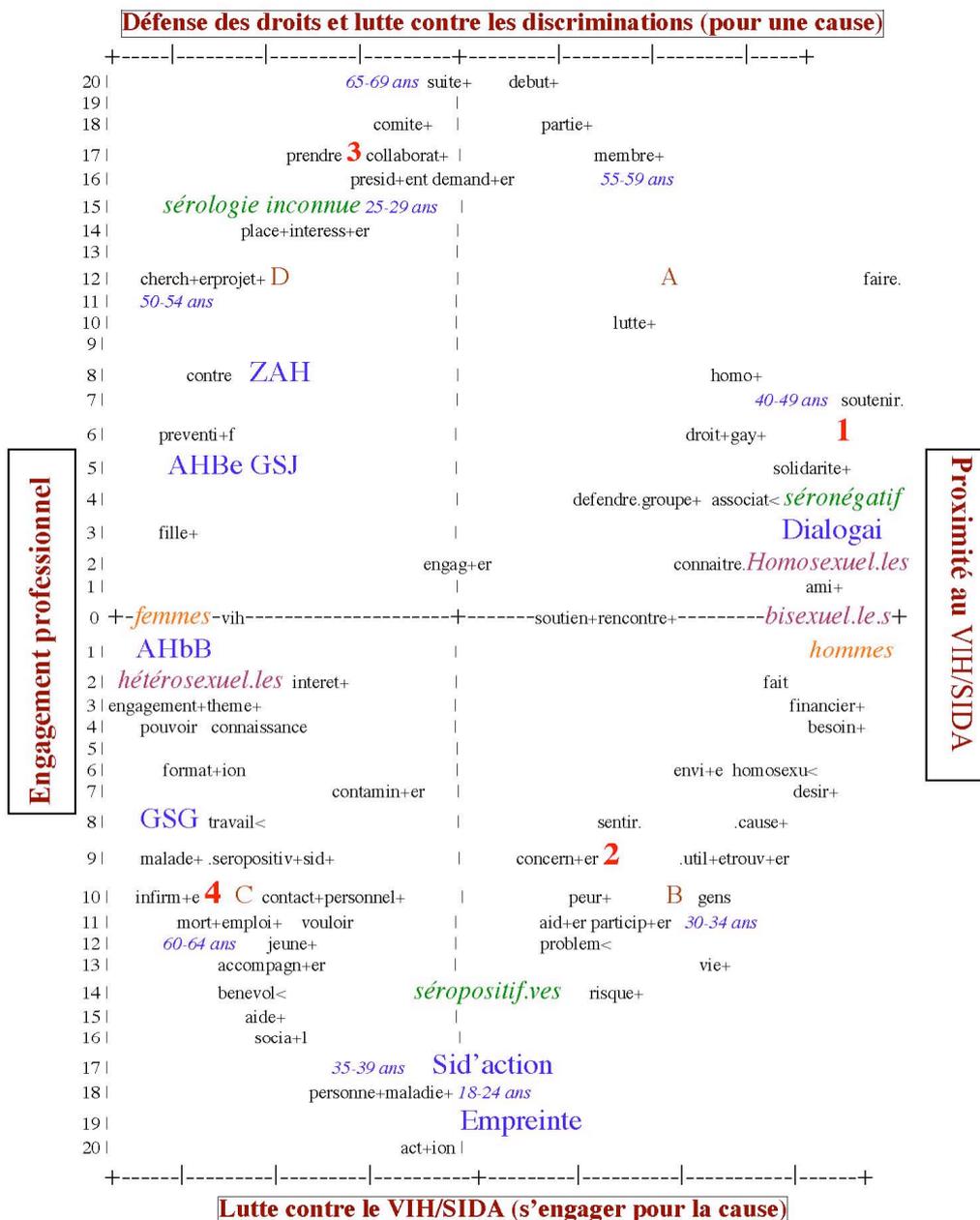
Il est important ici de noter que l'axe horizontal recoupant les dimensions de la proximité et de la solidarité renvoie à des oppositions que l'on retrouve dans les études antérieures sur les volontaires de la lutte contre le sida. Ce sont par exemple ces deux dimensions qui, selon Pollak, structuraient l'association AIDES dans les trois premières années de son existence : « Si les motivations d'adhérer à AIDES sont multiples, on peut les classer en deux grandes catégories : proximité et solidarité. Il va de soi que ces deux motifs ne sont pas exclusifs l'un de l'autre »¹⁰²⁹.

¹⁰²⁷ Axe horizontal : 1e facteur : V.P. = .4302 (40.37 % de l'inertie)

¹⁰²⁸ Axe vertical : 2e facteur : V.P. = .3629 (34.05 % de l'inertie)

¹⁰²⁹ POLLAK, Michael, ROSMAN, Sophia, *op. cit.*, p. 25.

Graphique 7-11 : Projections des classes ALCESTE de motifs sur un plan factoriel



Du point de vue de l'expérience de la maladie, le sociologue écrit que l'on « peut distinguer entre différents degrés de proximité. Il s'agit tout d'abord de l'infection de soi-même, puis la séropositivité, la maladie ou la mort d'un être cher et, finalement, la constatation de la montée du mal autour de soi, même si les amis les plus proches ne sont pas personnellement touchés. Souvent on devient volontaire après avoir consulté l'association pour soi-même et constaté l'utilité des services rendus. (...) Le deuil pour l'amant, l'ami(e), le fils, le frère ou la sœur souvent assorti de sentiments de culpabilité "j'aurais dû faire ceci ou cela" amènent d'autres à l'association. Ils espèrent pouvoir donner à d'autres ce qu'ils n'ont pas su faire à temps pour un proche qu'ils ont perdu »¹⁰³⁰. Dans la recherche menée par l'un d'entre nous à la fin des années 90 sur les associations AIDES et Act Up, la prégnance de cette dimension de la proximité avait aussi été relevée. Aux différents degrés d'expérience listés ci-dessus par Pollak, l'analyse ajoutait une forme de proximité plus distanciée, s'exprimant « soit sous la forme d'une sensibilité aux souffrances physiques et à l'exclusion produites par la maladie en général (par exemple le cancer), soit au travers d'une analogie avec toutes les formes de souffrances sociales provoquées par la pauvreté, le handicap ou l'oppression »¹⁰³¹. D'où l'hypothèse que cette forme de proximité plus distanciée n'apparaissait pas dans les dossiers des premiers volontaires de AIDES analysés par Pollak en raison de la désingularisation tardive de la cause sida, à la fin des années 80.

Par ailleurs, l'autre dimension structurant le plus les motifs de l'engagement chez les volontaires de AIDES étudiés à la fin des années 90 se rapprochait de la question de la solidarité telle qu'elle apparaissait dans l'étude de Pollak. Celui-ci distinguait quatre formes de solidarité : « une solidarité vis-à-vis du groupe d'appartenance, homosexuel, dans laquelle stigmatisation sociale et stigmatisation par la maladie se rejoignent ; une solidarité par analogie avec sa propre expérience de la souffrance ou de la perte (juifs déportés, perte de proches suite à une maladie comme le cancer) ; une solidarité née de contacts professionnels et qui concerne d'abord les médecins, psychologues et formateurs professionnels ; une solidarité enfin qui vise à "donner sens à un engagement", "se rendre utile", "trouver des relations

¹⁰³⁰ *Ibid.*

¹⁰³¹ FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *op. cit.*, p. 75.

humaines” »¹⁰³². Dans notre propre analyse des volontaires de AIDES, les motifs de l’engagement reprenaient différentes conceptions de la lutte contre le sida avec, d’une part, la recherche d’un contact direct avec les personnes touchées, une solidarité marquée par une relation d’aide singulière et « incarnée » et, d’autre part, une solidarité pensée en terme politique, globale, dans laquelle la figure du malade singulier disparaissait au profit de l’expression d’une solidarité envers toutes les exclusions liées au sida.

Si l’on revient au graphique 7-11, on voit que l’axe horizontal rejoue une structuration des motifs autour des dimensions de la proximité et de la solidarité, avec cependant la particularité ici que l’engagement solidaire prend d’abord et essentiellement la forme de cette solidarité née de contacts professionnels évoquée par Pollak, ce qui bien entendu est à mettre en relation avec les éléments établis dans les chapitres précédents quant à l’institutionnalisation et la professionnalisation rapide du champ de la lutte contre le sida en Suisse dès les années 86-89 s’agissant de certaines associations. L’axe vertical renvoie de son côté à ces différentes conceptions de la lutte contre le sida que nous venons d’évoquer, organisées autour d’une opposition entre engagement au plus près des personnes souffrantes et un engagement politique reposant sur une idée militante du travail de volontaire (agir pour contrer les carences de l’Etat, faire aboutir des revendications politiques, lutter contre les exclusions et les discriminations)

La projection sur le plan factoriel de quelques caractéristiques socio biologiques des répondants fait apparaître certains éléments significatifs. Tout particulièrement, l’on constate que l’axe horizontal de la proximité au VIH/sida oppose assez nettement les femmes hétérosexuelles, qui se situent du côté de l’engagement professionnel et les hommes homosexuels qui à l’inverse se situent du côté de la proximité affective et effective à la maladie. C’est en toute logique donc que la classe 1 est à la fois caractérisée par la militance à Dialogai et la présence d’une importante proportion d’hommes homosexuels parmi les répondants. Aussi bien, les répondants du Groupe sida Genève, mais aussi de AHbB se trouvent très proches du centre de la classe 4, indiquant une conception fortement « professionnalisée » de l’engagement dans la lutte contre le sida au sein de ces deux groupements. Conception qui à vrai dire domine dans

1032 POLAK, Michael, ROSMAN, Sophia, *op. cit.*, p. 27.

la plupart des autres antennes (à l'exception de Sidaction et d'Empreinte, nous y reviendrons), mais dans une moindre mesure. Environ les deux tiers des répondants de l'AHBe, du GSJ et de ZAH mobilisent en effet d'abord des justifications « professionnelles » de leur engagement dans la lutte, bien qu'associées à un discours plus politique, lequel indique un concernement un peu moins détaché. Pour rendre compte de cette répartition des antennes sur le plan factoriel, il faut revenir aux contextes cantonaux dans lesquels se sont créées et fonctionnent ces antennes.

Plusieurs éléments doivent être ici pris en compte. D'une part et avant toute chose, il faut se souvenir ici des différences cantonales en terme de prévalence et de groupes particulièrement touchés. D'autre part, il faut évidemment rapporter les caractéristiques des personnes présentes dans un groupement à l'état de l'offre associative au moment de l'engagement de ces personnes ainsi qu'à son évolution. On se souviendra ici que selon les cantons, les antennes ont précédé la création d'associations homosexuelles, si bien qu'elles ont pu exercer une plus forte attractivité sur les gays recherchant un engagement communautaire, tout particulièrement dans les cantons où les lieux de sociabilité réservés sont rares voire inexistant.

On a ainsi pu voir au chapitre V que, dès le moment où l'association VoGay est créée, certains membres de Sid'action quittent l'association, montrant en cela que l'engagement se modifie parallèlement à l'offre associative. Dans la même logique, les antennes par leur raison sociale affichée – la lutte contre le sida – ont pu et peuvent continuer à jouer ici ou là un rôle de substitut à un engagement ouvertement homosexuel dans des contextes cantonaux marqués par la ruralité, ou encore le poids des Eglises, même si cet élément était sans doute plus prégnant auparavant (Fribourg, Jura). Pour ces deux derniers cantons, il faut se souvenir que la création d'une association homosexuelle est plus récente que dans les cantons alémanique ou encore à Genève, ce qui montre, d'une part, qu'il a été dans ces deux cas plus difficile de constituer une association spécifiquement homosexuelle mais aussi, d'autre part, que l'engagement dans une association de lutte contre le sida a dès lors pu jouer ce rôle de substitution. *A contrario*, il est clair que dans le contexte genevois, urbain et bénéficiant de nombreux lieux de sociabilité, où le GSG vient après coup épauler Dialogai dans une logique de partage des tâches sur la base d'une répartition des groupes cibles, il n'est pas étonnant que les deux associations soient marquées par une différenciation nette entre, d'un côté, un engagement communautaire à base revendicative et, de l'autre, une

logique professionnelle plus détachée – mais pas absente – d’une proximité affective ou effective.

Empreinte et Sid’action occupent une position un peu à l’écart de la conception « professionnalisée » qui prédomine dans la classe 4. Pour Sid’action, fondée en 1989 par une série de militants en tant que groupe d’(auto-)support consacré à des personnes concernées par la maladie, la professionnalisation n’a jamais pris l’ampleur qu’elle a pu connaître ailleurs. Les subventions ont toujours été assez faibles, réservées en partie à Point Fixe, l’antenne sida du canton en charge de la prévention. L’association a par ailleurs toujours valorisé le bénévolat, cet élément étant considéré comme une dimension permettant de retrouver une estime de soi. Les répondants de Sid’action mettent davantage en avant un vocabulaire des motifs proche de la classe 2, où la maladie, le soutien à autrui et le sentiment retrouvé d’utilité sociale prédomine. S’agissant d’Empreinte, l’antenne de notre échantillon la plus récemment fondée (1994), elle s’appuie sur une petite équipe relativement stable de professionnels entourés par des bénévoles. L’association est liée à la Fondation Le Tremplin, structure de réinsertion pour personnes toxicodépendantes largement influencée par une logique d’aide promue par son fondateur, l’abbé André Vienny.

Pour progresser dans la caractérisation des 4 univers lexicaux dégagés par ALCESTE, nous explorerons maintenant le contenu propre à chaque classe, afin d’une part d’en apprécier les traits typiques mais aussi d’en souligner l’irréductible hétérogénéité et la diversité des sens investis dans les unités regroupées ici.

Dans la **classe 1** (24.22% des UCE), le vocabulaire de la défense des droits et de l’action politique prédomine, en même temps que l’évocation de l’homosexualité (tableau 7-6). Par ailleurs, c’est près de 70% des répondants de Dialogai qui se retrouvent dans cette classe (avec un coefficient d’association de 128.47), et 46% des personnes homosexuelles.

Tableau 7-6 : Quelques formes représentatives dans la classe 1

Effectifs	%	chi2	formes réduites	
22	25	88	60.06	gay+
15	15	100	49.22	soutenir.
18	28	64	26.81	membre+
20	33	61	26.51	associat<
9	10	90	24.33	solidarite+
13	19	68	21.49	groupe+
8	9	90	21.09	droit+
6	6.	100	19.13	homo+
6	8	75	11.52	défendre.

Les extraits de réponse suivants, particulièrement caractéristiques de cette classe, illustrent la nature des motifs invoqués et la diversité des situations génératrices de ces motifs :

« J'avais envie de soutenir une association homo qui veille à faire valoir nos droits, ce que ne fait pas la scène gay commerciale. Association homo masculine ».

« Il est nécessaire de faire partie d'une association qui soutient la promotion de nos droits et d'assurer par notre présence un soutien politique ».

« Après mon arrivée à Genève en 1999, j'ai voulu connaître le milieu gay plus profondément que juste les bars ».

« Soutenir une association homosexuelle locale en tant que membre. Solidarité avec la communauté gay ».

« Comme membre de soutien à une association de défense des gays ».

« Solidarité. Soutien d'un groupe gay ».

« Désir d'être représenté. Solidarité. Faire progresser le respect et la reconnaissance ».

La classe de motifs est ici assez homogène et se distingue nettement des autres classes dégagées par l'analyse. Rien d'étonnant à cela dans la mesure où Dialogai est à la fois une association homosexuelle et une antenne de l'ASS dont les tâches en matière de lutte contre le sida sont principalement orientées vers la communauté gay.

Dans la **classe 2** (19.88% des UCE), le vocabulaire spécifique de la classe renvoie à des univers plus hétérogènes de justification. Le tableau 7-7 révèle d'abord un ensemble de vocables se rapprochant des formes traditionnelles de l'engagement dit « de solidarité ». L'expérience de l'épidémie est présentée comme vécue à travers la peur d'être soit même touché ou les risques pour sa parenté. Cette classe rassemble donc un vocabulaire se référant à l'univers de l'engagement pour autrui, pensé dans une logique du « don de soi », de volonté d'être utile. Ce vocabulaire du don de soi se

trouve par ailleurs enchâssé dans un registre du partage, du soutien et de la rencontre. S'ajoute à cela la prolifération de pronoms personnels (moi, mon, mes) qui, si on les rapproche de mots exprimant la recherche d'une expérience « pour soi » (expérience, envie, etc.) indiquent un engagement vécu en terme d'implication personnelle forte, de désir d'aller vers l'autre et d'en retirer un profit par enrichissement mutuel. Les réponses suivantes illustrent bien cette posture :

« L'envie d'aider en agissant plutôt qu'en donnant de l'argent ce qui est moins gratifiant. Le fait de se sentir concerné par le VIH aussi ».

« Etant divorcée et ayant éduqué mes trois filles, une envie de me sentir encore utile et d'apporter un peu de ma joie de vivre et de mon énergie à des gens malades ».

« La perte d'amis sans possibilité de les aider. je n'accepte pas les comportements basés sur l'intolérance et le racisme. J'ai un grand besoin de puiser dans mon plein d'énergie et de me sentir utile ».

« Ma retraite anticipée et de ce fait le but de faire quelque chose de judicieux pour contribuer à ce problème de société ».

Tableau 7-7 : Quelques formes représentatives dans la classe 2

Effectifs	%	chi2	formes réduites	
8	8	100.00	33.07	sentir.
8	8	100.00	33.07	util+e
13	19	68.42	29.88	envi+e
17	32	53.13	24.67	homosexu<
7	8	87.50	23.56	concern+er
7	10	70.00	16.28	aid+er
5	6	83.33	15.46	parl+er
7	11	63.64	13.70	trouv+er
8	14	57.14	12.76	rencontr+er
4	5	80.00	11.53	peur+
4	5	80.00	11.53	sante+
4	5	80.00	11.53	societe+
5	8	62.50	9.36	particip+er

A cet univers de justification s'en superpose un autre, qui regroupe des motifs moins facilement analysables. Il semblerait en effet que pour certaines personnes engagées, la peur liée à la contamination, de soi ou de ses proches, à la suite de circonstances précises ou de manière générale, ait pu générer une volonté de faire quelque chose, dans une logique que l'on pourrait qualifier de conjuratoire. Soulagés de n'être pas eux-mêmes atteints, certains individus se trouvent pris dans une logique de contre don et éprouvent le besoin de, en quelque sorte, mériter leur chance par l'offre d'un retour. On retrouve ici des éléments que la sociologie du don appliquée au

domaine de la santé (don du sang, d'organes, engagement dans des essais vaccinaux) a bien identifié¹⁰³³. Chez beaucoup de donateurs en effet, existe un sentiment selon lequel la santé, la forme physique dont l'on a la chance de bénéficier constituent en quelque sorte un capital dont il est normal de faire bénéficier les autres, soit que l'on s'inscrive dans une logique explicitement chrétienne de partage et de solidarité, soit que, de manière cette fois-ci implicite, le don remplisse une fonction conjuratoire et protectrice par rapport au risque de perdre cette santé. Les extraits suivants l'illustrent assez bien :

« Lorsque j'ai appris ma séronégativité, après une longue période de doute, j'étais tellement soulagée. J'ai pris ça comme une chance et j'ai voulu aider des gens qui avaient eu moins de chance ».

« La confrontation avec la peur après une situation à haut risque. Le fait de surmonter cette peur et d'apprendre le comportement approprié par rapport aux risques ».

Enfin, un troisième univers de justification coexiste au sein de la classe 2, qui fait référence à une proximité directe à la maladie, soit parce qu'on se sent directement concerné en tant que personne atteinte, soit parce qu'on est homosexuel.le. Les motifs ici invoqués se caractérisent surtout par l'insistance sur la fonction de sociabilité des associations, comme permettant de retrouver une utilité sociale, une activité socialement valorisante et/ou de retisser des liens sociaux distendus soit du fait d'une sexualité hors norme (difficulté à faire ou à vivre son coming out) soit en raison de la séropositivité ou de l'entrée dans la maladie. Plusieurs personnes expriment ici l'idée que l'activité de volontaire aura été un moyen de renouer des contacts avec le milieu gay et de briser le cercle de l'isolement affectif et sexuel.

« Un besoin de me sentir intégré et de rencontrer d'autres personnes également concernées par l'homosexualité. Ne pas avoir à se cacher afin d'éviter des conflits avec notre entourage ».

« Envie de rencontrer d'autres gays. Trouver de l'information ».

« L'envie de rencontrer d'autres homosexuels. Mieux comprendre la problématique sida ».

« Plus d'informations sur l'homosexualité ».

Au total, dans cette classe où coexistent trois univers de discours assez contrastés, l'on trouve 67% des individus qui dans le corpus déclarent ne pas connaître leur statut sérologique, 36% des membres de Sidaction et près de 30% des homosexuel.les du corpus.

1033 Cf. FILLIEULE, Olivier (et al.), *Transformations et logiques de l'engagement...*, op. cit.

La **classe 4**, rassemble la plupart de ceux qui disent être venus à la lutte contre le sida parce qu'ils y ont été confrontés dans le cadre de leur activité professionnelle, ou encore parce qu'ils souhaitaient exercer leur activité professionnelle dans ce domaine. La proximité prend ici une forme particulière et sans qu'il soit possible d'en mesurer la charge affective ou émotive. Le vocabulaire qui prédomine renvoie sans surprise au monde du travail dans les domaines du travail social et de la santé (tableau 7-8), ce que vient renforcer le fait que dans cette classe se retrouvent 56% de ceux qui travaillent dans ce secteur d'activité et 64% des médecins du corpus. On trouve aussi dans cette classe une forte majorité de femmes (58%). C'est dans cette classe enfin que l'on trouve 73% des répondants de AHbB, 70% des membres du Groupe sida Genève et 59% de AHBe. Il n'est pas surprenant de constater qu'un tel vocabulaire des motifs s'observe dans une très grande mesure auprès des membres des associations les plus professionnalisées, quand bien même il convient là encore de ne pas tirer une conclusion trop hâtive au sujet d'associations où, on le sait, l'engagement bénévole demeure (on peut d'ailleurs constater, parmi les formes réduites, que la raison d'agir invoquée basée sur le bénévolat n'est de loin pas absente). Par ailleurs, comme nous l'avons montré dans les chapitres précédents, il faut distinguer entre le registre professionnel de la lutte et le refus de la managérialisation, dans la mesure où les professionnels mettent fréquemment en évidence qu'il ne s'agit pas, pour eux, de traiter du VIH/sida comme s'il s'agissait d'un problème "comme un autre".

Tableau 7-8 : Quelques formes représentatives dans la classe 4

Effectifs	%	chi2	formes réduites	
35	43	81	27.00	travail<
27	31	87	24.92	seropositiv+
23	27	85	19.52	benevol<
16	17	94	17.71	professionn+el
18	20	90	17.69	malade+
13	13	100	16.75	personnel+
40	59	68	15.56	sid+
12	13	92	12.41	format+ion
13	15	87	11.20	accompagn+er
8	8	100	10.14	mort+
7	7	100	8.85	infirm+e
6	6	100	7.56	pati+ent
6	6	100	7.56	annonce+
5	5	100	6.28	atteint<
5	5	100	6.28	poste+
5	5	100	6.28	soin+
5	5	100	6.28	deced+er
5	5	100	6.28	conseil<
5	5	100	6.28	medecin<
5	5	100	6.28	toxicoman+
7	8	88	6.07	engagement+
4	4	100	5.01	soign+er
14	21	67	4.38	vih

Les extraits suivants illustrent bien cette logique de l'engagement articulé à des intérêts de carrière en même temps qu'à une sensibilité à la question du sida dont les tenants et les aboutissants ne sont pas forcément faciles à éclaircir :

« Une annonce dans laquelle on offrait une formation, gratuite, à l'accompagnement comme bénévole auprès de Lighthouse Basel. Mon intérêt envers le social comme si j'étais né pour; comme soigneur ».

« Je ne sais plus. Si: une annonce de AHbB pour l'accompagnement de personnes séropositives et malades de sida. J'allais commencer ou je venais de commencer ma formation de travailleuse sociale ».

« Je cherchais un poste de travail professionnel comme conseillère. Parce que le thème du VIH/sida me motive et m'intéresse ».

« Ma formation. J'ai fait mon travail de diplôme auprès de AHbB: un an de travail sur le projet: Création des domaines du soin et de l'accompagnement et concept pour le soin des malades du sida à travers des collaborateurs bénévoles ».

« Je voulais postuler pour un travail à temps partiel dans un centre pour personne en fin de vie. Puisqu'il n'y avait pas de place libre là, je suis arrivé comme bénévole dans le domaine du conseil et de l'aide à domicile ».

Plus clairement pour certaines personnes, le vocabulaire de l'univers professionnel s'associe à une proximité affective construite dans la pratique du métier, déterminant des logiques d'engagement marquées par une assez forte affectivité :

« Le sida m'a intéressée depuis que je soignais en tant qu'infirmière spécialisée un jeune patient homosexuel, je voulais suivre et aider des personnes malades de sida ».

« Compassion envers une personne séropositive, deux frères morts entre-temps de sida ».

« Engagement social, je connais des personnes qui ont le sida ».

« Je voulais m'engager comme bénévole pour le soutien aux personnes séropositives et malades du sida ».

Dans la **classe 3**, on l'a dit, le vocabulaire est très proche de celui de la classe 4, puisque les motifs se distinguent surtout par la précision que l'engagement s'est fait sur appel, à la demande d'un ami ou d'un collègue de travailler dans ce secteur et dans une logique plus politique (tableau 7-9). Dans cette classe, l'on trouve un peu plus de 20% des membres du ZAH, de AHBe et du GSJ. Si un tel mode d'entrée dans l'association peut sembler logique dans le cadre du GSJ, inséré dans un petit canton où la proximité des acteurs travaillant dans le milieu socio-médical favorise ce type de sollicitation, il est en revanche plus surprenant de prime abord de constater qu'un tel mode de recrutement puisse s'observer également dans le cas de Zurich et de Berne. Il faut sans doute y voir la marque d'une proximité préalable des sollicités à la thématique sida, soit qu'ils travaillent dans un domaine proche (drogue, prostitution, etc.), soit qu'ils aient préalablement entretenus au cours de leur carrière militante et/ou professionnelle dans le domaine médical et social des liens avec les solliciteurs. Par ailleurs, les différents comités rassemblent bien souvent des personnalités publiques chargées de procurer, par la position qu'ils occupent dans l'espace social, une visibilité à l'association et, éventuellement, des contacts lors de recherche de financements. Sans que les logiques de recrutement observées d'un côté au GSJ et de l'autre dans les deux associations alémaniques s'opposent forcément, on peut faire l'hypothèse qu'elles se distinguent sur un point. Pour l'association jurassienne, il s'agit davantage d'assurer la relève en cas de défection, principalement au comité. Concernant les associations alémaniques, où le manque de volontaires n'est pas aussi important, l'enjeu des sollicitations renvoie sans doute avant tout à l'atout que peut représenter pour l'association la cooptation d'un acteur social jouissant d'une bonne visibilité. Les extraits suivants constituent des réponses typiques de cette classe :

« Le président m'a proposé de prendre une place dans le comité ».

« La demande de collaborer dans le comité ».

« On m'a demandé de devenir membre du comité ».

« Un membre du comité que j'avais connu des années auparavant m'a proposé de prendre une place dans le comité lors de l'organisation d'une formation continue commune, il y a des années ».

« On m'a proposé de devenir volontaire, suite à un petit projet de lutte contre le sida auquel j'avais participé lors d'un séjour au Bénin et pour lequel le GSG avait contribué ».

« Mes amis homosexuels, ma copine, qui y était directrice du pôle commercial, mon ami, qui y avait été président ».

Tableau 7-9 : Quelques formes représentatives dans la classe 3

Effectifs	%	chi2	formes réduites	
16	17	94	124.32	comite+
4	6	67	18.96	devenir+
2	3	67	9.39	collabor+er
8	10	80	49.22	demand+er
12	13	92	89.79	collaborat+ion
4	7	57	15.22	direct+ion
5	8	63	21.76	presid+ent

Au total, l'analyse a permis d'explorer de manière descriptive les différents registres de justification présents dans les réponses au questionnaire. Elle souligne premièrement combien les registres de justification mobilisés dans les réponses au questionnaire sont à la fois proches de ceux que les enquêtes précédentes menées en France ont montré (proximité et solidarité) et en même temps spécifiques en raison du poids plus fort de l'engagement professionnel, lequel s'accompagne d'une plus nette distanciation des motifs d'avec l'expérience effective et affective de la maladie et d'une déshomosexualisation des collectifs globalement plus poussée.

7.4. Les mondes lexicaux et leurs énonciateurs. Caractéristiques socio-biologiques et évolution temporelle des registres de justification

Au terme de cette exploration des motifs, il s'agit encore de savoir si le fait que les volontaires se classent dans tel ou tel « monde lexical » peut être rapporté à certaines caractéristiques socio-biologiques, à telle ou telle expérience de la maladie. ALCESTE indique pour chaque individu les mondes lexicaux auxquels se réfèrent les réponses à la question des motifs. Après avoir transformé ces données en variables statistiques, nous les avons croisées avec un certain nombre de caractéristiques socio-biologiques ou relatives à la proximité afin de caractériser la composition de chacune des classes

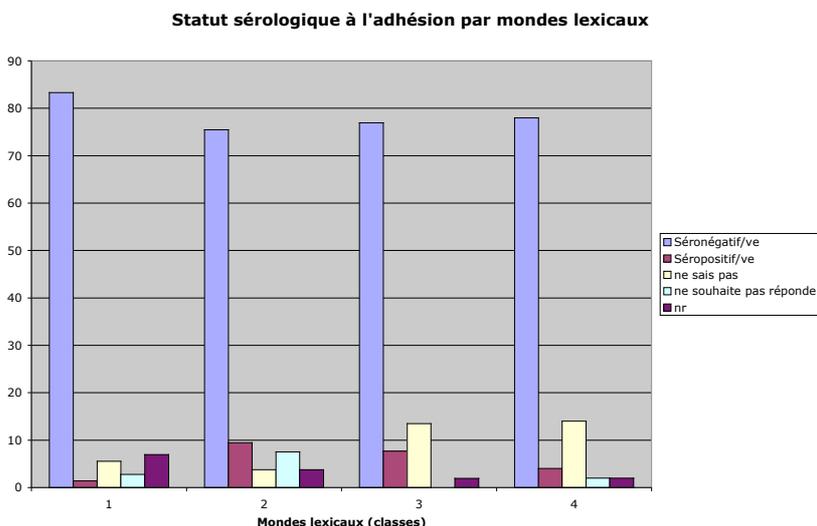
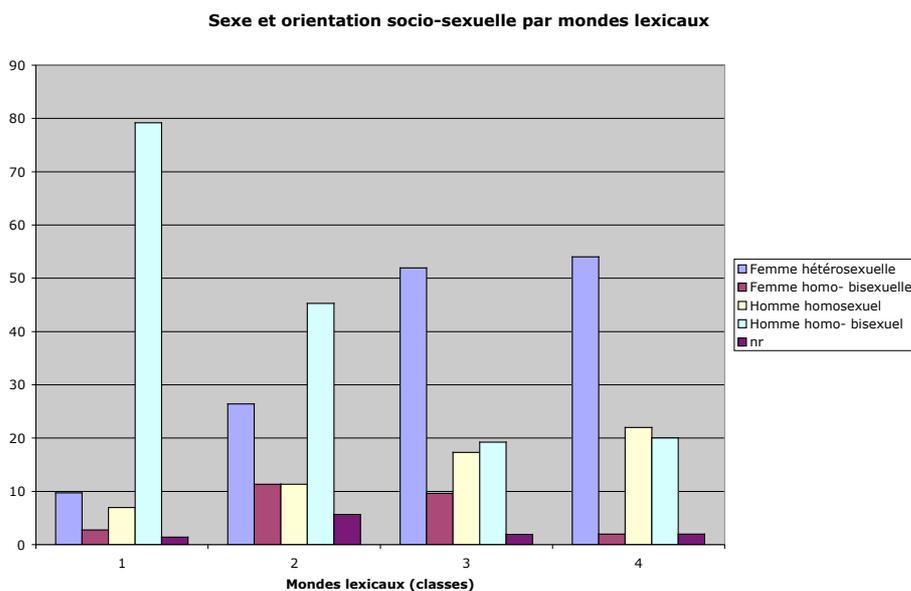
(tableau 7-10). Cette analyse s'effectue en rapportant les UCE à leur énonciateurs, puis en les traitant à l'aide du logiciel SPSS. Sur l'ensemble des répondants des antennes sida, 227 unités de contexte élémentaire peuvent ainsi être rapportées aux individus qui les ont énoncé, permettant de clarifier les logiques d'énonciation sur la base du profil de ceux qui justifient leur engagement dans la lutte contre le VIH/sida en fonction d'un certain registre.

Un premier constat s'impose d'emblée : les quatre classes sont marquées par une certaine hétérogénéité. De manière générale, leur structure ne se distingue pas très nettement de la structure générale de l'ensemble des activistes, ce qui tend à prouver que ni les caractéristiques socio-biologiques des individus, ni les types d'expériences de la maladie qu'ils ont eu avant d'entrer dans les associations ne suffisent à expliquer la diversité et la complexité des raisons d'agir.

Tableau 7-10 : Caractéristiques socio-biologiques par mondes lexicaux des répondants des antennes de l'ASS

	Mondes lexicaux								Non classés		Total	
	1		2		3		4		n	%	n	%
Sexe	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Femmes	9	13	20	38	32	62	28	56	108	46	197	43
Hommes	62	86	30	57	19	37	21	42	123	53	255	55
nr	1	1	3	6	1	2	1	2	3	1	9	2
Age à l'adhésion	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
moins de 18 ans	1	1	1	2	2	4	1	2	3	1	8	2
18-25 ans	9	13	12	23	6	12	5	10	34	15	66	14
26-35 ans	25	35	18	34	15	29	16	32	84	36	158	34
36-45 ans	17	24	14	26	15	29	12	24	56	24	114	25
46-55 ans	12	17	4	8	10	19	12	24	31	13	69	15
56-65 ans	2	3	2	4	3	6	1	2	10	4	18	4
66 ans et plus	1	1	0	0	0	0	1	2	2	1	4	1
nr	5	7	2	4	1	2	2	4	14	6	24	5
Sexe et orientation socio-sexuelle	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Femmes hétérosexuelles	7	10	14	26	27	52	27	54	101	43	176	38
Femmes homo- bisexuelles	2	3	6	11	5	10	1	2	7	3	21	5
Hommes hétérosexuels	5	7	6	11	9	17	11	22	29	12	60	13
Hommes homo- bisexuels	57	79	24	45	10	19	10	20	94	40	195	42
nr	1	1	3	6	1	2	1	2	3	1	9	2
Statut sérologique à l'adhésion	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Séronégatif/ve	60	83	40	75	40	77	39	78	161	69	340	74
Séropositif/ve	1	1	5	9	4	8	2	4	40	17	52	11
ne sais pas	4	6	2	4	7	13	7	14	14	6	34	7
ne souhaite pas répondre	2	3	4	8	0	0	1	2	4	2	11	2
nr	5	7	2	4	1	2	1	2	15	6	24	5
Proximité affective au VIH	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Proches touché-es	41	66	41	78	36	69	32	64	163	70	319	69

Graphiques 7-12 et 7-13 : Sexe et orientation socio-sexuelle, statut sérologique à l'adhésion



Le groupe 1, où prédomine le vocabulaire lié à la revendication des droits politiques et l'évocation de l'homosexualité, rassemble sans surprise une très forte majorité d'hommes, cette proportion étant largement supérieure à la moyenne des volontaires masculins engagés (+31%). De même, les hommes homo- ou bisexuels y sont majoritaires et plus nombreux que dans les autres groupes (+37%) (voir également graphique 7-12). La proportion de ceux qui se déclarent séronégatifs (voir graphique 7-13 et tableau 7-10) est à l'inverse plus élevée que pour les autres classes (+9%), les répondants étant moins nombreux à indiquer une proximité directe à la maladie (-10%) de même qu'une proximité affective (-3%). Dans la mesure où les motifs ici évoqués

renvoient plus clairement à une lutte politique pour la reconnaissance des droits des homosexuels, ces données tendent à confirmer que l'engagement pour ce groupe dans des associations, et notamment à Dialogai (où, rappelons-le, l'on trouve près de 70% des répondants de Dialogai), est *de prime abord* faiblement liée à la question du VIH/sida. Il faut sans doute y voir l'effet de la présence d'une deuxième antenne cantonale de l'ASS qui accentue l'offre d'engagement dans la lutte contre l'épidémie. On peut toutefois faire l'hypothèse que le vocabulaire de la solidarité, qui est très présent dans cette classe, soit non seulement lié à la reconnaissance de droits mais aussi à l'entraide avec les personnes touchées. La coexistence de motifs distincts au sein de cette classe et la présence de deux grands groupes de motifs au sein de l'association (classes 1 et 2) est l'une des clés permettant de comprendre les conflits internes relatifs à l'urgence à accorder à la lutte contre le sida pour les uns et les autres, les activités à mener et les positions à occuper au sein de l'association (voir *infra*, graphique 7-14). Cette situation est sans doute encore plus prégnante pour les activistes du groupe 1 qui indiquent une proximité affective à la maladie plus faible et ceux du groupe 2 qui, on va le voir à présent, se distingue des autres groupes précisément sur cette dimension de la proximité.

Le groupe 2, marqué par le registre de la solidarité et du don de soi, comporte une proportion d'hommes légèrement supérieure à la moyenne (+2%), ainsi qu'un nombre d'hommes homo- ou bisexuels un peu plus important (+3%). Les femmes homo- ou bisexuelles sont également proportionnellement à la moyenne plus représentées au sein de ce groupe (+6%), montrant ici encore que l'engagement semble s'effectuer pour une partie des femmes lesbiennes et bisexuelles sur la base d'une « proximité cognitive » qui repose sur une identification à une « communauté » marquée par la souffrance et les discriminations. Au niveau de l'âge à l'adhésion, il est à la fois composé de volontaires qui sont proportionnellement à la moyenne plus jeunes au moment de l'engagement (+9% pour les 18-25 ans) et par un nombre moins important de personnes plus âgées (-7% parmi les 46-55 ans). C'est dans ce groupe aussi que l'on trouve la proportion la plus importante de personnes séropositives (9%) et que la mention de proches touchés est la plus élevée (78%, +9% par rapport à la moyenne). Ce groupe rassemble ainsi des personnes ayant une expérience de l'épidémie vécue à travers les proches, ce qui n'implique pas qu'elle apparaisse systématiquement comme

raison d'agir, mais qu'elle demeure en toile de fond de l'engagement. La plus forte proportion de personnes séropositives permet également de comprendre pourquoi une partie des raisons d'agir évoquées sont marquées par la prolifération de pronoms personnels et qu'elles tournent en partie autour du « je », de sa maladie et de la nécessité de trouver, à travers le volontariat, un moyen de nouer ou de renouer des contacts sociaux.

Dans le troisième groupe, davantage marqué par le vocabulaire professionnel et surtout par la mention d'une sollicitation extérieure ayant mené à l'engagement, se situent proportionnellement à la moyenne davantage de femmes (+19%). Par rapport à l'orientation socio-sexuelle, les femmes hétérosexuelles sont proportionnellement plus nombreuses (+14%), ainsi que les hommes hétérosexuels (+4%) et les femmes homo- ou bisexuelles (+5%). S'agissant de la proximité à l'épidémie, les activistes au sein de ce groupe sont proportionnellement à l'ensemble des classes les seconds à mentionner le plus fréquemment être directement touchés par la maladie (8%), la proximité affective est égale à la moyenne déclarée par l'ensemble des volontaires (69%). Ces données invitent dès lors à considérer qu'un registre de justification mettant davantage en avant un vocabulaire lié au monde professionnel ne signifie par pour autant, rappelons-le, que des formes préalables de proximité à l'épidémie soient absentes.

Enfin, le quatrième groupe, marqué par la référence à un engagement professionnel, se distingue lui aussi par la plus forte proportion de femmes (+13%), le fait que les femmes hétérosexuelles y sont plus nombreuses que la moyenne (+14%), à l'instar des hommes hétérosexuels (+9%) et à l'inverse des femmes et des hommes homo- ou bisexuel.les (-3% et -22%). Au sein de ce groupe, par rapport aux groupes 2 et 3, les répondants sont moins nombreux à indiquer être directement touchés par la maladie (4%), et font état d'une proximité affective moins élevée que la moyenne des répondants (-5%). Pour autant, la proximité affective déclarée ici demeure là encore relativement élevée. Ceci permet d'une part de souligner combien le trait dominant des motifs de cette classe (l'engagement professionnel) ne saurait autoriser à réduire le profil des volontaires qui la composent à cette seule dimension, et d'autre part d'insister sur la prégnance de proximité affective dans l'ensemble des groupes, celui-ci y compris.

Si l'on s'intéresse de manière globale aux registres mobilisés en fonction de la période d'adhésion, on peut souligner pour chaque classe une série de dimensions pour en montrer l'évolution (voir tableau 7-11).

Tableau 7-11 : Périodes d'adhésion et années de retrait en fonction des mondes lexicaux

	Mondes lexicaux								Non classés		Total	
	1		2		3		4					
Période d'adhésion	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Avant 1982 - sr	10	14	5	9	3	6	3	6	21	9	42	9
1982-1986	13	18	6	11	3	6	9	18	33	14	64	14
1987-1990	23	32	13	25	15	29	20	40	69	29	140	30
1991-1996	10	14	12	23	20	38	9	18	55	24	106	23
1997-2001	12	17	16	30	11	21	7	14	46	20	92	20
2002-2005	4	6	1	2	0	0	2	4	10	4	17	4
Année de retrait	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1990	0	0	0	0	0	0	0	0	3	1	3	1
1993	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0
1995	1	1	0	0	2	4	0	0	0	0	3	1
1996	0	0	0	0	1	2	0	0	2	1	3	1
1997	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	2	0.5
1998	3	4	1	2	1	2	0	0	0	0	5	1
1999	0	0	0	0	1	2	0	0	3	1	4	1
2000	6	8	1	2	0	0	3	6	10	4	20	4
2001	1	1	2	4	0	0	0	0	2	1	5	1
2002	3	4	4	8	1	2	1	2	6	3	15	3
2003	0	0	3	6	1	2	1	2	3	1	8	2
2004	3	4	2	4	2	4	1	2	11	5	19	4
2005	2	3	1	2	0	0	0	0	5	2	8	2
Encore engagé-es	53	74	39	74	43	83	44	88	185	79	364	79

Au sein du premier groupe, d'abord, les répondants s'inscrivant dans ce monde lexical adhèrent davantage que la moyenne sur ce type de registre au cours des deux premières phases de la lutte, soit entre 1982 et 1990. La proportion des répondants évoquant la dimension de lutte pour la reconnaissance de droits tend par la suite à baisser jusqu'en 2001. On peut faire l'hypothèse qu'il se raréfie parallèlement à la progression de l'épidémie. On a souligné au chapitre I que les luttes politiques pour la reconnaissance au sein du mouvement homosexuel étaient fortes au moment où se déclarent les premiers cas de la maladie. L'engagement des homosexuels dans la lutte contre le sida peut ainsi avoir eu comme conséquence une mise en veille temporaire des enjeux directement liés aux droits, d'autant plus ici dans la mesure où les répondants de Dialogai, qui composent majoritairement la classe 1, s'engagent très fortement dès 1985 dans la lutte contre l'épidémie. A partir de 1997, la dimension politique de l'engagement commence à augmenter à nouveau (-3% par rapport à la moyenne, mais la phase précédente atteignait -9%). Cette tendance, repérable sur le graphique 7-14, semble indiquer un retour de motifs où l'urgence à se mobiliser contre l'épidémie tend à

s'estomper au profit d'un investissement visant à la reconnaissance légale et sociale de l'homosexualité par l'entremise de la mobilisation.

L'évolution au sein du deuxième groupe montre que pour les deux premières phases, les activistes sont légèrement moins nombreux que la moyenne à invoquer ce registre comme raison de l'engagement (-3% pour les deux premières phases), mais que celui-ci est par la suite de plus en plus fréquemment évoqué. (+10% entre 1997 et 2001). Il est difficile toutefois de cerner plus avant cette tendance, dans la mesure où ce groupe rassemble, au-delà de son dénominateur commun d'engagement de solidarité, trois sous-groupes de motifs. On peut malgré tout souligner que l'adhésion sur cette base ne semble pas être en voie de s'estomper.

Le troisième groupe, est moins fréquemment présent chez les activistes de la première phase (-8%), et prend de l'ampleur à mesure que se structure l'espace de lutte contre le sida. Il est ainsi très fortement mobilisé par les personnes adhérant entre 1991 et 1996 (+15% par rapport à la moyenne), et concerne avant tout les répondants des associations alémaniques ainsi que les répondants du GSG, du GSJ et d'empreinte. Comme on l'a mentionné au préalable, ce mode de recrutement des membres répond à des logiques diverses en fonction des associations, soit qu'il s'agisse d'un moyen souvent privilégié par les antennes alémaniques de disposer de personnes insérées dans le monde socio-sanitaire et permettant une plus grande visibilité et une mise en réseau des acteurs susceptibles d'intervenir dans le domaine du VIH/sida, soit que cette logique s'accompagne en outre dans le cas du GSJ d'une sollicitation basée sur la plus forte densité des liens d'interconnaissance entre acteurs.

Au sein du quatrième groupe, où sont avancés des motifs liés au monde professionnel, on constatera que ce registre émerge très tôt. 18% des répondants ayant adhéré entre 1982 et 1986 (et plus encore à la fin de cette phase), soit 4% de plus que la moyenne des répondants pour cette période, rendent compte en effet de leur engagement sur la base d'un vocabulaire renvoyant principalement à cette classe. Il en va de même s'agissant de la seconde phase (+10%), ce qui vient souligner par un autre biais ce que nous avons mentionné au cours des chapitres précédents quant à la rapide professionnalisation de l'espace de lutte contre le sida. Dans toutes les associations en effet, selon leur période de création, on constate que de tels raisons d'agir sont mentionnées. Par rapport à l'ensemble des personnes engagées, ils tendent à baisser à partir de la troisième phase (1991-1996), et on peut faire l'hypothèse que cette baisse ne

vient pas tant marquer l'affaiblissement de ce registre mais plutôt que l'engagement sur cette base est *tendanciellement* un engagement de longue durée.

Le graphique 7-14 montre pour chaque antenne comment évoluent les motifs en fonction de la période d'adhésion. On peut sur cette base tenter, comme on l'a mentionné dans le cas de Dialogai, de mieux comprendre les situations de crise, les moments de redéfinition des objectifs des différentes associations et des positions de pouvoirs en leur sein. On remarque en effet que l'hétérogénéité des raisons de l'engagement, sur la base d'un registre dominant ou d'un autre, se manifeste différemment selon les périodes. On constate de cette manière qu'apparaît très tôt dans les cas d'AHbB, de ZAH, d'AHBe et du GSJ, le registre lié au monde professionnel (classe 4). Cette professionnalisation précoce de la lutte contre le sida a été soulignée tout au long de ce travail, et l'on ne sera pas surpris ici d'en constater la présence parmi les répondants de ces antennes. Lié à une proximité affective ou effective plus ou moins marquée, les répondants qui s'engagent sur la base de ce registre coexistent avec ceux qui mettent davantage en avant d'un engagement de type solidaire. S'intéresser aux répondants de la classe 4 de manière diachronique et en fonction des antennes permet également, si l'on rapporte l'évocation de motifs à l'histoire associative, de comprendre que l'évocation du monde professionnel ne signifie pas forcément que l'on se trouve en présence de professionnels salariés. On a pu voir en effet que la mobilisation dans le domaine du VIH/sida a été menée par des personnes appartenant à des univers sociaux variés (éducation scolaire, travail dans le domaine de la toxicodépendance, etc.), et il n'est dès lors pas surprenant de constater que, par exemple au GSG, les répondants liés à la classe 4 émergent dès la phase de constitution de l'association. Dans la mesure où il n'existe qu'un permanent salarié au sein de l'association et que ce type de registre est dominant pour plusieurs répondants, on peut comprendre que l'engagement bénévole au sein de l'association s'effectue en lien avec une activité professionnelle où se posent avec une acuité particulière la question du VIH/sida. C'est en ce sens aussi que l'on peut expliquer, en partie du moins, le type particulier de sollicitation provenant de membres de l'association en vue de l'adhésion de membres, modalité de recrutement encore renforcée par la structuration de l'association en groupes "communautaires", chacun d'entre eux rassemblant une large palette d'acteurs liés préalablement par des liens d'interconnaissance (groupe enfant sida, groupes interethniques, etc.).

Au sein de AHbB, on a montré au chapitre III que la coexistence des fondateurs avec les adhérents mettant en avant d'autres motifs liés à la professionnalisation, au processus de déshomosexualisation de l'image publique de l'épidémie et d'hétérosexualisation de l'activisme avait conduit à un conflit se soldant par le retrait des premiers engagés. Cette situation se remarque également de manière visuelle dans le graphique 2-4-2, où les répondants de la première génération s'inscrivant dans les mondes lexicaux 2 et 4 sont rejoints par les répondants de la seconde génération, où les motifs sont là plus partagés entre les classes 2, 3 et 4. C'est ce que souligne dans sa réponse un membre ayant adhéré en 1985 :

« Je suis un membre fondateur du groupe sida de HABS. Nous étions cinq hommes homosexuels ; nous essayions d'être prêts. Le travail était honorifique. Puisqu'il y avait toujours plus de travail, et toujours plus professionnel, nous avons abandonné ».

Les cas jurassien et bâlois montrent que la coexistence d'acteurs aux propriétés sociales distinctes, adhérant à des périodes différentes et selon des registres divers n'est en soit pas suffisante pour expliquer totalement l'identité collective d'une association à un moment donné, ni la forme que prennent ses actions. Cet élément contribue à donner corps à la mobilisation. Mais il faut nécessairement prendre en compte l'histoire de la mobilisation. En ce domaine, le cas bâlois est marqué par la mobilisation des gays, qui ont joué un rôle très important dans la création de l'antenne de l'ASS. L'histoire de cette mobilisation est à cet égard distincte de la situation jurassienne, où la mobilisation s'effectue par le biais d'acteurs qui, même s'ils présentent une hétérogénéité des motifs, se rejoignent sur l'objectif général de la lutte, en intégrant la question de la prévention et du soutien dans une série de sous-groupes qui oeuvrent de manière relativement indépendante et sans réelle professionnalisation jusqu'au milieu des années 1990.

Le cas zurichois présente quant à lui une absence de répondants mettant en avant des motifs liés à la classe 2, sans qu'il soit possible de savoir si ce registre est très minoritaire ou s'il doit être rapporté à une plus faible propension des personnes de cette classe à répondre au questionnaire, ce qui paraîtrait extrêmement surprenant. On peut plutôt faire l'hypothèse qu'après une période de fondation où la mise en place des structures est assez longue, la professionnalisation démarre rapidement au sein de l'association, et ce également, comme le mentionne un répondant adhérent en 1986, par et pour les hommes homosexuels.

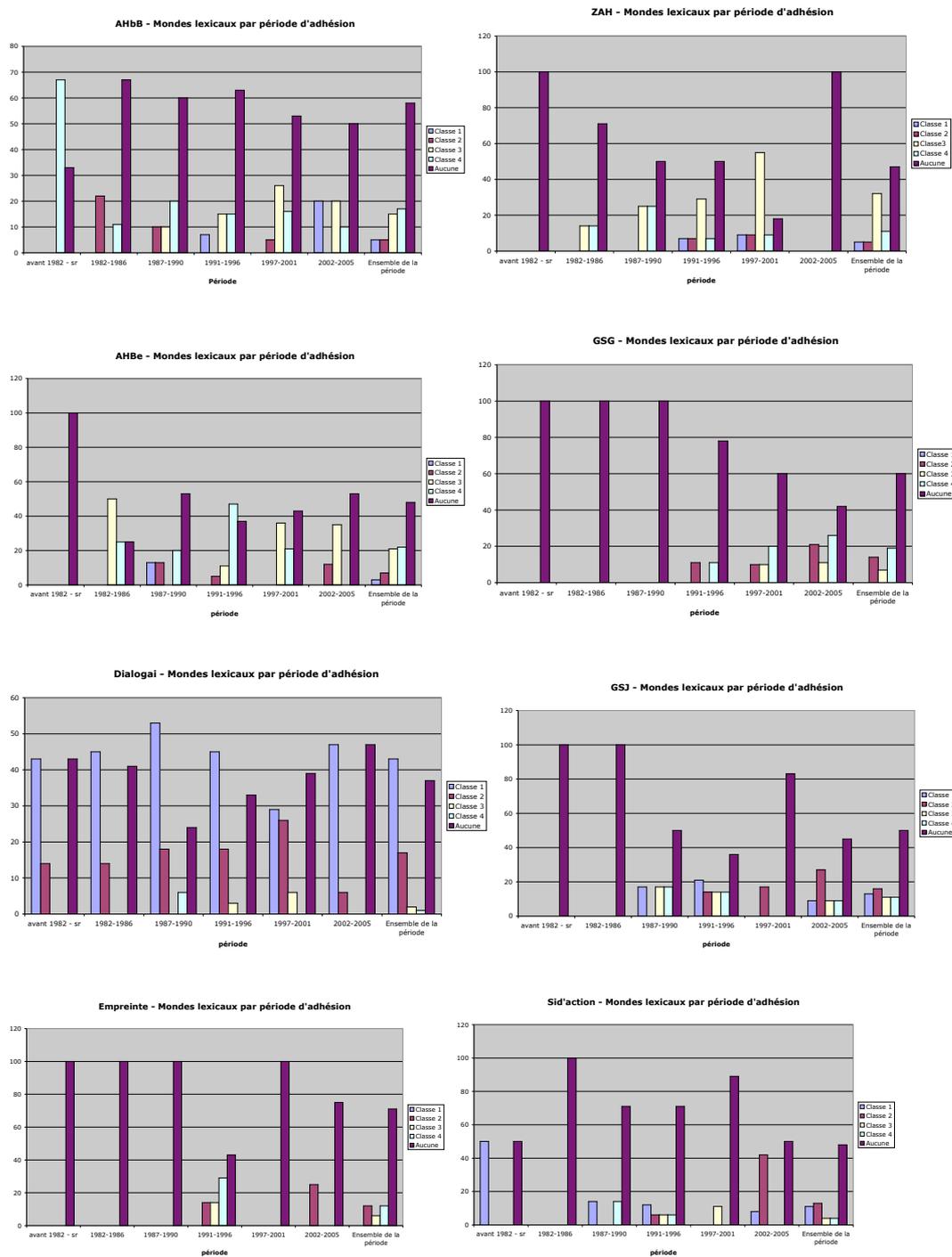
« *Régionalisation du travail de prévention chez les homosexuels après la création de ZAH et d'une place de travail auprès des hommes homosexuels* ».

Une fois encore, on précisera que l'absence d'un registre *dominant* ne signifie pas que les répondants n'expriment pas dans leurs réponses des dimensions liées à la solidarité, et que ne soit pas fait mention d'une forme de proximité au VIH¹⁰³⁴.

A AHBe, la situation semble être inversée au niveau de l'ordre temporel de séquençage des classes par rapport à ce que nous avons vu jusqu'à maintenant. La professionnalisation de l'association n'a, on l'a vu, pas provoqué de problème majeur au sein de l'association jusqu'au décès du secrétaire général en 1993. Enfin, tant à Empreinte qu'au GSG, les répondants se partagent lors des créations des antennes de manière assez équilibrée selon les mondes lexicaux 2, 3 et 4, sans que l'on puisse observer par la suite de tendance claire au niveau de l'évolution des motifs. Pour l'ensemble de ces associations, coexistent ainsi selon les périodes plusieurs registres plus ou moins prégnants, portés par des acteurs qui adhèrent en fonction de l'offre d'engagement, de l'image publique de la maladie et de leur manière de concevoir leur rôle – et leurs demandes – dans le domaine de la lutte contre l'épidémie.

¹⁰³⁴ S'agissant par exemple de cette réponse d'un homme homosexuel, séropositif adhérent en 1985 : « *Le souhait d'être actif comme bénévole, aussi afin de faire de nouvelles connaissances après un séjour à l'étranger* ».

Graphique 2-4-2 : Mondes lexicaux par période d'adhésion par association



L'analyse menée dans ce dernier chapitre a permis de préciser nos connaissances quant au sens et à l'importance de la question de la proximité dans l'engagement. L'exploration des raisons d'agir des volontaires, analysées en relation avec leurs caractéristiques biologiques, socio-sexuelles et leur expérience de la maladie préalablement à l'engagement, montre que si, effectivement, la majorité des engagés n'a pas d'expérience directe du VIH, cela ne suffit pourtant pas à rejeter la dimension centrale de la proximité, pour peu que l'on tienne compte de la diversité des registres dans lesquels elle s'exprime. On mesurera l'importance de ce constat si l'on tient compte de ce que, dans l'espace de lutte contre le sida, la distinction de ce qui « est » ou « n'est pas » un mouvement de personnes atteintes, de *self-help*, etc., est aussi le produit des stratégies de démarcation entre associations et des stratégies de toute une nébuleuse d'acteurs (fonctionnaires d'État au niveau local et national, journalistes, « experts », sociologues) qui, par les « qualités » qu'ils attribuent aux associations, décident aussi de leur légitimité à agir et donc des chances de leur survie.

Étudiée dans les faits (proches touchés ou décédés avant l'engagement) comme dans les discours (raisons d'agir invoquées), la proximité à l'épidémie apparaît bien comme une dimension centrale de l'engagement. Par ailleurs, aux deux formes classiques de la *proximité directe* (séropositivité) et *affective* (décès ou séropositivité de proches), nous avons vu que s'ajoutait une forme de proximité marquée par une analogie entre diverses formes de souffrance et celles infligées par l'expérience du VIH. Ces trois régimes de proximité se retrouvent de manière transversale dans les quatre groupes socio-sexuels distingués ici dans le cas des antennes de l'ASS. Cependant, une forme plus spécifique de proximité semble concerner distinctement les gays et les lesbiennes, qui traduit, au niveau de l'expérience vécue, une confrontation plus massive à l'épidémie, représentée par la « proximité cognitive » au VIH/sida.

Cette proximité est l'une des clés permettant d'expliquer les motifs de l'engagement dans la lutte, de même que l'extraordinaire ampleur qu'a pris en Suisse la mobilisation des gays afin d'endiguer l'épidémie. Rejoints par une « cohorte bariolée » d'acteurs dont on a pu cerner en partie la diversité des raisons d'agir, ils ont mis en place, grâce aussi à l'action de personnes clés de l'administration publique fédérale, un

dispositif institutionnel de lutte contre la maladie dans le domaine de la prévention d'abord, de l'accompagnement aux personnes touchées ensuite. Cet espace de lutte contre le sida, les actions qui y ont été menées, ont à leur tour eu un impact à plusieurs niveaux. Dans la remise en cause du pouvoir médical d'abord, dans la transformation du regard sur la sexualité ensuite et sur les rapports sociaux qui s'y jouent, notamment s'agissant des relations de pouvoir envers les femmes, dans le domaine, encore, d'une nouvelle approche de la question des toxicodépendances, dans l'institutionnalisation de l'homosexualité, enfin, la lutte contre le sida a eu une influence notable en transformant des aspects de la vie sociale échappant jusqu'alors tendanciellement à l'attention publique. Retracer cette lutte dans le détail permet de montrer comment, de manière sans doute tout à fait singulière, un partenariat entre les pouvoirs publics et les activistes engagés dans les associations a pu conduire à mettre en place un dispositif inédit de gestion politique et sociale du fléau.

Tous les défis posés par l'épidémie ne sont toutefois pas résolus. L'un des artisans de cette lutte souligne dans un même temps les transformations occasionnées dans la gestion des problèmes publics, mais aussi les nouveaux enjeux qui se posent pour l'avenir :

« Nous avons énormément appris. Nous avons appris beaucoup sur nous, notre système. Les premières années c'était tout neuf, il fallait décider entre des options avec d'énormes conséquences. Pour moi, ça m'a permis d'apprendre à gérer des situations très compliquées et neuves. J'ai appris à me distancier des problèmes pendant deux ou trois jours, de prendre du recul pour le regarder d'en dehors. Et cela m'a énormément appris professionnellement. Mais j'ai aussi appris à travailler dans l'effervescence. Ça m'a apporté beaucoup. Cet effet d'apprentissage a été réduit fortement par la professionnalisation de la lutte contre le sida. Avant on avait un sentiment, une idée, et on se disait "ça pourrait marcher" et nous l'introduisons dans le programme. Ceci s'est perdu avec le temps. Les professionnels reprennent et travaillent différemment. Aujourd'hui on travaille comment contre le sida? De manière plus raisonnée, on organise ça puis ça puis ça en séquence. La phase des pionniers était très différente. On s'engageait là où il nous semblait le plus important, sans trop de réflexion. Il faut de l'énergie pour travailler comme ça. Il est important aussi de définir les priorités. Aujourd'hui il y a de plus en plus de contaminations chez les homosexuels. Nous avons appris beaucoup sur les homosexuels au cours de ces premières années, et là nous avons à nouveau la même situation. Les MSM, qui connaissent tout, se contaminent. Pour moi cela montre que l'effet d'apprentissage doit être amélioré. On pensait qu'on avait tout appris et que tout allait être stable, et là c'est le retournement. Parce que les organisations n'apprennent plus, elles sont très formelles, elles disent "nous n'avons plus besoin de ça". Il faut une alarme! Il y a deux défis: Comment peut-on apprendre très vite par le développement de l'épidémie? Et comment on peut avoir de la cohérence tout en travaillant de manière raisonnable et réfléchie? »¹⁰³⁵.

¹⁰³⁵ Entretien Bertino Somaini.

Nous avons tenté, tout au long de ce travail, de retracer l'histoire de la lutte contre le VIH/sida en Suisse, en partant pour ce faire de l'engagement des personnes qui ont contribué à la façonner. On a pu constater que la période actuelle est marquée par une reconfiguration de cette lutte, dans la mesure où les nouvelles infections tendent à augmenter, principalement parmi la population gay, et que les financements publics, après s'être stabilisés, ont tendance à décroître à partir de 2007. Dans l'ensemble de ce rapport a été souligné l'importance du travail préventif mené depuis près de 25 ans par les acteurs de l'Office fédéral de la santé publique ainsi que par les membres des associations homosexuelles et/ou de lutte contre le sida qui, à divers titres, ont contribué par leurs actions à enrayer la propagation de l'épidémie. L'enjeu actuel est de savoir si, à l'investissement sans compter de l'ensemble de ces acteurs mobilisés va répondre, aujourd'hui encore, une volonté politique et financière des acteurs du champ politique pour consolider le travail de prévention et de soutien aux personnes concernées.

BIBLIOGRAPHIE

ADAM, Barry D., DUYVENDAK, Jan Willem, KROUWEL, André (eds), *The Global Emergence of Gay and Lesbian Politics. National Imprints of a Worldwide Movement*, Philadelphia, Temple University Press, 1999.

ADAM, Philippe, *Expérience intime et action collective : sexualité, maladie et lutte contre le sida*. Thèse pour le doctorat de sociologie, EHESS, Paris, 1997.

ADAM, Philippe, « Lutte contre le sida, Pacs et élections municipales. L'évolution des expériences homosexuelles et ses conséquences politiques », *Sociétés contemporaines*, n° 41-42, 2001, pp. 83-110.

AGGLETON, Peter, « HAART et prévention du VIH – des défis pour l'avenir », *Infothèque sida*, n° 4, 1999, pp. 4-9.

ALTMAN, Dennis, *AIDS in the Mind of America*, Garden City, Anchor, 1986.

ALTMAN, Dennis, « Legitimation through Disaster : AIDS and the Gay Movement », in FEE, Elisabeth, FOX, Daniel. M. (eds.), *AIDS : The Burdens of History*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 1988, pp. 301-315.

ARMSTRONG, Elizabeth A., *Forging Gay Identity*, Chicago, University of Chicago Press, 2002.

Aspects de la situation et de la politique en matière de drogue en Suisse, rapport de la Sous-commission « drogue » de la Commission fédérale des stupéfiants, OFSP, juin 1989, p.1.

ASS et Dialogai, « Pour en découdre avec... », avril 1992 (2^{ème} édition).

ASS et OFSP, *La campagne STOP SIDA (1987-1992)*, Bâle, 1993.

ASS, « Sida et assurances en Suisse. A chacun ses responsabilités », 1991 (auteur : Roger Charbonney).

BACHMANN, Carine, BACHMANN, Ruth, CATTACIN, Sandro, *Risikoverwaltung : Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit Gesundheitsrisiken. HIH/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich*, Basel, Helbing & Lichtenhahn, coll. « Oekologie & Gesellschaft », n° 18, 2002.

BALTHASAR, Hughes, JEANNIN, André, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Surveillance des comportements face au VIH/sida chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes – Suisse, 1992-2004 », *International Journal of Public Health*, vol 52, n° 1, 2007, pp. 27-38.

BALTHASAR, Hughes, JEANNIN, André, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Les comportements face au VIH/sida des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes. Résultat de Gaysurvey 2007 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 140, 2008.

BALTHASAR, Hughes, HUISSOUD, Thérèse, ZOBEL, Frank, ARNAUD, Sophie, SAMITCA, Sanda, JEANIN, André, SCHNOZ, Domenic, GERVASONI, Jean-Pierre, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Evolution de la consommation et des pratiques à risques de transmission du VIH et du VHC chez les consommateurs de drogue par injection en Suisse, 1993-2006 », *Bulletin de l'OFSP*, n° 45, 2007, pp. 804-809.

BÄNZIGER, Peter-Paul, « Sida : le début d'une nouvelle épidémie. Articles sur le VIH et le sida dans les médias suisses de 1983 à 2005 », in OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums. 20 Jahre Aids-Arbeit in der Schweiz*, Baden, Hier+Jetzt, 2005, pp. 138-146.

BARBOT, Janine, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, Dossier « Science, malades et espace public », n° 95, 1999, pp. 155-196.

- BARBOT, Janine, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.
- BARTHE, Yannick, *Le pouvoir d'indécision. La mise en politique des déchets nucléaires*, Paris, Economica, coll. « Etudes politiques », 2006.
- BARTHELEMY, Martine, *Associations : un nouvel âge de la participation ?*, Paris, Presses de Science Po, 2000.
- BEBBINGTON, Andrew C., GATTER, Philip N., « Volunteers in an HIV social care organization ». *AIDS Care*, 1994, vol. 6, n° 5, pp. 571-585 ; *Social Psychology*, 1995, vol. 68, n° 4, p. 671-686.
- BECKER, Howard, *Outsiders. Etude de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.
- B EGLINGER WALTER, Christina, « 20 ans de lutte contre le sida par la base. Interview des responsables des antennes cantonales de Berne, Bâle et Zurich », in OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums. 20 Jahre Aids-Arbeit in der Schweiz*, Baden, Hier+Jetzt, 2005, pp. 86-94.
- BIRCHER, Andreas J., BUECHNER, Stanislaw A., ITIN, Peter H., « Editorial : A Special Issue of Dermatology Dedicated to Theo Ruflin », *Dermatology*, vol. 210, n° 2, pp. 89-90.
- BOGGIO, Yann, CATTACIN, Sandro, CESONI, Maria Luisa, LUCAS, Barbara, *Apprendre à gérer. La politique suisse en matière de drogue*, Genève, Georg, 1997.
- BOURDIEU, Pierre, PASSERON, Jean-Claude, *Les héritiers. Les étudiants et la culture*, Paris, Minuit, 1964.
- BREKHUS, Wayne, « Social Marking and the Mental Coloring of Identity : Sexual Identity Construction and Maintenance in the United States », *Sociological Forum*, vol. 11, n° 3, 1996, pp. 497-522.
- BREKHUS, Wayne, « A Sociology of the Unmarked : Redirecting Our Focus », *Sociological Theory*, vol. 16, n° 1, mars 1998, pp. 34-51.
- BREKHUS (Wayne), *Peacocks, Chameleons, Centaurs. Gay Suburbia and the Grammar of Social Identity*, Chicago, University of Chicago Press, 2003.
- BROQUA, Christophe, *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de Sciences Po, 2005.
- BROQUA, Christophe, LOUX, Françoise, PRADO, Patrick, « Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels », *Ethnologie française*, vol. 28, n° 1, janvier-mars 1998, pp. 5-9.
- BRUBAKER, Rogers, « Au-delà de l'identité », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 139, 2001, pp. 66-85.
- BUETSCHI, Danielle, CATTACIN, Sandro, *Le modèle suisse du bien-être. Coopération conflictuelle entre Etat et société civile : le cas de l'alcoolisme et du VIH/sida*, Lausanne, Réalités sociales, 1994.
- CARRICABURU, Danièle, PIERRET, Janine, « From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement : the Case of HIV-Positive Men », *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, n° 1, pp. 65-88, 1995.
- CASTEL, Robert, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, coll. « L'espace du politique », 1995.
- CATTACIN, Sandro, PANCHAUD, Christine, « La maîtrise du sida. Une analyse comparative des réactions organisationnelles au VIH/sida en Europe de l'Ouest », *Politiques et management public*, vol. 13, n° 2, 1995, pp. 47-95.
- CATTACIN, Sandro, PANCHAUD, Christine, *Les politiques de lutte contre le VIH/sida en Europe de l'Ouest. Du risque à la normalisation*, Paris, L'Harmattan, 1997.

- CATTACIN, Sandro, VITALI, Rocco, *La prévention du VIH/sida dans les cantons suisses : une analyse organisationnelle*, Muri bei Bern, SSPS, 1997.
- CEFAI, Daniel, « La construction des problèmes publics. Définitions des situations dans des arènes publiques », *Réseaux*, n° 75, 1996 pp. 43-66, p. 49.
- CHAMBRÉ, Susan M., « Volunteers as witnesses : the mobilization of AIDS volunteers in New York City, 1981-1988 », *Social Service Review*, december 1991, n° 65, pp. 531-547.
- CIAMBRONE, Desirée, « Illness and other Assaults on Self : the Relative Impact of HIV/AIDS on women's lives », *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n° 4, 2001, pp. 517-540.
- CLAXTON, R.P.R., CATALÁN, J., BURGESS, A.P., « Psychological distress and burnout among buddies : demographic, situational and motivational factors », *AIDS Care*, 1998, vol. 10, n° 2, pp. 175-190.
- CLOUX, Nicolas, « Le SIDA à Fribourg, bilan et perspectives », Mémoire de Diplôme de formation continue en Travail social, Université de Neuchâtel, Mai 1997.
- CROSSLEY, Michele, « "Sick Role" or "Empowerment" ? The Ambiguities of Life with an HIV Positive Diagnosis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 20, n° 4, 1998, pp. 507-531.
- DELESSERT, Thierry, « Regards sur la gestion judiciaire de l'amour entre hommes dans le canton de Neuchâtel au début du XXe siècle », *Traverse*, n° 1, 2008, pp. 127-141.
- DELOR, François, *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*, Paris, L'Harmattan, 1997.
- DODIER, Nicolas, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, éditions de l'EHESS, 2003.
- DUBOIS, Vincent, *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Paris, Economica, coll. « Etudes politiques », 1999.
- DUBOIS-ARBER, Françoise, LEHMANN, Philippe, HAUSSER, Dominique, GUTZWILLER, Felix, « Evaluation des campagnes de prévention du sida en Suisse. Deuxième rapport de synthèse 1988 », Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherches et de documentation*, n° 39, 1989.
- DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, GRUET, Florence, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Quatrième rapport de synthèse (1991-1992) », Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherche et de documentation*, n° 82, 1993.
- DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, MOREAU-GRUET, Florence, HAOUR-KNIPE, Mary, SPENCER, Brenda, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Cinquième rapport de synthèse 1993-1995, Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherches et de documentation*, n° 120, 1996.
- DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, SPENCER, Brenda, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, HAOUR-KNIPE, Mary, MOREAU-GRUET, Florence, BENNINGHOF, Fabienne, PACCAUD, Fred, *Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Sixième rapport de synthèse (1996-1998)*, Lausanne, IUMSP, 1999.
- DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, SPENCER, Brenda, BALTHASAR, Hughes, BENNINGHOF, Fabienne, KLAUE, Karen, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du VIH/sida en Suisse. Septième rapport de synthèse 1999-2003 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 90a, 2003.
- DUBOIS-ARBER, Françoise, JEANNIN, André, SPENCER, Brenda, MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, HAOUR-KNIPE, Mary, MOREAU-GRUET, Florence, BENNINGHOF, Fabienne, PACCAUD, Fred, « Prévention du VIH/sida en Suisse: bilan et perspectives », *Forum Médical Suisse*, n° 24, 13 juin 2001, pp. 621-625.

- DUYVENDAK, Jan Willem, « Gay Subcultures between Movement and Market », in KRIESI, H. et al., *New Social Movements in Western Europe. A Comparative Analysis*, London, University College London Press, 1995, pp. 165-180.
- EKAF et OFSP, *Le SIDA en Suisse. L'épidémie, ses conséquences et les mesures prises*, Berne, septembre 1989.
- ELIAS (Norbert), *La civilisation des mœurs*, Paris, Calmann-Lévy (Pocket), 1973.
- ELIAS, Norbert, *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgois, 1998 [1985].
- EMERY, Yves, GIAUQUE, David, *Paradoxes de la gestion publique*, Paris, L'Harmattan, 2005.
- EPSTEIN, Steven, *Le virus est-il bien la cause du sida ? Histoire du sida 1*, Paris, Seuil, collection « Les empêchés de penser en rond », 2001 [1996].
- EPSTEIN, Steven, *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Paris, Les empêchés de penser en rond/Le Seuil, 2001.
- ERIBON, Didier, *Réflexions sur la question gay*, Paris Arthème Fayard, 1999.
- ERIBON, Didier, « Coming-out », in ERIBON, Didier, (dir.), *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*, Paris, Larousse, 2003, p. 125.
- FAVRE, Pierre (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992.
- FAVRE, Pierre, « La gestion administrative du sida, ou l'impossible captation d'un problème de santé par la Haute Administration », in FAVRE, Pierre (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 75-92.
- FEE, Elisabeth, FOX, Daniel. M. (eds.), *AIDS : The Burdens of History*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 1988.
- FHAR, *Rapport contre la normalité*, Paris, Champ Libre, 1971.
- FILLIEULE, Olivier, « Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel », *Revue française de science politique*, vol. 51, n° 1, pp. 199-215.
- FILLIEULE, Olivier (dir.), *Le désengagement militant*, Paris, Belin, coll. « Sociologiquement », 2005 ; FILLIEULE, Olivier, « Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel », *Revue française de science politique*, vol. 51, n° 1, pp. 199-215.
- FILLIEULE, Olivier, « Temps biographique, temps social et variabilité des rétributions », in FILLIEULE, Olivier, *Le désengagement militant*, Paris, Belin, 2005, pp. 17-47.
- FILLIEULE, Olivier (et al.), *Transformations et logiques de l'engagement dans la lutte contre le sida : Motifs, facteurs de l'engagement et conséquences biographiques de la participation aux essais vaccinaux*, rapport de recherche ANRS, dactylographié, 2009.
- FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, *Les associations de lutte contre le sida. Approche des logiques de l'engagement à AIDES et à Act Up*, Paris, Rapport à la MIRE, 2000.
- FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, « La défection dans deux associations de lutte contre le sida : Act Up et AIDES », in FILLIEULE, Olivier (dir.), *Le désengagement militant*, Paris, Belin, 2005, pp. 189-228.
- FLEURY, François, « Les migrants. Rapport final 1988 ». Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherches et de documentation*, n° 39.5, 1989.
- FLEURY, François, HAOUR-KNIPE, Mary, OSPINA, Sofi, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Sida/migration/prévention. Dossiers portugais, espagnol et 2^{ème} partie dossier turc, 1989-1990 », Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherches et de documentation*, n° 52.7, 1990.

- FLUNSER, Christine, « L'homme qui ne laissait personne indifférent : André Ratti », in OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums. 20 Jahre Aids-Arbeit in der Schweiz*, Baden, Hier+Jetzt, 2005, pp. 22-23.
- FRANCIOLI, Patrick, CHAVE, Jean-Philippe, GLAUSER, Michel-Pierre, « La prise en charge médicale du sida en Suisse : passé, présent, futur », in MARTIN, Jean (dir.), *Faire face au sida*, Lausanne, éditions Favre, 1988, pp. 215-229.
- FRANCIOLI, P., VOGT, M., SCHAEDELIN, J., CLEMENT, F., RUSSI, E., DELACRETAZ, F., PERRET, C., GLAUSER, M.-P., « Syndrome de déficience immunitaire acquise, infections opportunistes et homosexualité. Présentation de trois cas observés en Suisse », *Journal suisse de médecine*, vol. 112, n° 47, 1982, pp. 1682-1687.
- FRANKENBERG, Günter, HANEBECK, Alexander, « From hysteria to banality. An overview of the political response to AIDS in Germany », in ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T. (eds), *Partnership and Pragmatism. Germany's Response to AIDS Prevention and Care*, London, Routledge/Taylor & Francis, 2000, pp. 35-47.
- FREI, Nicolas, *Instants de vie. Accompagner des malades du sida*, Genève, Labor et Fides, 1990.
- FREY, Kathrin, KÜBLER, Daniel, *Sozialwissenschaftliche HIV/Aids-Forschung in der Schweiz 1987-2006*, Zurich, Zürcher Politik- & Evaluationsstudien n° 4, Novembre 2006 (2^{ème} édition).
- GAMSON, Joshua, « Messages of Exclusion : Gender, Movements, and Symbolic Boundaries », *Gender and Society*, vol. 11, n° 2, avril 1997, pp. 178-199.
- GAXIE, Daniel, « Economie des partis et rétributions du militantisme », *Revue Française de Science Politique*, vol 27, n° 1, février, 1977, pp.123-154.
- GAXIE, Daniel, « Rétributions du militantisme et paradoxes de l'action collective », *Revue suisse de science politique*, vol. 11, n° 1, 2005, pp. 157-188.
- GERBER, Beat, *Lila ist die Farbe des Regenbogens, Schwestern, die Farbe der Befreiung ist rot. Dies Homosexuellen Arbeitsgruppen der Schweiz (HACH) von 1974 – 1995*, Köniz, Edition Soziothek, 1998.
- GERMANN, Raimund E., *Administration publique en Suisse. L'appareil étatique et le gouvernement*, volume 1, Berne, Haupt, 1996.
- GERTH, Hans, MILLS, Charles Wright, *Character and Social Structure. The Psychology of Social Institutions*, London, Routledge & Kegan Paul, 1954.
- GIAUQUE, David, « New public management and organizational regulation: the liberal bureaucracy », *International Review of Administrative Sciences*, vol. 69, 2003, pp. 567-592.
- GIUGNI, Marco, *Entre stratégie et opportunité. Les nouveaux mouvements sociaux en Suisse*, Zurich, Editions Seismo, 1995.
- GOFFMAN, Erving, *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1963.
- GOTTRAUX, Philippe, *Socialisme ou Barbarie. Un engagement politique et intellectuel dans la France de l'après-guerre*, Lausanne, Payot, 1997.
- GRMEK, Mirko D., *Histoire du sida*, Paris, Payot, 1989.
- GUÉX, Sébastien, *L'argent de l'Etat. Parcours des finances publiques au XXe siècle*, Lausanne, Réalités sociales, collection « Le livre politique », 1998.
- GUGGENBÜHL, Lisa, KOPP, Christine, STAUB, Roger, ZUPPINGER, Brigit, LÜSCHER, Catherine, SIBILIA, Aleksandar, WERNER, Martin, SCHWENDENER, Norina, *Programme national VIH et sida 2004-2008*, Berne, OFSP, décembre 2003.
- GUSFIELD, Joseph R., « The Problem of Generations in an Organizational Structure », *Social Forces*, vol. 35, n° 4, 1957, pp. 323-330.

- GUSFIELD, Joseph R., *Symbolic Crusade. Status Politics and the American Temperance Movement*, Chicago, Illini books Edition, 1986 [1963].
- HAUSSER, Dominique, ZIMMERMANN, Erwin, DUBOIS-ARBER, Françoise, PACCAUD, Fred, « Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Troisième rapport de synthèse 1989-1990, Lausanne, IUMSP, *Cahiers de recherche et de documentation*, n° 52, 1990.
- HERZLICH, Catherine, ADAM, Philippe, « Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 102, 1997, pp. 5-28.
- HERZLICH, Claudine, PIERRET, Janine, « Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 43, n° 5, 1988, pp. 1109-1134.
- HIRSCH, Emmanuel, *AIDES : solidaires*, Paris, Éditions du Cerf, 1991.
- HIRSCHEL, Bernard, *Le sida. Guide du praticien. Diagnostic, prise en charge, traitement*, Genève, Editions Médecine et Hygiène, 1991.
- HORNUNG, R., FUCHS, W., ALVO, K., STUDER, A., PFISTER, L., BOSSY, C., GROB, P., « Das Zürcher Interventions-Pilotprojekt gegen AIDS für Drogengefährdete und Drogenabhängige (ZIPP-AIDS) : Ergebnisse und Erfahrungen des ersten Betriebsjahres 1989 », évaluation mandatée par l'OFSP, Zurich, 1990.
- HORNUNG, R., FUCHS, W., ALVO, K., STUDER, A., PFISTER, L., MÜLLER, Th., GROB, P., « Das Zürcher Interventions-Pilotprojekt gegen Aids für Drogengefährdete und Drogenabhängige (ZIPP-AIDS) : Zwei Jahre Aids-Prävention am Zürcher Platzpitz (1989-1990) », Zurich, 1991.
- HOTTELIER, Michel, « La loi fédérale sur le partenariat enregistré entre personnes de même sexe », *Revue française de Droit constitutionnel*, n° 69, 2007/1, pp. 39-55, p. 40.
- HÜBNER, Florian, « Faut-il encore pénaliser la transmission du VIH en Suisse ? », *Plaidoyer*, n° 6, 1996, pp. 46-50.
- ITIN, Peter H., FISTAROL, Susanna K., « HIV Dermatology in Switzerland. From the Beginning to the Present », *Dermatology*, vol. 210, n° 2, pp. 128-133.
- JABLONSKI, Olivier, « Arcadie », in ERIBON, Didier (dir.), *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*, Paris, Larousse/VUEF, 2003, pp. 39-40.
- JANETT, Aline, MONNIER, Marcel, ROOS, Beat, « Massnahmen der Schweiz zur AIDS-Bekämpfung », *Aids-Forschung*, Heft 12, décembre 1986, pp. 684-686.
- JANETT, Aline, STUTZ, Therese, SOMAINI, Bertino, RYSER, Hansjörg, STAUB, Roger, « AIDS-Prävention », *Bulletin des médecins suisses*, vol. 57, n° 49, décembre 1986, p. 2303.
- JEANIN, André, SCHMID, Margrit, DUBOIS, Anne, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Programme national VIH/sida 1999-2003. Etat et dynamique de la mise en oeuvre à fin 2001 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 81, 2002.
- JENZER, Sabine, « Une cohorte bariolée de lutte contre le sida. La collaboration entre les organisations concernées et les autorités », OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums*, Baden, Hier+jetzt, 2005, pp. 48-57.
- KAYAL, Philip M., *Bearing witness : Gay Men's Health Crisis and the politics of AIDS*, Boulder – San Francisco – Oxford, Westview Press, 1993.
- KENNEDY, Hubert, *Der Kreis. Eine Zeitschrift und ihr Programm*, Berlin, Verlag Rosa Winkel, 1999.
- KNITTEL, Hannelore, « L'aide contre le sida en Allemagne », *Infothèque Sida*, n° 3, 2001.
- KRAMER, Larry, *Reports from the Holocaust : the making of an AIDS activist*, New York, St Martin's Press, 1989.

- KÜBLER, Daniel, NEUENSCHWANDER, Peter, PAPADOPOULOS, Yannis, « Aidspolitik in der Schweiz : Welche Normalisierung ? Normalisierungsszenarien und neue Partnerschaften in der HIV/Aidsprävention auf Bundesebene und in fünf Kantonen », Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, *Raisons de santé*, n° 78, 2002.
- KÜBLER, Daniel, *Politique de la drogue dans les villes suisses entre ordre et santé. Analyse des conflits de mise en œuvre*, Paris, L'Harmattan, 2000.
- LAGROYE, Jacques, « Les processus de politisation », in LAGROYE, Jacques (dir.), *La politisation*, Paris, Belin, 2003, pp. 359-372.
- LAGROYE, Jacques, FRANCOIS, Bastien, SAWICKI, Frédéric, *Sociologie politique*, Paris, Presses de la FNSP et Dalloz, 2006 (5^{ème} édition).
- LAURINDO DA SILVA, Lindinalva, *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris, L'Harmattan, 1999.
- LAVILLE, Jean-Louis, SAINSAULIEU, Renaud, « Les fonctionnements associatifs », in LAVILLE, Jean-Louis, SAINSAULIEU, Renaud (dir.), *Sociologie de l'association. Des organisations à l'épreuve du changement social*, Paris, Desclée de Brouwer, coll. « Sociologie économique », 1997, pp. 271-303.
- LAZARFELD, Paul E., « The art of asking why ? », *National Marketing Review*, summer 1935, vol. 1, n° 1, pp. 32-43.
- LE FLOCH, Frank, « Michèle Barzach, "ministre du sida". Les modalités d'une politisation technicienne », in FAVRE, Pierre (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 175-187.
- LEBART, Ludovic, SALEM, André, *Statistique textuelle*, Paris, Dunod, 1994.
- LEIBOWITCH, Jacques, *Un virus étrange venu d'ailleurs*, Paris, Grasset, 1984.
- LINHART, Virginie, « Le silence de l'Eglise », in FAVRE, Pierre (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 127-136.
- MALATESTA, Dominique, JOYE, Dominique, SPREYERMANN, Christine, *Villes et Toxicomanie. Des politiques urbaines de prévention du SIDA en Suisse*, Lausanne, IREC-EPFL, Rapport de recherche n° 99, septembre 1992.
- MASLANKA, Halina, « Burnout, social support and AIDS volunteers », *AIDS Care*, 1996, vol. 8, n° 2, pp. 195-206.
- MATHIOT, Pierre, « Le sida dans la stratégie et la rhétorique du Front national », in FAVRE, Pierre (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 189-201.
- MAVROT, Céline, « Les politiques de réduction des risques dans le canton de Vaud 1970-2003. L'institutionnalisation d'un secteur thérapeutique au prisme des luttes politiques et professionnelles », Université de Lausanne, Mémoire de licence en science politique, 2009.
- MAZZI, Anna, ROSSI, Ilario *Entre société, santé et médecine, le positionnement des personnes vivant avec le VIH/sida dans la lutte contre le sida en Suisse*, Université de Lausanne, Institut d'anthropologie et sociologie, octobre 2006.
- MELLINI, Laura, *Entre continuité et rupture, la place des secrets et des confidences. Analyse de la gestion sociale de deux identités déviantes : l'homosexualité masculine et la séropositivité*, Université de Fribourg, thèse de doctorat en sociologie, 2003.
- MELLINI, Laura, GODENZI, Alberto, DE PUY, Jacqueline, *Le sida ne se dit pas. Analyse des formes de secret autour du VIH/sida*, Paris, L'Harmattan, 2004.
- MENDES-LEITE, Rommel, PROTH, Bruno, *Le groupe PIN'AIDES et la prévention du VIH sur des lieux extérieurs de drague entre hommes à Paris : analyse socio-anthropologique en*

vue d'une évaluation des interventions, Paris, Rapport de recherche DDASS de Paris / AIDES - Ile-de-France, 1997.

MENDÈS-LEITE, Rommel, PROTH, Bruno, « Statut sérologique et militantisme : enjeux et paradoxes de l'engagement et du vécu (le cas du groupe de prévention gay de l'association AIDES) », in ANRS (dir.), *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Paris, ANRS, 1999, pp. 137-158.

MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, DUBOIS-ARBER, Françoise, MORENCY, Patrick, COCHAND, Pierre, TELENTI, Amalio, « Les thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART) du point de vue du patient », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 72, 2001.

MIESCHER, Stephan, « L'homosexualité en Suisse », in STAUB, Roger, *Les homosexuels et le sida. La recherche d'une solution, Rapport sur la situation en Suisse*, ASS, octobre 1988.

MILLER, David, *Dying to care ? Work, Stress and Burnout in HIV/AIDS*, London and New York, Routledge, 2000.

MILLS, Charles Wright, « Situated actions and vocabularies of motive », *American Sociological Review*, Volume 5, n° 6, December 1940) pp. 904-913.

MOECKLI, Christian, « Aide à la survie, réduction des risques : une introduction terminologique sur fond historique », *Dépendances*, n° 8, 1999, pp. 4-8.

MOERI, Th., HOFMANN, C., *SIDA : Vue d'ensemble sur les mesures prises par la Confédération, les cantons et les institutions privées*, Aarau, Institut suisse de la santé publique et des hôpitaux, 1988.

NELKIN, Dorothy, « AIDS and the News Media », *The Miliband Quarterly*, vol. 69, n° 2, 1991, pp. 293-307.

NEUENHWANDER, Peter, FREY, Kathrin, KUEBLER, Daniel, « Die Zukunft der HIV/Aids-Prävention in der Schweiz im Zeitalter der Normalisierung. *Fallstudien* ». Anhang zum Schlussbericht, Zurich, *Zürcher Politik- & Evaluationsstudien*, n° 5 (Anhang), Juli 2005.

NIEDERHÄUSER, Yves, DERENDINGER, Steven, « Du "cancer gay" à "LOVE LIFE". 20 ans de lutte contre le sida en Suisse », in OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums. 20 Jahre Aids-Arbeit in der Schweiz*, Baden, Hier+Jetzt, 2005, pp. 154-166.

OFSP et ASS, *Ohne Dings kein Bums. 20 Jahre Aids-Arbeit in der Schweiz*, Baden, Hier+Jetzt, 2005.

OFSP et EKAF, *Le sida en Suisse – 1991. Situation actuelle, mesures prises, perspectives et recommandations jusqu'en 1993*, mai 1991.

OFSP, « La politique suisse en matière de drogues », Berne, 2000.

OFSP, « Sida et VIH en Suisse. Situation épidémiologique à fin 2002 », Berne, novembre 2003.

OMOTO, Allen M., SNYDER, Mark, « AIDS volunteers and their motivations : theoretical issues and practical concerns ». *Nonprofit Management and Leadership*, winter 1993, vol. 4, n° 2, p. 157-176.

OMOTO, Allen M., SNYDER, Mark, « Sustained helping without obligation : motivation, longevity of service, and perceived attitude change among AIDS volunteers » *Journal of Personality and Social Psychology*, 1995, vol. 68, n° 4, pp. 671-686.

OPPENHEIMER, Gerald, « Causes, Cases and Cohorts : The Role of Epidemiology in the Historical Construction of AIDS (1980-1989) », in FEE, Elizabeth, FOX, Daniel M. (eds), *AIDS : The Making of a Chronic Disease*, Berkeley, The University of California Press, 1991, pp. 49-83.

OSTERTAG, Ernst, « 170 Jahre bewegte Schweizer Schwule », publication électronique, www.network.ch/t3/fileadmin/PDFs/170Schwule.pdf.

- OUELLETTE, Suzanne C., CASSEL, J. Brian, MASLANKA, Halina, WONG, L.M., « GMHC volunteers and the challenges and hopes for the second decade of AIDS », *AIDS Education and Prevention*, vol. 7, suppl., 1995, pp. 64-79.
- OUELLETTE, Suzanne C., CASSEL, J. Brian, « A typology of AIDS volunteers », *AIDS Education and Prevention*, vol. 7, suppl., 1995, pp. 80-90.
- PACHE, Daniel, *Trente ans au service des uns et des autres*. Centre social protestant Vaud, Lausanne, éditions La Passerelle, 1991.
- PAICHELER, Geneviève, *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*, Paris, CNRS éditions, 2002.
- PASSERON, Jean-Claude, *Le raisonnement sociologique. Un espace non-poppérien de l'argumentation*, Paris, Albin Michel, 2006 [1991].
- PECHU, Cécile, « Tenir le politique à l'écart. Jeux et enjeux du travail médical », in FAVRE, Pierre (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992, pp. 41-59.
- PECHU, Cécile, *Droit Au Logement, genèse et sociologie d'une mobilisation*, Paris, Dalloz, 2006.
- PIERRET, Janine, « Coping with AIDS in Everyday Life », *Current Sociology*, vol. 40, n° 3, décembre 1992, pp. 66-84.
- PIERRET, Janine, « Interviews and Biographical Time : the Case of Long-term HIV Nonprogressors », *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n° 2, 2001, pp. 159-179.
- PINELL, Patrice (et. al.), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*. Paris, PUF, 2002.
- POLLAK, Michael, *Les homosexuels et le sida : sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié, 1988.
- POLLAK, Michael, ROSMAN, Sophia, *Les associations de lutte contre le sida : éléments d'évaluation et de réflexion*, Paris, Rapport de recherche MIRE / EHESS / CNRS, 1989.
- POLLAK Michael, « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause : le cas de la lutte contre le sida », *Politix*, 4^e trimestre, n° 16, 1990, pp. 80-90.
- POLLAK, Michael, « Organising the fight against AIDS ». *Current Sociology*, vol. 40, n° 3, hiver 1991, pp. 36-65.
- POLLAK, Michael, *Une identité blessée*, Paris, Métailié, 1993.
- POLLIER, Alexandre, « Le cadrage de la drogue en Suisse : la prohibition entre santé publique et ordre social », in BECKER, Howard S. (dir.), *Le cadrage politique de la drogue*, Paris, éditions Pepper, 2004, pp. 37-58.
- PRALONG, Barbara, ROBERT-GRANDPIERRE, Juliane, ZULIAN, Andréas, *SIDA. Paroles intimes et nouvelles donnes*, Genève, éditions IES, 1992.
- RAULT, Wilfried, « Entre droit et symbole. Les usages sociaux du pacs civil de solidarité », *Revue française de sociologie*, vol. 48, n° 3, 2007, pp. 555-586.
- RAULT, Wilfried, « L'enregistrement du Pacs au tribunal d'instance : entre assignation et réappropriation », in PERREAU, Bruno (dir.), *Le choix de l'homosexualité*, Paris, EPEL, 2007, pp. 195-207.
- REINERT, Max, « Les « mondes lexicaux » et leur « logique » à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars ». *Langage et société*, n° 66, 1993, pp. 5-39.
- RIETHAUSER, Stéphane, « Regards sur l'amour entre hommes », www.lambda-education.ch.

- RIETHAUSER, Stéphane, « Suisse » in ERIBON, Didier (dir.), *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*, Paris, Larousse/VUEF, 2003, pp. 451-453.
- RIMMERMAN, Craig A., *The Lesbian and Gay Movements. Assimilation or Liberation ?*, Boulder, Westview Press, 2008.
- ROCA I ESCODA, Marta, « Mise en jeu et mise en cause du droit dans le processus de reconnaissance des couples homosexuels. Le cas de la confection de la Loi sur le partenariat dans le canton de Genève », Thèse de doctorat en sociologie, Université de Genève, décembre 2005.
- ROCCHI, Jean-Paul, « Hétérosexisme », in ERIBON, Didier (dir.), *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*, Paris, Larousse, 2003, p. 243.
- ROSENBROCK, Rolf (et. al.), « La normalisation du sida en Europe de l'Ouest. Le cycle politique sous l'angle d'une maladie infectieuse », *Infothèque sida*, n° 5, octobre 1999, pp. 4-15, p. 4.
- ROSENBROCK, Rolf (et. al.), « Die Normalisierung von Aids in Westeuropa. Der Politikzyklus am Beispiel einer Infektionskrankheit », in ROSENBROCK, Rolf, SCHAEFFER, Doris (eds), *Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung*, Berlin, Sigma, 2002, pp. 11-68.
- ROSENBROCK, Rolf (et. al.), « The normalization of AIDS in Western European countries », *Social Science and Medicine*, vol. 50, n° 11, 2000, pp. 1607-1629.
- ROSENBROCK, Rolf, « AIDS policy, health policy and gay politics », in ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T., *Partnership and Pragmatism. Germany's Response to AIDS Prevention and Care*, London, Routledge/Taylor & Francis, 2000, pp. 216-227.
- ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T. (eds), *Partnership and Pragmatism. Germany's Response to AIDS Prevention and Care*, London, Routledge/Taylor & Francis, 2000.
- ROSS, M. W., GREENFIELD, S. A., BENNETT, L., « Predictors of dropout and burnout in AIDS volunteers : a longitudinal study », *AIDS Care*, december 1999, vol. 11, n° 6, pp. 723-731.
- ROTH, André-Noël, *Les hauts fonctionnaires de l'administration fédérale suisse. Profils socio-politiques, positions et pouvoir des élites administratives de la Confédération suisse en 1991*, Université de Genève, coll. « Etudes et recherches », n° 29, 1994.
- SCHILLING, Rainer, « The German AIDS self-help movement : the history and ongoing role of AIDS-Hilfe », in ROSENBROCK, Rolf, WRIGHT, Michael T., *Partnership and Pragmatism. Germany's Response to AIDS Prevention and Care*, London, Routledge/Taylor & Francis, 2000, pp. 82-90.
- SCHMID, Beat, « Determinanten der Freiwilligenarbeit », in SCHAUER, Reinbert, BLÜMLE, Ernst-Bernd, WITT, Dieter, ANHEIER, Helmut K. (eds.), *Nonprofit-Organisationen im Wandel : Herausforderungen, gesellschaftliche Verantwortung, Perspektiven. Dokumentation zum 4. Colloquium der NPO-Forscher im deutschsprachigen Raum*, Linz, 2000, pp. 233-258.
- SCHNEIDER, Lydia, « La prise en charge institutionnelle des personnes atteintes de sida en Suisse », Mémoire de certificat en politique sociale, Faculté des SES, Université de Genève, 1991.
- SCHONDEL, Connie, SHIELDS, Glenn, OREL, Nancy, « Development of an instrument to measure volunteer's motivation in working with people with AIDS ». *Social Work in Health Care*, 1992, vol. 17, n° 2, pp 53-71.
- SCHWITTER, Guido, « Notre travail est plus varié, mais aussi plus difficile qu'avant », *Infothèque sida*, n° 2, juin 2003, pp. 58-59, p. 58.

- SEIDENBERG, André, « AIDS-Prävention erfordert Änderungen in der Drogenpolitik. Betäubungsmittel müssen leichter erhältlich sein ! », *Soziale Medizin*, n° 9, septembre 1987, pp. 14-16.
- SETBON, Michel, « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, janvier-mars 2000, pp. 61-78.
- SIMEANT, Johanna, *La cause des sans-papiers*, Paris, Presses de Sciences Po, 1998.
- SNYDER, Mark, OMOTO, Allen. M., « Who helps and why ? The psychology of AIDS volunteerism », in SCAPACAN, S., OSKAMP, S. (dir.), *Helping and being helped : naturalistic studies*, Newbury Park, Sage Publications, 1992, pp. 213-239.
- SOMAINI, Bertino, « AIDS in Switzerland », *Journal suisse de médecine*, vol 114, 1984, pp. 538-544.
- SOMAINI, Bertino, TWISSELMANN, Wiebke, FERBER, Thomas, SCHLEGEL, Flavia, *VIH et sida : programme national 1999 à 2003*, Berne, OFSP, 1999.
- SOMAINI, Bertino, « Die Erfindung einer Politik – ein persönlicher Bericht zur Entstehung der HIV/Aids-Politik der Schweiz », in BACHMANN, Carine, BACHMANN, Ruth, CATTACIN, Sandro, *Risikoverwaltung : Lernen aus der eidgenössischen Politik im Umgang mit Gesundheitsrisiken. HIH/Aids, Hepatitis C und BSE im Vergleich*, Basel, Helbing & Lichtenhahn, coll. « Oekologie & Gesellschaft », n° 18, 2002, pp. 102-124.
- SPENCER, Brenda, SO-BARAZETTI, Barbara, GLARDON, Marie-Jo, « Politiques et pratiques cantonales en matière de prévention VIH/sida et d'éducation sexuelle à l'école », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 66, 2001.
- STAUB, Roger, *Die Stop-Aids Story 87-89, Rechenschaftsbericht 1987-1989 über die Präventionskampagne der Aids-Hilfe Schweiz in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Gesundheitswesen*, Bern, Bundesamt für Gesundheit, 1990.
- STAUB, Roger, *Les homosexuels et le sida. La recherche d'une solution. Rapport sur la situation en Suisse (octobre 1988)*, Zurich, Aide Suisse contre le Sida 1988.
- STEFFEN, Monika « Les modèles nationaux d'adaptation aux défis d'une épidémie. France, Grande-Bretagne, Allemagne, Italie », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, janvier-mars 2000, pp. 5-36.
- STEFFEN, Monika, « La comparaison internationale comme révélateur des apprentissages institutionnels. L'exemple de la lutte contre le sida », *Revue Internationale de Politique Comparée*, vol. 11, n° 3, pp. 389-411.
- STEFFEN, Monika, *Les Etats face au sida en Europe*, Grenoble, PUG, 2001.
- SUAUD, Charles, VIET-DEPAULE, Nathalie, *Prêtres et ouvriers. Une double fidélité mise à l'épreuve (1944-1969)*, Paris, Karthala, collection « Signes des Temps », 2004.
- SUDRE P., RICKENBACH M., TAFFE P., JANIN P., VOLKART A. C., FRANCIOLI P. and the Swiss HIV Cohort Study, « Clinical epidemiology and research on HIV infection in Switzerland », *Revue médicale suisse*, 2000, n° 130, pp. 1493-1500.
- SURDEZ, Françoise, *Voix de femmes. A l'écoute de la vie*, Yens-sur-Morges, éditions Cabédita, 2005.
- Sylvie, ses mots pour le dire*, Genève, Aujourd'hui pour demain, 1995.
- TAMAGNE, Florence, *Histoire de l'homosexualité en Europe. Berlin, Londres, Paris (1919-1939)*, Paris, Seuil, 2000.
- THIAUDIERE, Claude, *Sociologie du sida*, Paris, La découverte, collection « Repères », 2002.

- THOMAS, Ralph, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Evaluation du programme HSH de l'Aide suisse contre le sida. 2^{ème} phase : 1998-1999 », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 45, 2000.
- THOMAS, Ralph, HAOUR-KNIPE, Mary, HUYNH DO, Phi, DUBOIS-ARBER, Françoise, « Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 59, 2000.
- TOPALOV, Christian, *Naissance du chômeur (1880-1910)*, Paris, Albin Michel, 1994.
- TREICHLER, Paula A., « AIDS, Homophobia, and Biomedical Discourse : An Epidemic of Signification », *October*, vol. 43, Winter 1987, pp. 31-70.
- URIO, Paolo, *Le rôle politique de l'administration publique*, Lausanne, L.E.P., 1984.
- VERNAZZA, Pietro, HIRSCHER, Bernard, BERNASCONI, Enos, FLEPP, Markus (EKAF), « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, n° 5, janvier 2008, pp. 165-169.
- VOEGTLI, Michael, « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien social et Politiques - RIAC*, n° 51, printemps 2004, pp. 145-158.
- VOEGTLI, Michael, BLANCHARD, Philippe, HORAT, Simone, FILLIEULE, Olivier, « Disclosing seropositivity, disclosing homosexuality. Interactions between coming-out and HIV-positive status disclosure », Poster for the XVIII International AIDS Conference, Mexico City, 3-8 August 2008.
- VOGEL, Christina, *Es ist wunderbar, leben zu dürfen*, Basel / Kassel, Friedrich Reinhardt / RECOM, 1989.
- VOGEL, Christina, *Die geschekzte Zeit. Erfahrungen mit AIDS*, Basel / Kassel, Friedrich Reinhardt / RECOM, 1991.
- VOGT, M., LUTHY, R., OELZ, O., FERBER, T., BETTEX, JD., JOLLER, P., FRICK, P., SIEGENTHALER W., « Acquired Immune Deficiency Syndrome in the Region of Zurich : Report on 12 Cases », *Journal suisse de médecine*, vol. 114, 1984, pp. 1314-1326.
- WALSER, Erasmus, « Unentwegt, Emanzipatorisch. 20 Jahren Homosexuelle Arbeitsgruppen Bern », édité par HAB, 1992.
- WASSERFALLEN, François, « La prévention du sida ou la complémentarité des différences », in GOTTRAUX-BIANCARDI, E. (éd.), *Air pur, eau claire, préservatif*, Lausanne, Editions d'en bas, 1992, pp. 161-169.
- WHITTIER, Nancy, « Political Generations, Micro-Cohorts, and the Transformation of Social Movements », *American Sociological Review*, vol. 62, n° 5, octobre 1997, pp. 760-778.
- WHITTIER, Nancy, *Feminist Generations*, Philadelphia, Temple University Press, 1995.
- WILLAIME, Jean-Paul, « L'accès des femmes au pastorat et la sécularisation du rôle du clerc dans le protestantisme », *Archives de sciences sociales des religions*, vol. 95, n° 1, pp. 29-45.
- WILTFANG, Gregory L., McADAM, Doug, « The Costs and Risks of Social Activism : A Study of Sanctuary Movement Activism », *Social Forces*, vol. 69, n° 4, juin 1991, pp. 987-1010.
- WRIGHT, Michael T., « La normalisation du sida : la normalisation de l'engagement bénévole », *Infothèque sida*, n° 2, 1999 pp. 4-8.
- ZIMMERMANN, E., JEANGROS, C., HAUSSER D., ZEUGIN P., « Evaluation de la Prévention primaire de la drogue dans le cadre de la campagne STOP SIDA », Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, *Cahiers de recherches et de documentation*, n° 52.1, 1990.

ZOBEL, Frank, GERVASONI, Jean-Pierre, JEANNIN, André, « Enquête auprès des partenaires de l'Office fédéral de la santé publique dans le domaine de la toxicomanie (drogues illégales). Enquête menée dans le cadre de l'évaluation globale du ProMeDro », Lausanne, IUMSP, *Raisons de santé*, n° 43, 1999.

ZURN, Pascal, TAFFE, Patrick, RICKENBACH, Martin, DANTHINE, Jean-Pierre, *Social cost of HIV infection in Switzerland*, Rapport final pour le FNS, 2001.

Introduction: L'évolution des configurations d'acteurs engagés dans la lutte	1
Chapitre I: Naissance et développement de l'espace associatif homosexuel en Suisse	21
1. Introduction : remonter aux sources de la mobilisation	21
1.1 Les débuts d'un mouvement organisé : le Kreis.....	22
1.2 L'affirmation des mouvements homophiles	26
1.3 Les groupes de travail homosexuels	28
1.3.1. Le HAZ : un premier groupe d'homosexuel-le-s engagé-e-s.....	30
1.3.2. Le développement des groupes de travail en Suisse alémanique et la création de la CHOSE	32
1.3.3. La naissance des groupes homosexuels romands	35
1.4. Groupes homophiles, groupes de travail et de libération homosexuels : du conflit à la coopération.....	36
1.5. La structuration de l'espace associatif homosexuel suisse à l'aube de l'épidémie de sida : quelques éléments de synthèse.....	41
Chapitre II: Les débuts de la phase d'exception. Le temps des pionniers	43
2.1. La maladie dans le champ médical : les premières découvertes.....	46
2.2. Une image publique attisant les peurs.....	50
2.3. Les actions s'organisent « en coulisses ».....	55
2.4. La création de l'Aide suisse contre le sida.....	62
2.4.1 Association pour les gays ou association généraliste ? L'ASS se (re)présente.....	75
2.5. Mise en place et débats autour du test de dépistage	78
2.5.1. Les mesures publiques autour du test.....	79
2.5.2. « Elisa, Elisa, Elisa cherche-moi l' sida ». Le débat associatif sur le test	85
2.6. Safer Sex et préservatif. La création de la Hot Rubber Company	89
2.7. L'ASS essaime : la création des premières antennes cantonales	91
2.7.1. Zurich : un voie tracée par l'action du groupe homosexuel sida zurichois	93
2.7.2. Berne : un appel aux volontaires	97
2.7.3. Bâle : un groupe homosexuel et de lutte contre le sida très actif.....	100
2.7.4. Genève : l'action de Dialogai	105
2.7.5. Vaud : la professionnalisation précoce de la lutte	109
2.8. Retour sur la phase des pionniers : une mobilisation majoritairement portée par les gays	111
2.8.1. Caractéristiques biologiques des répondants	113
2.8.2. Caractéristiques socio-sexuelles : une confirmation partielle par l'enquête	115
Chapitre III: La consolidation de la lutte	119
3.1. Une épidémie sans précédents ? Les effets du test de dépistage.....	123
3.2. L'action de l'OFSP : Première brochure et préparation de la campagne STOP SIDA.....	125
3.2.1. La brochure tous ménages : une mise en visibilité de l'action de l'OFSP	127
3.2.2. La préparation de la campagne STOP SIDA	128
3.2.3. La participation de l'ASS à la conception de la campagne.....	130
3.2.4. Promouvoir le préservatif.....	132
3.3. « Reste fidèle » : La politisation de la question sida, ou quand on cherche à mettre le préservatif à l'index	133
3.3.1. Les oppositions politiques	134
3.3.2. L'Eglise catholique sort du silence	136
3.4. Développement et organisation de l'Aide suisse contre le sida.....	141
3.4.1. Réagencements (1). La formalisation de l'ASS en 1986	144
3.4.2. Les deux piliers de l'action de l'ASS : Prévention et soutien/accompagnement	149
3.5. L'ASS : un colosse aux pieds d'argile.....	152
3.5.1. La constitution du groupe « Femme et sida ».....	153
3.5.2. La recherche d'une présidente et la mise au jour des tensions.....	154
3.6. Les effets de l'instabilité.....	161
3.6.1. Réagencement (2) : L'impossible réforme et les vertus du compromis	162
3.6.2. La création de Sida Info Doc.....	168
3.7. La crise de 1989.....	172
3.8. La phase de consolidation de l'exception dans les cantons.....	176
3.8.1. Zurich : une professionnalisation progressive	180
3.8.2. Berne : la coexistence des générations militantes.....	186
3.8.3. Bâle : le retrait des premiers engagés.....	194
3.8.4. Genève : la création d'un groupe généraliste.....	203

3.8.5.	Vaud : la diversification de la lutte.....	211
3.8.5.1.	Le mandat sida de Point Fixe.....	211
3.8.5.2.	La création de Sid'action.....	213
3.8.6.	Jura : la création d'une structure spécifique.....	215
3.8.7.	Fribourg : la difficile existence de l'Aide fribourgeoise de lutte contre le sida.....	219
3.9.	La phase de consolidation de l'exception dans les antennes : l'éclairage par l'enquête quantitative.....	221
3.9.1.	Caractéristiques sociales et socio-sexuelles des répondants.....	221
3.9.2.	Proximités à l'épidémie.....	225
Chapitre IV: Essor et transformations de la lutte contre le sida		231
4.	Introduction : Effritement de l'exception et premiers signes de normalisation.....	231
4.1.	Le contexte général de la troisième phase.....	235
4.1.1.	Evolution de l'épidémie : premières baisses et nouveaux défis.....	235
4.1.2.	Le financement de la lutte contre le sida.....	241
4.2.	Reconstruire (I) : la stabilisation de l'ASS.....	242
4.3.	La repolitisation de la lutte contre le sida.....	245
4.4.	La lutte contre les discriminations touchant les personnes vivant avec le VIH/sida.....	250
4.4.1.	Contre la pénalisation de la transmission du VIH.....	251
4.4.2.	Des assurances sociales ?.....	253
4.5.	Reconstruire (II) : les actions et la vision de l'ASS.....	258
4.6.	La crise de 1996 : une mise à distance de la base ?.....	263
4.7.	L'accès aux traitements.....	275
4.8.	Répercussions (I) : Les patients et la médecine.....	278
4.8.1.	Transformer l'hôpital.....	282
4.8.2.	Diffuser et discuter l'information médicale.....	287
4.8.3.	S'engager dans les essais cliniques.....	291
4.8.4.	Une médecine transformée ?.....	292
4.9.	Répercussions (II) : Lutte contre le sida et politique de la drogue en Suisse.....	294
4.9.1.	Les actions de réduction des risques.....	303
4.9.1.1.	Le projet ZIPP-AIDS.....	304
4.9.1.2.	Quelques mots sur le cas bâlois.....	307
4.9.1.3.	L'adoption d'une nouvelle approche dans le Jura.....	308
4.9.1.4.	Genève et les programmes de réduction des risques.....	310
4.9.2.	Vers une redéfinition officielle de la politique de la drogue.....	311
4.10.	La lutte contre l'épidémie dans les cantons.....	315
4.10.1.	Zurich : l'accentuation de la professionnalisation.....	315
4.10.2.	Berne : la consolidation d'une position au centre de l'espace sida cantonal.....	317
4.10.3.	Bâle : la stabilisation de l'association.....	320
4.10.4.	Vaud : la délimitation des actions associatives.....	322
4.10.4.1.	Point Fixe.....	323
4.10.4.2.	Sid'action.....	324
4.10.5.	Genève : l'essor associatif.....	329
4.10.5.1.	Dialogai.....	329
4.10.5.2.	Groupe sida Genève.....	333
4.10.5.3.	Créations et collaborations.....	337
4.10.6.	Jura : le développement et la diversification des actions de prévention.....	346
4.10.7.	Fribourg : la naissance d'une nouvelle structure.....	348
4.11.	La troisième phase de la lutte dans l'enquête quantitative.....	350
Chapitre V: Les effets de la "normalisation". L'ASS est-elle encore nécessaire?		355
5.1.	Nouvelle donne épidémiologique et transformation de la perception du sida.....	359
5.2.	La redéfinition des relations entre ASS et OFSP : programme national 1999-2003, question du transfert et transformations au sein de l'Office.....	366
5.3.	Les effets de la transformation de l'épidémie sur l'espace de lutte contre le sida.....	370
5.4.	Repenser les actions de l'ASS.....	376
5.5.	Les effets de la "normalisation" dans les cantons.....	381
5.5.1.	Impact des traitements sur les personnes concernées et recomposition des liens sociaux au sein des associations.....	382
5.5.2.	Les financements publics cantonaux.....	387
5.5.3.	Les activités des antennes régionales.....	393
5.5.3.1.	Berne : prévenir la banalisation et développer les projets dans le domaine	

	de la migration	394
5.5.3.2.	Zurich : le soutien change de forme	395
5.5.3.3.	Bâle : une phase marquée par la stabilité	398
5.5.3.4.	Genève : l'impact de la transformation du "problème-sida"	399
5.5.3.5.	Vaud : une nouvelle répartition des rôles	403
5.5.3.6.	Fribourg : Consolidation d'Empreinte au sein de l'espace cantonal de lutte contre le sida et création de Sarigai	405
5.5.3.7.	Jura : "Autonomisation" du Groupe sida Jura et constitution de Juragai	406
5.5.4.	Un retrait des volontaires dans les cantons ?	413
	Chapitre VI: Une remobilisation politique dans le domaine de la prévention	425
6.1.	Des données épidémiologiques contrastées	429
6.2.	Restructurations et tentatives de consolidation de l'espace sida	433
6.2.1.	La résolution de la question du transfert structurel	434
6.2.2.	Recomposition de la section sida et dissolution de Sida Info Doc	438
6.3.	Le programme national VIH et sida 2004-2008	439
6.4.	L'ASS : réorganisation, stabilisation et nouveaux enjeux	445
6.4.1.	La mise en place d'une charte	445
6.4.2.	L'ASS et ses actions	448
6.4.3.	L'émergence de (nouvelles) revendications	451
6.5.	Le poids des antennes dans le renouveau de la lutte : l'exemple du canton de Genève	453
6.5.1.	Le Groupe sida Genève : La précarisation des personnes touchées	454
6.5.2.	Dialogai et le Projet santé gaie	459
6.6.	Répercussions (3) : La mise en place d'une loi de partenariat pour les couples de même sexe	463
6.7.	Quelle évolution ? L'impact des découvertes médicales sur la complexification du message préventif	472
	Chapitre VII: L'engagement dans le champ de la lutte contre le sida en Suisse	477
7.1.	Exploration diachronique des logiques de l'engagement dans le champ de la lutte contre le sida	478
7.1.1.	Offre et demande d'engagement	478
7.1.2.	Explorer les motifs de l'engagement	481
7.2.	Analyse lexicométrique du corpus des motifs à l'engagement	487
7.2.1.	Méthode d'analyse	487
7.2.2.	Le champ lexical des motifs de l'engagement. Analyse globale	490
7.2.2.1.	Les motifs liés à la lutte contre le sida	494
7.2.2.2.	L'engagement pour les droits et le soutien	496
7.2.2.3.	Quelques données socio-biologiques relatives à l'ensemble des répondants	500
7.2.2.3.1.	Sexe et orientation sexuelle	500
7.2.2.3.2.	Niveau de formation	503
7.3.	Le champ lexical des motifs de l'engagement dans les antennes sida de l'ASS	507
7.4.	Les mondes lexicaux et leurs énonciateurs. Caractéristiques socio-biologiques et évolution temporelle des registres de justification	521