



Perspectives chinoises

2009/1 | janvier-mars 2009
La société chinoise face au SIDA

L'origine transnationale d'une réponse au VIH/ SIDA dans la province du Henan

Vincent Rollet



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/perspectiveschinoises/5175>
ISSN : 1996-4609

Éditeur

Centre d'étude français sur la Chine contemporaine

Édition imprimée

Date de publication : 1 avril 2009
Pagination : 19-31
ISBN : 978-2-9533678-0-5
ISSN : 1021-9013

Référence électronique

Vincent Rollet, « L'origine transnationale d'une réponse au VIH/SIDA dans la province du Henan », *Perspectives chinoises* [En ligne], 2009/1 | janvier-mars 2009, mis en ligne le 01 avril 2011, consulté le 06 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/perspectiveschinoises/5175>

L'origine transnationale d'une réponse au VIH/SIDA dans la province du Henan

VINCENT ROLLET

La campagne du Henan reste aujourd'hui l'une des régions de Chine les plus affectées par le VIH/SIDA. Parallèlement aux politiques et stratégies officielles mises en œuvre pour répondre à l'ampleur de la propagation de la maladie dans cette province, les paysans d'un certain nombre de villages les plus affectés par ce virus ont réussi, depuis quelques années, à progressivement se mobiliser et à apporter une réponse locale adaptée aux défis sociaux que fait peser le SIDA sur les communautés villageoises. Cet article s'intéressera particulièrement à l'origine transnationale de cette mobilisation locale.

Contexte épidémiologique, social et politique de la mobilisation

Les collectes rémunérées de sang : point de départ de l'épidémie dans le Henan.

Dans les années 1980 et 1990, poussés par la pauvreté et incités par les autorités, de nombreux villageois de la province du Henan, mais également d'autres provinces chinoises (Anhui, Hubei, Hebei,...), vendirent leur sang dans des stations de collecte gérées par les autorités locales⁽¹⁾. Les autorités qui leur remettaient 50 RMB à chaque prise de sang y voyaient un moyen à la fois d'enrichir les paysans chinois mais également de subvenir aux besoins en sang dont l'importation en Chine avait été interdite à partir de 1985 notamment par peur du VIH⁽²⁾. Les habitants pauvres qui affluaient en masse donnaient alors leur sang plusieurs fois par semaine et recevaient un mince pécule qui leur permettait de nourrir leur famille et de payer leurs impôts ou l'éducation de leurs enfants. Cependant, cette collecte de sang se fit dans des conditions sanitaires extrêmement précaires. En effet, les seringues étaient réutilisées, il n'existait aucun système de traçabilité des poches de sang et le sang des donneurs une fois collectivement centrifugé pour en extraire le plasma, leur était réinjecté. Ce sang était ensuite revendu aux hôpitaux et aux cliniques de la province mais également au-delà, sans qu'un test de dépistage

du VIH n'ait été pratiqué. Bien que l'on découvrit en 1995 la présence du VIH dans le sang ainsi collecté, que des villageois s'étonnèrent du nombre croissant de décès et de malades autour d'eux et que certains allèrent même questionner les responsables locaux sur la présence d'une maladie « inconnue »⁽³⁾, les autorités provinciales et locales choisirent de cacher la vérité et de continuer ce commerce lucratif du sang en toute connaissance de cause aux dépens de la santé de millions de Chinois. En avril 1996, Gao Yaojie, une gynécologue d'un hôpital de la capitale provinciale du Henan, Zhengzhou, découvrit le VIH chez une paysanne qui avait plusieurs années auparavant donné son sang dans une station rurale de collecte. Le docteur Gao, consciente que ce cas représentait la partie émergée du problème, décida alors, à l'aide de quelques brochures explicatives et d'un livre qu'elle rédigea, de lancer sur ses propres fonds une campagne de prévention pour informer un maximum de villageois henanais des risques qu'ils encouraient lors de dons de sang rémunérés. Simultanément, elle soutint également fi-

* L'auteur tient à remercier les membres de l'ONG taiwanaise Harmony Home ainsi que les paysans des villages visités dans le Henan pour leur accueil et leur confiance. Il remercie également Evelyne Micollier de lui avoir proposé de rejoindre le projet de recherche IRD-PUMC/CAMS ainsi que les deux évaluateurs anonymes de cet article pour leurs commentaires.

1. Voir notamment, Pierre Haski, *Le sang de la Chine. Quand le silence tue*, Paris, Grasset, Paris, 2005, 228 p.
2. «China Bans Import of Blood Products», *Xinhua*, 3 septembre 1985
3. Entretien avec M. Lin, habitant d'un village du comté de Shenqiu, Henan, 20 juin 2007.

nancièrement plusieurs villageois et orphelins touchés par la maladie ⁽⁴⁾. Cependant, les autorités sanitaires henanaises restaient toujours muettes, n'iaient tout cas de SIDA dans leur province et cherchaient par tous les moyens à empêcher le docteur Gao et son équipe de bénévoles de poursuivre leur travail de prévention dans le Henan et surtout d'évoquer publiquement cette situation ⁽⁵⁾.

C'est surtout à partir de 2000 qu'émergèrent un certain nombre d'informations concernant la situation du VIH/SIDA dans la province du Henan. Ainsi, en octobre 2000, le docteur Gui Xian, révéla que sur les 155 échantillons de sang qu'il avait relevés clandestinement dans le comté de Shangcai où la vente de sang était devenue commune, 65 % se révélaient positifs au VIH. Toujours dans ce comté, le *China News Weekly* révéla que dans plusieurs villages des familles avaient perdu leurs proches suite au SIDA. De son côté, la presse internationale révéla qu'un médecin de Pékin qui avait, sans autorisation, inspecté un certain nombre d'hôpitaux ruraux du Henan avait découvert un nombre anormalement élevé de cas de contamination au VIH ⁽⁶⁾ et que le village henanais de Wenlou, Shangcai avait, en deux ans, connu 800 décès dus au SIDA ⁽⁷⁾. Les organisations internationales, gouvernementales et non gouvernementales, ainsi que certaines figures du monde médical et associatif chinois, s'appuyant sur ces informations alertèrent les autorités centrales et provinciales de l'urgence de répondre à la situation dans le Henan si elles ne voulaient pas être confrontées à une épidémie généralisée de VIH/SIDA en Chine. Début août 2001, afin d'enquêter sur la situation dans le Henan, le gouvernement central chinois envoya une équipe de son groupe de travail sur la prévention et le traitement du VIH/SIDA qui conclut que les centres alors jugés « illégaux » de collecte de sang représentaient l'origine principale d'une large propagation du VIH parmi les donneurs de sang rémunérés ⁽⁸⁾. Quelques semaines plus tard, le ministère de la Santé reconnaissait officiellement, et pour la première fois, que des villageois de certaines provinces du centre de la Chine avaient été infectés par le VIH après avoir vendu leur sang dans des centres de collecte, et que des mesures drastiques devaient être prises contre ce commerce ⁽⁹⁾.

Ampleur et conséquences sociales de la propagation du VIH dans le Henan

Si en 2001, les autorités centrales ne possédaient que très peu de visibilité sur l'ampleur de la propagation du VIH/SIDA dans le Henan, elles déclaraient en 2002 que

depuis la découverte du VIH dans cette province en 1995, 6 524 cas de VIH avaient été officiellement enregistrés dont 1940 cas de SIDA. Cependant en 2003, alors qu'à l'évidence toute la Chine avait été touchée par ce commerce de sang ⁽¹⁰⁾, certains épidémiologistes estimaient qu'en réalité 35 000 personnes étaient alors séropositives dans le Henan ⁽¹¹⁾. En 2004, les autorités sanitaires centrales qui déclaraient avoir diagnostiqué 16 000 cas de VIH dans le Henan, reconnaissaient également qu'il ne s'agissait que d'un minimum puisque de nombreux donneurs de sang n'avaient pas été dépistés ⁽¹²⁾. La même année, une étude confirma cette réalité en concluant que dans le Henan, 25 036 personnes avaient contracté le VIH et que parmi ces dernières 11 815 avaient développé le SIDA. Il était également précisé qu'en fonction des comtés, entre 8 et 20 % des personnes qui avaient vendu leur sang avaient été infectées ⁽¹³⁾. En 2005, suite à un vaste programme officiel de dépistage du VIH/SIDA dans le Henan, le ministère de la Santé chinoisregistra dans cette province de 100 millions d'habitants, 29 337 cas de VIH dont 16 456 cas de SIDA. Parmi ces personnes séropositives, 90 % étaient d'anciens donneurs de sang et 98 % étaient paysans ⁽¹⁴⁾. Fin 2006, selon le gouvernement chinois, le Henan comptait 35 232 cas de VIH dont 21 828 de SIDA, et parmi lesquels 75 % avaient une fois au moins donné leur sang ⁽¹⁵⁾.

Cependant ces données sont en réalité fortement sous-estimées notamment parce que le dépistage dans la province du Henan reste extrêmement difficile à mettre en œuvre auprès

4. Gao Yaojie, « My AIDS Journey », disponible sur http://www.casy.org/Chindoc/gao_jrny.htm (consulté le 4 janvier 2009). Gao Yaojie a alors distribué 300 000 copies de son livre *Prévention et traitement du SIDA et des maladies vénériennes* et 610 000 copies de sa brochure *Comment se protéger du SIDA*. Le docteur Gao a reçu le prix Jonathan Mann de la santé globale et des Droits de l'Homme en 2001.
5. Entretien avec le docteur Gao Yaojie, mai 2006, Zhengzhou, Henan.
6. Elizabeth Rosenthal, « In Rural China, A Steep Price of Poverty: Dying of AIDS », *New York Times*, 28 octobre 2000, p. A1.
7. « Chinese Villages "Devoured" by AIDS; Locals Ordered to Keep Silent », Agence France presse, 30 novembre 2000.
8. « Illegal Blood Trade Contributed to Rural HIV Epidemic », *Renmin Ribao*, 9 août 2001, p. 6.
9. « PRC Health Ministry Official: China to Act Sternly against Illegal Blood Deals », *Xinhua*, 23 août 2001.
10. State Council HIV/AIDS Working Committee Office and UN Theme Group on HIV/AIDS in China (2004), *A Joint Assessment of HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in China*, 1er décembre 2004.
11. « HIV carriers in Henan estimated at 35 000 », *China Daily*, 17 novembre 2003.
12. « More HIV/AIDS cases expected in Henan », *China Daily*, 29 juin 2004. Cette sous-estimation s'expliquait par exemple par le fait dans ville de Zhumadian (Henan), seulement 30 000 des 74 800 personnes ayant donné leur sang ont été dépistées.
13. « Survey finds 20.000 more HIV carriers », *China Daily*, 16 novembre 2004.
14. « Henan gets it right in war on HIV/AIDS », *China Daily*, 4 novembre 2005.
15. « Illegal blood trade main cause of AIDS in Henan », *Shanghai Daily*, 13 mars 2007.

des paysans. Il paraît beaucoup plus vraisemblable, étant donné l'ampleur du commerce de sang et la durée pendant laquelle les risques d'infection au VIH ont été cachés aux donneurs et aux receveurs, de considérer que le nombre de personnes contaminées par le VIH dans le Henan se trouve, comme l'avançaient en 2002 certains épidémiologistes chinois, entre 370 000⁽¹⁶⁾ et 1 million de cas, comme l'a déclaré l'OMS en 2003 lors d'une visite dans cette province⁽¹⁷⁾. S'il reste cependant toujours difficile aujourd'hui de connaître l'ampleur exacte de l'infection du VIH dans le Henan, nombreux sont ceux qui reconnaissent que les statistiques officielles chinoises sont loin de représenter la réalité de l'ampleur de la contamination dans le Henan. Nous retiendrons simplement des statistiques officielles le déclin entre 2005 et 2006 (de 90 % à 75 %) de la proportion de donneurs de sang parmi l'ensemble des personnes séropositives dans le Henan. Une tendance qui révèle clairement que depuis 2006, le VIH n'est plus circonscrit uniquement aux donneurs de sang mais qu'il a débuté sa propagation au sein de la population henanaise toute entière, tout en restant cependant concentré dans les campagnes de la province (90 % des cas) et principalement présent chez les Henanais entre 30 et 50 ans (70 %)⁽¹⁸⁾.

Mais au-delà de ces statistiques, le VIH/SIDA dans le Henan reste avant tout une catastrophe pour des dizaines de milliers de paysans et leurs familles pour lesquels la vie avant le SIDA était déjà extrêmement difficile à bien des égards (pauvreté, faible accès aux soins de santé primaire, peu de droits civiques ...). Trois principales conséquences liées à cette maladie ont rapidement émergé: une profonde déstructuration des familles, une aggravation de la pauvreté et une forte discrimination.

Le VIH/SIDA en touchant ou en emportant un, voire plusieurs membres d'une même famille, a profondément déstructuré la cellule familiale en général constituée des grands-parents, des parents et d'un enfant unique. Cette destruction de la structure familiale est particulièrement forte lorsque les deux parents se trouvent à un stade avancé de la maladie, lorsqu'ils sont décédés du SIDA ou lorsque le parent restant décide de migrer pour trouver du travail. Dans ces trois situations, ce sont les grands-parents, lorsqu'ils sont toujours en vie, et l'enfant qui payeront un lourd tribut à cette maladie. Les grands-parents vont alors soit devoir s'occuper de leur enfant malade ou lorsque celui-ci est décédé, de sa progéniture. Ceci signifie pour eux qu'ils ne pourront plus compter sur le soutien financier et matériel que pouvait leur apporter leur enfant, et qu'ils devront se remettre au travail afin de subvenir aux besoins de leur enfant malade et de



sa descendance. C'est donc tout le système d'organisation de la famille paysanne chinoise, au centre duquel la piété filiale possède une place extrêmement importante et utile pour la vie et le bien-être des anciens, qui est remise en cause par le VIH/SIDA. Quant aux enfants orphelins d'un ou de deux de leurs parents, ils seront confiés soit comme nous l'avons vu à leurs grands-parents ou le cas échéant à des proches voire à eux-mêmes. Dans tous les cas, l'ensemble des repères familiaux qu'ils avaient progressivement intégrés s'effacent.

Le VIH/SIDA sera ensuite pour les paysans henanais séropositifs ou dont les proches sont porteurs du virus, synonyme de paupérisation aggravée, car la maladie d'un membre d'une famille paysanne a des conséquences directes sur ses revenus ainsi que sur ses stocks de nourriture. En effet, une personne fortement amoindrie par sa séropositivité d'une part ne possède plus les facultés physiques pour travailler sa terre avec autant d'efficacité et, d'autre part, mobilise l'énergie et le temps de son conjoint, qui dès lors réduit le temps qu'il passe au travail alors que sa charge a doublé. La productivité du lopin de terre de la famille va alors singulièrement décliner, entraînant à la fois une forte baisse de ses revenus et de son stock d'aliments, et obligera la vente des quelques animaux qui appartiennent à la famille, afin de subvenir à court terme à ses besoins alimentaires mais également à la nécessité d'acheter des médicaments pour le proche malade. Cette baisse des revenus de la famille a également une conséquence directe sur les conditions de vie des grands-parents, notamment ceux, très âgés, qui dépendent de l'aide de leur enfant pour vivre. La relation qui existe entre le SIDA et la pauvreté s'est donc révélée particulièrement évidente dans le Henan. En effet, si c'est bien la pauvreté qui dans un premier temps a conduit ses hommes et ses

16. « Workers Daily Says 80 Percent of Henan Village Ravaged by HIV », *South China Morning Post*, 4 janvier 2002.

17. « AIDS Patients Denied Access to Visiting WHO Team, Beaten by Police », *South China Morning Post*, 3 juin 2003.

18. « Illegal blood trade main cause of AIDS in Henan », *China Daily*, 13 mars 2007.

Maison abandonnée suite au décès de ses habitants contaminés par le VIH, province Henan.

© Vincent Rollet



femmes à vendre leur sang, le VIH/SIDA cause un phénomène d'accentuation de la pauvreté chez les familles paysannes henanaïses touchées par ce fléau.

Enfin, la propagation du VIH/SIDA dans la province du Henan est également synonyme de discrimination pour les paysans de cette province, et notamment pour ceux qui sont originaires des comtés et villages les plus sévèrement touchés par le virus. Une discrimination à tous les niveaux et dans de nombreux domaines de la vie quotidienne (hôpitaux, écoles, services publics, marchés,...).

Réponses des autorités centrales et henanaïses

Lorsque le SIDA est apparu en Chine, les autorités chinoises l'ont tout d'abord considéré comme « une maladie venant de l'étranger », puis comme un « fléau social » associé au capitalisme ou aux mauvaises mœurs. Les réponses officielles découlant de ces perceptions furent dès lors coercitives et discriminantes. À partir de 1998, reconnaissant que les mesures gouvernementales n'avaient jusque là pas été efficaces, les autorités centrales lancèrent deux plans d'action nationaux⁽¹⁹⁾ et un programme pilote⁽²⁰⁾ pour répondre à une croissance continue du VIH/SIDA. Cependant, ces mesures souffrirent en général d'un maigre engagement financier, d'une faible attention de la part des autorités centrales et d'un manque de coordination interministérielle⁽²¹⁾. Il fallut attendre 2002-2003 pour que la situation change. En effet, suite à l'attention croissante portée par la communauté internationale au VIH/SIDA en Chine - notamment à partir de la révélation en 2001 du sang contaminé dans le Henan -, à la crise du SRAS qui révéla les faiblesses du système de santé chinois et enfin à l'arrivée au pouvoir d'une nouvelle génération de décideurs politiques, l'approche officielle face au VIH/SIDA subit une véritable transformation⁽²²⁾. Parmi les réponses apportées par le gouvernement chinois au VIH/SIDA qui s'adressent particulièrement à la situation dans le Henan, on distinguera deux catégories : les mesures cherchant à contrôler la propagation du virus parmi les paysans, et celles apportant une réponse médicale et sociale aux conséquences individuelles et familiales de la maladie.

En ce qui concerne tout d'abord les mesures gouvernementales de contrôle de la propagation du VIH dans les campagnes qui s'avèrent pertinentes pour la province du Henan, on retiendra principalement les initiatives ayant pour objectif principal d'améliorer la qualité du processus de collecte et de distribution du sang dans les campagnes, normalement encadrée juridiquement depuis 1998 par la loi sur les dons

de sang⁽²³⁾. Le renforcement de la qualité du système de collecte et de gestion du sang en Chine se matérialisa à partir de 2002 par la fermeture de centaines de stations de collecte non conformes à la loi de 1998, l'arrestation de leurs responsables, la destruction médiatisée de stocks de sang contaminé, ou encore par une politique d'investissement des gouvernements central et provinciaux dans ce secteur d'activité d'un montant de 2,25 milliards de RMB en 2003, qui devait servir à reconstruire des stations de collecte aux normes dans tout le pays⁽²⁴⁾. En mars 2006, le ministère de la Santé fit voter une « loi sur la gestion des stations de collecte »⁽²⁵⁾ qui eut le mérite de standardiser les actes de collecte de sang dans les stations, de préciser les tests que devaient subir les poches de sang et les produits sanguins avant de pouvoir être utilisés par les hôpitaux et les cliniques, et de proposer un certain nombre de mesures à même d'améliorer la qualité du stockage, du transport du sang et du suivi des produits sanguins. En 2007, toujours dans la perspective de renforcer la supervision et les systèmes de contrôle de la qualité du sang dans les stations de collecte de sang, de plasma et dans les unités de production de produits sanguins, les autorités sanitaires centrales mirent en œuvre et promurent auprès des au-

19. Un *Plan à moyen et long terme pour contrôler le SIDA et les Maladies Sexuellement Transmissibles (MST) (1998-2010)* dont les priorités étaient 1) la promotion de l'éducation concernant ces maladies, 2) la délivrance de soins aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et le soutien à leurs familles, et 3) le renforcement de la qualité des produits sanguins ; et un *Plan d'action pour contenir et contrôler le VIH/SIDA (2001-2005)*, qui soulignait le besoin urgent de stratégies reposant sur 1) la promotion du préservatif, 2) la délivrance encadrée de méthadone, 3) l'accès aux seringues propres pour les utilisateurs de drogues intraveineuses.
20. Un *Programme pilote pour fournir des soins et des traitements aux personnes vivant avec le VIH/SIDA* mis en œuvre dans 100 comtés, à partir d'octobre 2002.
21. En effet, sur un certain nombre de questions sensibles, un manque de consensus entre les différentes administrations était visible. Il a par exemple existé un profond désaccord interministériel au sujet de la production générique d'antirétroviraux qui opposait son tenant principal, le ministère de la Santé, aux ministères des Affaires étrangères et du commerce extérieur, qui y voyaient un danger pour la réputation du pays auprès des investisseurs et un manquement aux engagements de la Chine membre de l'OMC.
22. Zunyou Wu *et al.*, « Evolution of China's response to HIV/AIDS », *The Lancet*, 24 février 2007.
23. Disponible sur : <http://www.casy.org/Chindoc/Laws%20and%20Regs/Blood%20Donation%20Law.htm>. (consulté le 4 janvier 2009).
24. « Blood quality top concern of medical workers », *China Daily*, 19 octobre 2004.
25. Blood Station Management Law, PRC Ministry of Health Order n° 44, 1er mars 2006.

torités provinciales et locales, le « protocole sur la consolidation nationale contre la collecte illégale de plasma et de sang »⁽²⁶⁾ qui fut lui-même consolidé en mars 2008 avec l'ajout de plusieurs réglementations qui visaient à déléguer aux autorités provinciales la délivrance des permis de construction des stations de collecte sur leur territoire, à améliorer les équipements ainsi que la formation et le recrutement du personnel technique et à imposer un examen de santé à tous les donneurs⁽²⁷⁾. Grâce à ces différentes mesures, la part des dons de sang volontaires serait passée de 5,5 % de l'ensemble des dons en Chine à la fin des années 1990 à 95 % en 2007, et le pourcentage d'utilisation par les hôpitaux et les cliniques de sang provenant de dons non rémunérés serait quant à lui passé de 22 % en 1998 à 85 % en 2004⁽²⁸⁾, puis de 91,3 % en 2005⁽²⁹⁾ à 98 % en 2007⁽³⁰⁾. Parallèlement à ces mesures de contrôle du VIH/SIDA, particulièrement pertinentes en ce qui concerne la province du Henan, les autorités centrales ont également proposé plusieurs stratégies pour répondre aux défis sociaux du VIH/SIDA dans les campagnes et en l'occurrence dans celle du Henan. Parmi les plus importantes, nous retiendrons tout particulièrement la stratégie des « quatre gratuités et un soin » (*si mian yi guanhuai*) lancée en 2003 par le gouvernement. Ce programme national proposa de fournir gratuitement 1) des traitements antirétroviraux aux personnes séropositives vivant à la campagne ainsi qu'à celles résidant en milieu urbain et qui connaissent des difficultés financières, 2) des services de dépistage et de conseil, 3) des traitements antirétroviraux aux femmes enceintes séropositives et le dépistage de leurs nouveaux-nés et 4) l'accès à l'éducation pour les orphelins du SIDA. Enfin, il s'agissait de prodiguer les soins nécessaires aux personnes vivant avec le VIH/SIDA ainsi qu'un soutien financier à leurs familles. Cette stratégie qui fut en février 2006 intégrée par le Conseil d'État dans son plan plus holistique de lutte contre le VIH/SIDA en Chine intitulé *Plan d'action pour la réduction et la prévention de la propagation du VIH/SIDA en Chine (2006-2010)*⁽³¹⁾ représente en définitive la ligne directrice des politiques d'aide aux familles paysannes touchées par le VIH/SIDA. S'ajoute à ce programme des « quatre gratuités et un soin », un certain nombre de campagnes officielles à l'initiative de certains ministères dont l'objectif fut d'intensifier la réponse apportée jusque-là aux défis du VIH/SIDA dans les campagnes chinoises et notamment dans celle du Henan. À titre d'exemple, en mars 2006, le ministère des Affaires civiles publia un ensemble de « suggestions pour l'amélioration du soutien aux orphelins » soulignant notamment la nécessité de

construire des orphelinats et d'améliorer les conditions de vie de ces enfants.

Si l'élaboration de politiques nationales soutenues par une réelle volonté gouvernementale représente une première étape indispensable à la mise en route d'une réponse efficace face au VIH/SIDA, il est indéniable, au vu des plans d'action nationaux dessinés par le gouvernement chinois pour répondre aux défis de cette maladie dans les campagnes, que la Chine a franchi cette étape depuis 2003 et que ses autorités centrales ont pris conscience de la gravité de la situation et de la nécessité d'agir rapidement et efficacement. Comme le soulignait en 2007 le directeur de l'ONUSIDA, Peter Piot, « le *leadership* du gouvernement central et les politiques nationales sont presque aussi bons qu'ils peuvent l'être⁽³²⁾ ». Cependant, l'efficacité de la lutte contre le VIH/SIDA et notamment l'aide aux personnes affectées par ce fléau va en Chine, comme ailleurs, dépendre directement de la mise en œuvre des stratégies nationales aux niveaux provincial et local.

Dans le cas du Henan, les autorités de cette province ont cependant adopté une approche ambiguë à l'égard des politiques centrales. En effet, profitant de leur autonomie gagnée suite au lancement de la décentralisation en 1979, les autorités henanaises ont certes appliqué les directives des politiques nationales de lutte contre le VIH/SIDA dans certains comtés de la province, mais elles ont surtout simultanément imposé une politique de contrôle de l'information relative au VIH/SIDA et de répression en direction de toutes les forces réclamant une amélioration de ces mêmes initiatives, qui représentaient selon certains officiels une menace. En ce qui concerne la mise en œuvre des stratégies nationales dans cette province, on retiendra tout particulièrement ici celles concernant l'amélioration de la qualité du processus de collecte et de gestion du sang. Ainsi, les autorités henanaises ont, depuis 2003, lancé une chasse aux stations de

26. State Council AIDS Working Committee Office, UN Theme Group on AIDS in China, *A Joint Assessment of HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in China (2007)*, 1er décembre 2007, p. 23.

27. « Blood collection rules tightened », *China Daily*, 1er mars 2008.

28. « Blood quality top concern of medical workers », *China Daily*, 19 octobre 2004.

29. « Search for regular and willing blood donors », *China Daily*, 16 mars 2005.

30. State Council AIDS Working Committee Office, UN Theme Group on AIDS in China, *A Joint Assessment of HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in China (2007)*, 1er décembre 2007, p. 23.

31. State Council Office, *China's Action Plan for Reducing and Preventing the Spread of HIV/AIDS (2006-2010)*, State Council Office Document (2006) n°.13, 27 février 2006. Ce plan proposait également la multiplication des programmes d'échanges de seringues, la formation du personnel médical et des responsables politiques, le renforcement de la gestion de la qualité des produits sanguins, l'amélioration du système de surveillance et des services de soins.

32. « UNAIDS chief praises China's anti-AIDS efforts », *China Daily*, 17 juillet 2007.

collecte de sang qui ne répondaient pas aux normes et en ont ouvert de nouvelles qui étaient aux normes et possédaient un personnel qualifié. Leur préoccupation fut également de promouvoir auprès des hôpitaux et des cliniques l'utilisation de sang provenant d'une collecte non rémunérée. À ce titre, en 2004, le Bureau de la politique médicale du ministère de la Santé chinois rapportait que le sang utilisé par les institutions de santé henanaïses provenait à 100 % de dons non rémunérés⁽³³⁾.

Les autorités du Henan ont par ailleurs cherché à mettre en pratique le programme national des « quatre gratuits et un soin ». Ainsi, en février 2004⁽³⁴⁾ et en mars 2005⁽³⁵⁾, le gouvernement provincial envoya à chaque fois pour une année, 76 puis 114 fonctionnaires dans 38 villages de la province afin qu'ils pratiquent le dépistage gratuit du VIH, qu'ils fournissent des traitements antirétroviraux aux paysans séropositifs (6 700 en 2005) et qu'ils prodiguent une aide et des soins aux orphelins du SIDA. Le Henan a également investi, dans un certain nombre de villages, dans la construction de cliniques afin de soigner les paysans malades du VIH non loin de chez eux et d'orphelinats pour héberger les enfants ayant perdu leurs parents à cause du SIDA⁽³⁶⁾. Le premier orphelinat officiel dans le Henan fut ainsi construit en juin 2004 sur deux hectares dans le village de Wenlou (Shangcai), particulièrement touché par le VIH⁽³⁷⁾.

En avril 2004, le Bureau de la réduction de la pauvreté, le Département des affaires civiles et le Bureau des finances du Henan publièrent un document conjoint instaurant une standardisation et un renforcement de l'aide aux orphelins du SIDA et aux personnes âgées vivant seules suite aux effets du SIDA dans leur famille⁽³⁸⁾. Ce document inspiré de la stratégie des « quatre gratuits et un soin » rappelait ainsi que les orphelins devaient avoir accès gratuitement à l'éducation et que ces enfants ainsi que les personnes âgées avaient droit à un soutien financier. Les montants mensuels de cette aide étaient alors plafonnés à 180 RMB pour les orphelins de moins de 18 ans et à 160 RMB pour les personnes âgées de plus de 60 ans auxquels s'ajoutaient 240 RMB pour leurs soins médicaux annuels. Les enfants adoptés devaient recevoir 130 RMB par mois. Notons que 80 % de cette aide provenait des fonds du gouvernement provincial.

Simultanément à ces initiatives officielles, les autorités provinciales et locales du Henan restent extrêmement vigilantes à l'idée de garder le contrôle à la fois sur les informations relatives à l'étendue réelle de la situation du VIH/SIDA sur leur territoire ainsi que sur les modalités de la lutte contre cette maladie. En effet, après avoir nié jusqu'en 2002, la

présence du VIH dans le Henan, les autorités henanaïses pratiquent depuis une politique à la fois de rétention de l'information mais également de répression de toutes les forces sociales (paysans séropositifs, associations, activistes, journalistes...) qui viendraient questionner la réalité ou la pertinence de l'action des autorités dans le domaine de la lutte contre le VIH/SIDA. Cette double politique s'est jusqu'à aujourd'hui matérialisée par un contrôle de l'accès aux villages les plus touchés de la province (notamment dans les comtés de Shangcai et de Shenqiu) dont l'objectif principal fut d'empêcher les journalistes, les chercheurs et les activistes chinois et étrangers d'obtenir des informations sur l'évolution de la maladie au sein de la population paysanne et sur les conditions de vie réelles des paysans séropositifs henanaïses et de leurs familles, qui n'auraient pas été fournies par les autorités provinciales. En d'autres termes, l'information relative au VIH/SIDA dans le Henan ne doit sortir ni des villages, ni des comtés et ni de la province si ce n'est via le canal officiel. Ce contrôle de l'information est particulièrement évident à travers la réponse apportée par les autorités henanaïses à l'égard de ceux qui sont considérés comme les menaçant. À ce titre, en août 2003, le directeur adjoint du CDC du Henan, Ma Shiwen fut arrêté et accusé de trahison de « secrets d'État » pour avoir partagé avec une association des informations sur l'étendue de la propagation du VIH/SIDA dans sa province⁽³⁹⁾. Il encourut une sentence de dix ans de prison⁽⁴⁰⁾ mais fut libéré trois mois plus tard à quelques jours de la venue en Chine du secrétaire d'État américain à la santé, Tommy Thompson⁽⁴¹⁾. Il a par ailleurs été confirmé que les visites des officiels chinois et étrangers notamment dans le comté de Shangcai ont toutes été extrêmement encadrées par les autorités locales afin que ne filtrait aucune information différente de celles fournies officiellement⁽⁴²⁾.

Le dernier exemple en date de l'opiniâtreté des autorités henanaïses à vouloir contrôler l'information relative au VIH

33. « Blood quality top concern of medical workers », *China Daily*, 19 octobre 2004.

34. « Henan provides lesson in fight against AIDS », *China Daily*, 18 février 2004.

35. « HIV/AIDS villagers get health treatment », *China Daily*, 21 avril 2005.

36. « Help coming in for AIDS orphans », *China Daily*, 9 juin 2004.

37. « Official AIDS orphanage to debut in China », *China Daily*, 16 juin 2004.

38. « Assistance for AIDS orphans highlighted in Henan », *China Daily*, 10 avril 2004.

39. « PRC Health Official Arrested for Leaking AIDS Secrets », Agence France presse, 19 août 2003.

40. « Chinese Health Official Sentenced to Prison for Leaking AIDS "Secrets" », Agence France presse, 6 octobre 2003.

41. « China Frees AIDS Official », *Financial Times* (Londres), 20 octobre 2003, p. 5.

42. « AIDS Patients Denied Access to Visiting WHO Team, Beaten by Police », *South China Morning Post* (Hong Kong), 3 juin 2003.

concerne les violences physiques et les vols que deux journalistes belges ont subis lors du tournage d'un documentaire sur le SIDA dans le Henan en novembre 2008⁽⁴³⁾.

Par ailleurs, les autorités henanaises ont cherché à museler la plupart du temps par des moyens répressifs toute mobilisation représentant à leurs yeux une remise en cause de leur action - ou la divulgation de leur inaction - dans le domaine de la lutte contre le VIH/SIDA. Parmi les nombreux exemples de cette répression officielle, on retiendra celui d'une descente en juin 2003 d'une armée de 500 policiers dans le village de Xiongqiao (Shangcai) - dont 24 % des habitants étaient alors infectés par le VIH - et l'arrestation de 16 fermiers séropositifs accusés d'avoir attaqué les bureaux locaux du gouvernement, de la police et du Parti alors qu'ils réclamaient la construction d'une clinique dans leur village⁽⁴⁴⁾. Tout comme en juillet 2004, l'arrestation de quatre Henanais séropositifs qui avaient décidé de se rendre à Pékin pour faire part de leur mécontentement auprès des autorités centrales concernant l'absence des traitements antirétroviraux promis et l'instauration d'une interdiction pour leurs enfants de se rendre à l'école⁽⁴⁵⁾. La liste de ces cas de répression est longue dans le Henan et reste d'actualité.

Enfin, si les autorités henanaises ont jusqu'à présent été très vigilantes à l'égard des activités menées dans la province par certaines associations et activistes chinois luttant contre les conséquences sociales du VIH/SIDA, elles ont clairement interdit l'accès à leur province aux ONG internationales ayant l'intention d'apporter leur aide médicale et sociale dans ce domaine, à l'instar de Médecins Sans Frontières en 2006⁽⁴⁶⁾.

Ainsi, les autorités du Henan ont depuis 2003 cherché à montrer aux gouvernements central et étrangers, ainsi qu'aux organisations internationales, que leur province s'était finalement engagée à lutter contre le VIH/SIDA en suivant les directives fournies par les plans nationaux. Cependant, du fait d'une véritable mainmise des autorités sur l'information, d'un strict contrôle de l'accès aux villages lourdement affectés par le VIH/SIDA et de la répression de toute tentative de remettre en cause les programmes officiels, il existe toujours très peu de visibilité sur ce qui a été concrètement fait dans cette province, notamment dans les campagnes les plus reculées et sur les résultats des mesures prises. Or, ce contexte d'encadrement officiel systématique et quasi-total de la lutte contre le VIH/SIDA dans le Henan, n'a pas empêché à un acteur transnational comme l'ONG taïwanaise Harmony Home, d'intervenir dans cette province afin d'y soutenir une réponse paysanne face au VIH/SIDA, indispensable à la province pour faire face aux conséquences so-

ciales de cette maladie auxquelles les autorités n'ont toujours pas répondu.

Anatomie et motivations d'un acteur transnational de la lutte contre le SIDA dans le Henan : l'ONG Harmony Home

Morphologie d'un acteur transnational d'origine taïwanaise

Bien que seulement enregistrée auprès du ministère des Affaires publiques taïwanais depuis 2003, la responsable, Mme Yang, et certains des membres de l'ONG Harmony Home (*guanai zhijia xiehui*) sont engagés dans la lutte contre les conséquences sociales du VIH/SIDA à Taiwan depuis 1997. Leur action s'est essentiellement concentrée sur trois principaux fronts : la prévention contre le VIH/SIDA, la lutte contre la discrimination des personnes séropositives et le soutien des porteurs du virus et de leur famille⁽⁴⁷⁾. La stratégie de prévention contre le VIH/SIDA adoptée par Harmony à Taiwan repose principalement sur l'organisation de séances d'information dans les écoles et au niveau communautaire. Le second front, la lutte contre la discrimination, repose de manière générale sur des manifestations publiques de plaidoyer lors desquelles les membres de l'ONG d'une part évoquent la situation d'anomie sociale que subissent les adultes et les enfants séropositifs et d'autre part, réclament avec le soutien d'autres ONG locales une amélioration de la protection juridique des séropositifs à Taiwan⁽⁴⁸⁾. Enfin, le soutien d'Harmony aux séropositifs se ma-

43. « Une équipe de la VRT attaquée en Chine », *Le Soir*, 29 novembre 2008.

44. « Hundreds of Police Storm "AIDS Village" in China, Arrest 13 Farmers », Agence France presse, 3 juillet 2003 ; « Several Villagers Detained in China AIDS Raid Formally Arrested », Agence France Press, 28 juillet 2003.

45. « China Detains Four HIV Positive People Asking for Help », Agence France presse, 15 juillet 2004.

46. Les autorités provinciales du Henan refusèrent en juin 2006 l'accès à leur province à une équipe de MSF qui négociait depuis quatre ans pour y installer un programme de traitement des malades du SIDA. Voir : Médecins sans frontières, « MSF team frustrated about closed doors in China », 22 juin 2006. Disponible sur : www.msf.org.

47. Pour un aperçu du monde associatif taïwanais engagé dans la lutte contre le SIDA voir : Éveline Micollier, « Émergence de la société civile à Taiwan, vers une gestion collective des problèmes de santé », in C. Chaïgne *et al.*, (éd.), *Taiwan : Enquête sur une identité*, Paris, Khartala, col. « Hommes et sociétés », 2000, p. 309-331 ; Vincent Rollet, « ONG taïwanaises et VIH/SIDA : du national au transnational », *Perspectives chinoises*, n° 89, mai-juin 2005, p. 16-29.

48. Il faut à ce titre souligner le rôle important qu'a pu jouer Harmony et notamment la pétition qu'elle a fait circuler dans la décision du gouvernement taïwanais de promulguer en juillet 2007 une « loi sur la protection des droits des patients atteints par le VIH ». Voir : <http://www.cdc.gov.tw/public/Data/7121918211771.doc> (consulté le 4 janvier 2009).

térialise par la mise à disposition d'un hébergement pour celles et ceux qui se retrouvent sans domicile ou qui en ont besoin de manière temporaire⁽⁴⁹⁾, par l'aide aux soins voire par une assistance à la recherche d'emploi⁽⁵⁰⁾. De manière générale, cette aide est apportée dans la plus grande discrétion notamment à cause de la persistance de la discrimination envers les porteurs du VIH à Taiwan⁽⁵¹⁾. Au centre de l'engagement d'Harmony se trouve profondément inscrit le principe de « participation accrue des personnes affectée par le VIH »⁽⁵²⁾ (GIPA)⁽⁵³⁾ qui représente à la fois le mécanisme principal de fonctionnement de l'ONG dont elle tire par ailleurs une réelle indépendance ainsi que le fil directeur de ses activités à Taiwan mais également comme nous le verrons, en Chine.

Si Harmony Home a pu bénéficier d'une certaine publicité à Taiwan en faisant l'objet d'articles dans la presse insulaire notamment lorsque des menaces d'expulsion ont pesé sur les personnes séropositives qu'elle abritait ou lorsque pour démontrer le manque de soutien financier aux enfants en bas âge affecté par le virus, ses membres se sont volontairement laissés arrêter après avoir tenté de voler des couches dans un magasin, cette ONG possède également comparativement à ses homologues taïwanaises, une importante visibilité internationale, notamment grâce à une participation récurrente aux nombreuses manifestations internationales relatives au VIH/SIDA ainsi qu'à l'entretien d'un réseau dense et étendu de contacts étrangers.

Point de départ et principales motivations derrière cet engagement

L'engagement d'Harmony en Chine remonte à 2003 et s'est depuis manifesté dans les provinces du Guangdong, du Guangxi, du Yunnan, du Shanxi et dans celle du Henan, où en fonction de la situation politique et sociale locale et du soutien qu'elle y trouve, cette ONG a soutenu des projets d'hébergement, de distribution de repas, d'assistance médicale, de soins, de conseils, de soutien ou encore de prévention et de formation, souvent inspirés de son travail à Taiwan. Le point de départ de la projection de ses activités en Chine et notamment dans le Henan peut être trouvé dans les rencontres que ses membres, et notamment sa responsable, ont pu faire lors de conférences internationales comme le sommet mondial sur le SIDA en 2001. En effet, ce rassemblement international auquel participèrent pour la première fois quelques activistes chinois de la lutte contre le VIH, permit à Harmony d'établir un premier contact avec eux et d'obtenir des informations de première main sur la si-

tuation en Chine. Suite à ces contacts, la responsable d'Harmony fut invitée par un groupe d'activistes séropositifs chinois à se rendre sur le continent afin de participer à plusieurs de leurs réunions lors desquelles ils conseillèrent à l'ONG taïwanaise d'agir dans le Henan où ils emmenèrent clandestinement Mme Yang afin que celle-ci puisse juger de l'étendue des conséquences sociales du VIH dans certains villages de cette province. Si avant de se rendre en Chine, Harmony pensait ouvrir un dispensaire pour les malades du SIDA en phase terminale, suite au déplacement de sa responsable dans le Henan, une autre priorité se dessina : la protection des enfants qui avaient perdu leurs parents suite au VIH/SIDA. De retour à Taiwan, afin d'obtenir des fonds de bailleurs internationaux pour ce nouvel engagement en Chine, l'association Harmony officialisa son statut d'ONG taïwanaise et commença à réfléchir aux modalités de son intervention en Chine.

Lorsqu'on interroge la responsable et les membres d'Harmony Home sur les motivations qui les ont amenées à s'engager dans la lutte contre le VIH/SIDA en Chine, au delà des raisons humanitaires qui restent les principales motivations de leur volonté d'agir sur le continent, on note également deux autres dynamiques plus stratégiques⁽⁵⁴⁾. La première concerne la volonté de l'ONG de s'internationaliser à la fois en termes de projets et en termes de ressources financières. En effet, si jusque-là, en agissant exclusivement à Taiwan, ses financements provenaient principalement d'acteurs taïwanais, en élargissant désormais son champ d'action vers la Chine, elle peut espérer diversifier ses ressources financières et s'adresser aux principaux bailleurs internationaux de la lutte contre le VIH/SIDA. L'aspect sécuritaire n'est pas non plus absent de l'argumentaire utilisé par les membres de l'ONG pour légitimer leur engagement en Chine. En effet, dans leur discours revient de manière récur-

49. En 2008, Harmony avait ouvert quatre appartements situés à Taipei (2), Kaohsiung et Pingtung et accueillait au total 77 personnes séropositives.

50. Un certain nombre de personnes séropositives travaillent au sein du magasin de fleurs ouvert à Taipei par l'ONG ainsi que dans les entreprises partenaires de l'association.

51. L'ONG a dû faire face à plusieurs reprises aux protestations des habitants ou des responsables locaux des quartiers où avait été divulguée l'existence d'un de ses appartements d'accueil des personnes séropositives.

52. « UN defends AIDS hospice », *Taipei Times*, 31 janvier 2007, p. 3.

53. « Great Involvement of People living with or affected by HIV/AIDS » formalisée lors du sommet de Paris sur le SIDA en 1994 n'est, comme le rappelle l'ONUSIDA, ni un programme, ni un projet mais « un principe qui vise à garantir aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'auto-détermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie ». Voir : <http://www.unaids.org/fr/PolicyAndPractice/GIPA/default.asp>.

54. Entretiens avec Mme Yang, responsable d'Harmony Home et quelques membres de l'ONG, 20 novembre 2005, 3 mai 2006 et 20 mai 2007, Taipei.



rente l'idée que des épidémies comme le SRAS, la grippe aviaire et le SIDA représentent une réelle menace pour la santé de la population taïwanaise notamment avec l'augmentation croissante des échanges et des mouvements d'individus entre les deux rives du détroit de Formose. Si la Chine atteint effectivement un seuil élevé de personnes séropositives, cette situation aura des conséquences sur la population taïwanaise : c'est en soulignant ce point que l'ONG Harmony Home met en évidence l'interdépendance sécuritaire des sociétés face à la propagation des maladies infectieuses, maintes fois rappelée lors de conférences internationales relatives aux épidémies, et révèle par la même occasion sa volonté de participer à la lutte globale contre les épidémies.

Modalités de l'intervention transnationale et construction d'une réponse locale face au SIDA

Une stratégie de renforcement de la réponse villageoise face au SIDA

Dès 2003, du fait de l'extrême sensibilité de la question du VIH/SIDA dans le Henan et des difficultés pour une ONG étrangère d'intervenir dans les villages les plus affectés de la province, le mode d'intervention adopté par Harmony fut celui du soutien à l'entraide paysanne face aux conséquences individuelles et familiales de la maladie. Ce soutien représenta alors pour les villages lourdement affectés par le virus, l'impulsion indispensable à la mise en route d'actions communautaires dont les principaux acteurs restaient les villageois et parmi eux les paysans porteurs du VIH. Inspirée par cette approche essentiellement centrée sur la participation de la communauté villageoise, trois principaux projets de renforcement de la réponse villageoise face au SIDA ont émergé ces cinq dernières années grâce à l'assistance d'Harmony et à l'engagement des paysans henanais. Leur objectif fut notamment de répondre aux insuffisances des programmes provinciaux de lutte contre le VIH/SIDA.

Le premier de ces projets concerna l'organisation d'une réponse locale face à la question des orphelins du VIH/SIDA dans un certain nombre de villages et notamment dans ceux du comté de Shenqiu qui ont connu une forte augmentation du nombre de leurs orphelins livrés à eux-mêmes voire à leurs grands-parents. Ce comté n'avait par ailleurs pas bénéficié, semble-t-il, des mêmes faveurs que celles que les autorités provinciales avaient réservées à celui de Shangcai et no-

tamment, comme nous l'avons vu, au village de Wenlou, devenu selon de nombreux paysans du comté voisin, une vitrine utilisée par les autorités provinciales en direction du pouvoir central et des acteurs étrangers pour exposer la réalité de leur engagement en matière de prise en charge du VIH/SIDA et de ses orphelins⁽⁵⁵⁾. Ainsi dans un de ces villages reculés du comté de Shenqiu⁽⁵⁶⁾, où le nombre important de tombes ayant la forme de petits monticules visibles dans les champs indique avec quelle force le SIDA a frappé ses habitants, l'ONG taïwanaise contribua à l'ouverture d'une maison d'accueil pour les orphelins du SIDA fin 2003. Après avoir prospecté dans ce village pour y trouver des partenaires locaux de confiance afin de gérer ce projet, Harmony collabora avec un couple de paysans henanais qui accepta d'héberger et de nourrir au sein de leur maison, une vingtaine d'orphelins

Le principal rôle d'Harmony est depuis devenu celui de bailleur de fonds de cette maison d'accueil. L'ONG offre en effet dans le cadre de sa campagne « nourriture pour l'espoir » qui couvre actuellement 1 000 orphelins chinois, 130 RMB par mois et par enfant hébergé, auxquels, comme nous l'avons vu, le gouvernement provincial a ajouté depuis avril 2004 une somme identique destinée notamment aux besoins primaires et à l'éducation des orphelins. Si Harmony possède également le rôle de superviseur et de rédacteur du rapport annuel d'activité qui est remis à ses donateurs, la gestion quotidienne de cette maison repose entièrement sur le couple de villageois aidés par plusieurs paysans séropositifs ou non. Ainsi ce sont eux qui s'assurent de la sécurité des enfants, de leur santé, de leur présence à l'école, de leur rythme de vie et le cas échéant de les reconforter dans une atmosphère familiale où la liberté, l'écoute et le respect de chaque enfant sont vivement défendus. Un contexte qui selon les paysans acteurs de ce projet n'existe pas au sein des orphelinats officiels et qui motive Harmony à prospecter pour l'ouverture d'autres maisons d'accueil similaires dans le comté. Il faut enfin souligner que ces villageois se sont également donné pour rôle d'informer les grands-parents d'orphelins ou des personnes qui les accueillent, de

55. Entretiens avec plusieurs habitants des villages situés dans le comté de Shenqiu, mai 2006 et juin 2007.

56. En accord avec la demande d'Harmony Home, nous taisons ici le nom de ce village.

Clinique de village,
province du Henan.
© Vincent Rollet



l'importance d'enregistrer ces enfants sur les listes officielles d'orphelins du SIDA afin de recevoir les subventions gouvernementales dont nous parlions précédemment. À cause d'un manque d'information dans les villages les plus reculés, de nombreux orphelins n'ont en effet pas été enregistrés sur les listes officielles par un adulte et ne reçoivent donc pas les allocations auxquelles ils ont droit.

Le second de ces projets vise à donner les moyens aux paysans de répondre efficacement au phénomène récurrent d'abandon des traitements contre le SIDA et au risque croissant de résistance aux antirétroviraux. En effet, s'il est indéniable que les autorités provinciales ont depuis 2004 construit un certain nombre de cliniques dans les villages henanais – celui du comté de Shenqiu dont nous parlions précédemment en possède effectivement une depuis 2005 – et prodigué des ARV à plusieurs milliers de malades du SIDA, de nombreux défis subsistent encore et semblent nécessiter l'intervention des paysans eux-mêmes. Deux d'entre eux sont particulièrement importants.

Le premier est celui de l'abandon de plus en plus fréquent chez les paysans séropositifs de leur trithérapie après quelques années de traitement. Deux raisons expliquent cette situation. La première raison concerne les effets secondaires de ce traitement. En effet, si pour son programme « quatre gratuités et un soin », le gouvernement chinois a acheté six ARV⁽⁵⁷⁾ de première génération - désormais produits sous une forme générique en Chine - qui permettent de préparer des régimes de traitement dont le tarif est 20 fois inférieur à ceux composés d'ARV de seconde génération⁽⁵⁸⁾, les effets secondaires de ces antirétroviraux sont réputés être extrêmement douloureux. Ils sont donc en grande partie responsables de l'abandon des traitements chez les personnes séropositives. À cela s'ajoute dans les campagnes chinoises, un manque cruel d'encadrement médical de ce programme. En effet, les premières années de cette initiative officielle ont été marquées par une prescription laxiste des ARV aux paysans, causée par un manque de formation des jeunes médecins travaillant dans les cliniques fraîchement construites. Ces derniers en effet ne donnant aucune information sur les modalités concernant la prise des ARV, ont laissé pendant plusieurs années les paysans libres de prendre des traitements quand bon leur semblait avec pour conséquence une augmentation des risques de non-adhérence aux traitements et donc d'abandon de ces derniers. Bien qu'aujourd'hui les médecins de ces cliniques et notamment celles du comté de Shenqiu soient mieux formés, leur nombre, ainsi que celui des infirmières formées au SIDA, reste inférieur à ce qu'il devrait être pour répondre aux besoins en termes de soins et

de suivi de tous les patients séropositifs. Par ailleurs leurs capacités à diagnostiquer le SIDA, à établir un régime adéquat d'ARV pour chaque patient ou encore à suivre l'évolution du chargement viral des porteurs du VIH demeurent extrêmement limitées. Dès lors, dans bien des villages du comté de Shenqiu, les paysans séropositifs sous traitement ne bénéficient toujours pas d'un suivi étroit et efficace de l'évolution de leur maladie. À l'extrême, de nombreux malades fortement amoindris par la maladie ont même choisi de rester chez eux, là où ils ont leurs repères, plutôt que de demeurer dans une clinique qui leur fournit certes le traitement mais pas le suivi voire les soins nécessaires. Il n'est ainsi pas rare de trouver des cliniques de villages dépourvues des patients pour lesquelles elles avaient été à l'origine construites et de rencontrer ces malades du SIDA chez eux seuls ou aidés de leur conjoint, accentuant ainsi toujours plus les risques d'abandon des traitements. Bien qu'il n'existe pas de statistiques officielles sur le pourcentage d'abandon des trithérapies chez les paysans de la province du Henan, selon certains médecins de Zhengzhou et du comté de Shenqiu⁽⁵⁹⁾, celui-ci se situerait aux alentours de 40 % voire bien plus dans certains villages.

Or, la prise inadaptée de médicaments et l'abandon des trithérapies nourrissent le second défi à relever dans le cadre du programme officiel de traitement des malades du SIDA, à savoir la résistance aux traitements. On assiste en effet dans les campagnes chinoises depuis plusieurs années à une croissance des cas de résistance aux ARV de première génération qui représentent en définitive la seule arme thérapeutique dont dispose actuellement les médecins pour traiter les paysans henanais. Si officiellement, 17 % des patients sous traitement développeraient une résistance aux ARV⁽⁶⁰⁾, des médecins travaillant dans la campagne du Henan parlent plutôt de 50 % de cas de résistance.

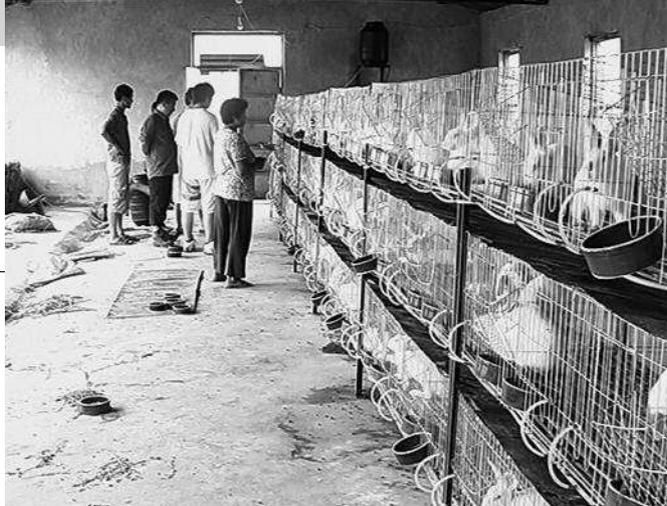
Dans ce contexte, afin de donner aux paysans séropositifs, les connaissances et outils nécessaires pour répondre à ces

57. Zidovudine, Didanosine, Névirapine, Stavudine, Efavirenz et Lamivudine.

58. Un traitement d'un an à base d'ARV de seconde génération coûterait au gouvernement 20.000 RMB par patient traité.

59. Rencontre avec deux médecins des villages du comté de Shenqiu et un médecin basé à Zhengzhou.

60. State Council AIDS Working Committee Office, UN Theme Group on AIDS in China, *A Joint Assessment of HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in China (2007)*, 1er décembre 2007, p. 25.



problèmes potentiellement capables de miner l'ensemble de la lutte contre le VIH/SIDA dans le Henan, Harmony a lancé un programme de formation aux soins de santé primaire, à la prise adéquate d'antirétroviraux, au conseil et au suivi des patients. Ces formations de deux journées qui se déroulent dans la ville de Dengfeng, ont été élaborées par Harmony en collaboration avec AIDS Care China et AIDS Alliance et sont organisées par le chef de mission d'Harmony dans le Henan, d'origine taïwanaise et séropositif⁽⁶¹⁾ et par un habitant de Zhengzhou⁽⁶²⁾, pharmacien de formation dont l'engagement dans la lutte contre le VIH/SIDA fut motivé par le décès de plusieurs de ses proches séropositifs et remonte aux premières heures de la présence d'Harmony dans le Henan. Une quinzaine de paysans venus de plusieurs comtés henanais participe aux sessions annuelles de cette formation et retournent ensuite dans leurs villages en possession de moyens et de savoirs indispensables pour agir efficacement au niveau de leur communauté voire au-delà. Le rôle de ces paysans formés prend tout d'abord la forme de visites hebdomadaires auprès des paysans sous ARV qui résident dans les cliniques ou chez eux, afin de leur expliquer ou de leur rappeler l'importance de prendre leurs médicaments et la manière de les prendre, mais également pour les soutenir moralement et les écouter en cas notamment d'effets secondaires particulièrement éprouvants. Cette aide représente tout autant un soutien indispensable aux membres de la famille du malade, dans le sens où elle leur permet de ne pas se sentir seuls face à la souffrance de leur proche, et d'obtenir un certain nombre d'outils pour l'aider à ne pas renoncer au traitement dans l'attente d'un régime antirétroviral moins lourd⁽⁶³⁾. De retour de formation, il sera aussi question pour ces paysans de générer à leur niveau un réseau d'entraide communautaire – prenant souvent le nom d'association – en formant à leur tour des habitants de leur village et des villages voisins qui, en fonction de leur disponibilité, feront des visites de soutien aux malades. Des entretiens menés auprès de nombreux malades sous ARV et d'habitants du comté de Shenqiu confirment la nécessité, voire dans de nombreux cas l'efficacité, de ce type d'entraide villageoise. Ce groupe de villageois activistes va par ailleurs aider à l'enregistrement des paysans séropositifs sur les listes officiels afin que ceux-ci puissent bénéficier des allocations gouvernementales et de traitements gratuits, et vont également proposer un dépistage gratuit du SIDA aux paysans ayant dans le passé vendu leur sang, à l'aide de kits fournis par l'ONG taïwanaise. Enfin, ils poursuivront la promotion des dons de sang non rémunérés auprès des villageois alors que, comme l'ont reconnu les autorités sanitaires

chinoises, le phénomène de rémunération de ces dons existe toujours en Chine⁽⁶⁴⁾.

L'aide au renforcement de la réponse villageoise face au SIDA dans un des villages du comté de Shenqiu se matérialise enfin par un troisième projet qui vise à autonomiser cette réponse en lui permettant de disposer de revenus propres. Inspirés par l'expérience taïwanaise d'Harmony et notamment par la création d'une boutique de fleurs, le coordinateur des activités de cette ONG dans le Henan et son collègue local ont ébauché un projet d'autonomisation par la production (*shengchan ziju*) fondé sur l'élevage de lapins dont ils confieront la charge à des villageois séropositifs volontaires à partir de 2009. Financée par Harmony, cette initiative, qui permettra à certains paysans de retrouver une activité sociale souvent perdue suite à l'impact du SIDA sur leur santé physique et mentale, sera également l'occasion de tirer de la vente de ces mammifères une ressource financière qui servira à terme aux activités de lutte contre les conséquences du VIH/SIDA dans le village et au-delà. Le secteur d'activité visé par ce projet a été choisi notamment suite à la promesse d'un cuniculiculteur à la tête d'une ferme d'élevage d'un millier de lapins située à quelques kilomètres du village, de soutenir cette initiative. Ce chef d'entreprise henanais qui a perdu plusieurs de ses proches et de ses employés suite au SIDA a en effet accepté d'aider à monter avec les activistes de l'ONG et les villageois ce projet d'autonomisation de la lutte contre les conséquences du VIH/SIDA dans ce village, et de jouer un rôle capital pour le bon fonctionnement et la pérennité de cette initiative. Il s'est engagé à vendre à un prix extrêmement bas à Harmony et donc aux futurs éleveurs plusieurs couples de lapins ainsi que le matériel nécessaire à leur élevage, à offrir plusieurs sessions de formation dont une visite dans sa ferme, et enfin à acheter aux villageois les portées de leurs lapins afin de les revendre ensuite à ses clients, pour leur fourrure et leur viande, dans toute la province du Henan et au-delà.

61. Âgé d'une trentaine d'années, ce Taïwanais est depuis plus de cinq ans engagé auprès d'Harmony dans ses activités insulaires de formation et d'hébergement des personnes séropositives.

62. Cet homme d'une quarantaine d'années s'est engagé dans la lutte contre le VIH/SIDA dès les premières heures de présence de l'ONG Harmony dans le Henan.

63. Conclusion des propos recueillis auprès de proches de personnes atteintes par le VIH.

64. « China says faces threat from illegal blood sales », *China Daily*, 14 juin 2007.

Reposant sur trois principaux acteurs : Harmony comme investisseur, les villageois volontaires comme producteur et l'éleveur professionnel comme acheteur et revendeur, cette activité lucrative devrait, selon ses initiateurs, permettre à terme de prodiguer une ressource financière supplémentaire, voire principale, aux activités de lutte contre le SIDA mises en place au sein de ce village de Shenqiu, lesquelles pourront alors être multipliées et gagner en autonomie.

Un rôle de relais pour l'accès à la santé

Simultanément au renforcement de la mobilisation villageoise face au SIDA dans quelques villages du comté de Shenqiu, Harmony va également chercher à faciliter l'accès des paysans séropositifs à la santé. Alors que de nombreuses ressources médicales – humaines et matérielles – se trouvent concentrées dans les villes du Henan, l'ONG a décidé en 2004 d'ouvrir un bureau dans un appartement situé à Dengfeng. Ce lieu qui sert de base arrière à l'ONG dans le Henan, de pôle administratif et de lieu de résidence du coordinateur d'Harmony a également un rôle de centre d'accueil pour les paysans séropositifs de passage en ville. En effet, comme nous l'évoquions précédemment, le manque de ressources médicales dans les campagnes notamment en termes de soins et de suivi des patients malades du SIDA, a poussé l'ONG à chercher en ville des institutions et des médecins partenaires qui accepteraient de consulter, de conseiller et de suivre les paysans porteurs du virus lorsque ceux-ci s'adresseraient à eux. Les paysans peuvent alors bénéficier de tests (CD4), de diagnostics et de soins auxquels l'accès est extrêmement limité en campagne. Les actes médicaux payants sont en général financés par Harmony. Afin de réduire au maximum le coût que ce déplacement représente pour les villageois séropositifs, Harmony leur met à disposition des lits, des sanitaires et leur offre le repas le temps de leur passage en ville ainsi qu'un subside pour leur frais de transport. C'est également un lieu d'écoute et de partage sur l'évolution de la situation des malades du SIDA. En jouant ce rôle de relais entre les paysans et les institutions médicales urbaines, et en permettant notamment un suivi étroit des malades, ce centre représente un outil supplémentaire pour la lutte contre l'abandon des traitements contre le SIDA, qui reste un problème central dans les campagnes.

Une intervention discrète

Le soutien apporté par cette ONG taïwanaise à la mobilisation paysanne contre les conséquences du VIH/SIDA dans

la campagne henanaise ne doit cependant pas faire oublier que, de manière générale, cette question reste sensible dans cette province. Comme nous l'avons souligné auparavant, les autorités locales et provinciales dans le Henan continuent d'adopter une politique de contrôle à la fois de l'information relative au VIH, mais également de l'organisation de la réponse face au SIDA. Cependant face à l'ampleur de la situation, beaucoup reste à faire et les autorités officielles ne peuvent seules y répondre efficacement et de manière holistique. L'intervention d'associations et la participation accrue des personnes séropositives à cette réponse deviennent ainsi incontournables. Se pose alors toute la question de la relation entre les autorités officielles et les acteurs de cette mobilisation civile contre le SIDA. Dans le cadre de l'intervention d'Harmony en Chine, cette question est particulièrement importante et prise en compte par ses membres à Taiwan et dans le Henan. Si pour des raisons évidentes, son intervention a pu un temps être secrète, elle est aujourd'hui plutôt discrète et présentée comme complémentaire à la réponse officielle locale. En effet, Harmony a choisi de ne pas critiquer les autorités locales pour leurs manquements en ce qui concerne la réponse apportée aux conséquences du VIH/SIDA dans le Henan, ni même de nourrir la protestation villageoise (demande de compensation financière ou d'une amélioration de l'accès aux soins...). Elle incite plutôt, financièrement ou par des actions de formation, les paysans à s'entraider pour réduire l'impact de ces carences sur la population. Après avoir interdit toute réponse locale, le Henan semble aujourd'hui l'accepter tant qu'elle ne remet pas en cause directement et de manière trop évidente l'action officielle. Cependant, les interventions étrangères restent toujours très difficiles. C'est pourquoi, à la lumière des échecs essuyés par d'autres acteurs transnationaux dans le Henan, Harmony a réduit le plus possible, du moins au niveau local, la visibilité du lien qui la rattache au projet de maison d'accueil et à la réponse des groupes d'entraide villageoise, et promeut désormais l'autonomisation de la réponse locale face au SIDA. Ainsi, dans le village du comté de Shenqiu, la maison d'accueil est considérée par les autorités politiques et sanitaires locales comme la manifestation du soutien de la communauté villageoise pour ses orphelins du SIDA et comme une réponse locale à la politique nationale de promotion de l'adoption de ces enfants dans les familles volontaires. Ceci n'empêche pas la police et les miliciens de surveiller étroitement cette maison d'accueil et les faits et gestes des paysans séropositifs activistes qui ont pris l'habitude d'être interrogés sur leurs activités. Il faut également souligner le harcèlement qu'a subi un professeur de sociologie

d'une université provinciale qui s'était installé dans cette maison pour y recevoir et interviewer les villageois séropositifs afin de rédiger une étude sur leur situation depuis le lancement de la politique des « quatre gratuités et un soin ». Ces quelques exemples montrent combien les autorités locales restent extrêmement vigilantes à ce que la réponse apportée par la population soit encadrée et ne puisse servir à la contestation. La discrétion du travail d'Harmony est également valable en ce qui concerne les formations de villageois séropositifs et l'existence du centre d'accueil à Dengfeng. Craignant que les responsables de la ville de Dengfeng refusent la présence de ce type de service dans leur ville et que les voisins de ce centre, par peur de contamination au VIH et de dépréciation de leur bien immobilier, s'insurgent contre l'établissement de ce bureau si près de chez eux, ce dernier a été ouvert, accueille les paysans séropositifs et travaille avec son réseau de médecins partenaires dans la plus grande discrétion.

Bien que l'approche officielle de la lutte contre le VIH/SIDA dans le Henan ne soit pas favorable à l'assistance étrangère, l'ONG taïwanaise Harmony Home intervient depuis 2003 dans cette province, et notamment dans ses villages les plus affectés par le virus. Elle a alors développé un mode d'action spécifique à la situation henanaise autour de quatre principes. Celui tout d'abord d'une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA à la réponse de leur communauté villageoise face aux conséquences de cette maladie. Cette participation est aidée puis renforcée par l'ONG grâce à un soutien financier minime mais indispensable et à des sessions de formation qui per-

mettront à la mobilisation paysanne d'apporter une réponse adaptée et durable aux besoins des malades du SIDA et de leur famille. Découlant de cette approche centrée sur les paysans, le second principe concerne la progressive autonomisation de cette réponse indispensable à sa durabilité. Le troisième principe est celui du respect des droits des personnes séropositives inscrits dans les différents plans chinois de lutte contre le SIDA. Défendre ce principe revient pour l'ONG à faciliter l'accès aux soins et aux subsides auxquels les paysans séropositifs et leurs familles ont droit. Enfin, l'action d'Harmony dans le Henan repose sur un dernier principe qui est celui de la discrétion. Celle-ci passe notamment par le refus de critiquer ouvertement les responsables locaux et par un effacement total de l'ONG derrière les paysans afin que les autorités ne puissent considérer les différents projets comme une ingérence étrangère dans les affaires locales. Grâce à cette forme d'action spécifique dont pourraient s'inspirer d'autres acteurs transnationaux désireux d'intervenir dans cette province, cette ONG taïwanaise a donc réussi à stimuler, soutenir et renforcer une réponse paysanne face au VIH/SIDA qui représente une précieuse dynamique pour relever les nombreux défis sociaux que cette maladie fait peser aujourd'hui sur les habitants des villages henanais les plus affectés par cette maladie. •

Glossaire

simian yi guanhuai	四免一關懷
guan'ai zhi jia xiehui	關愛之家協會
shengchan zijiu	生產自救