



HAL
open science

Le VIH au Chili. Entre sécularisation et technocratie

Eduardo Carrasco Rahal

► **To cite this version:**

Eduardo Carrasco Rahal. Le VIH au Chili. Entre sécularisation et technocratie. Science politique. Université Sorbonne Paris Cité, 2018. Français. NNT : 2018USPCA075 . tel-02147436

HAL Id: tel-02147436

<https://theses.hal.science/tel-02147436>

Submitted on 4 Jun 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université Sorbonne Paris Cité



Ecole doctorale 122

Thèse doctorale en Science Politique

Par Eduardo Carrasco Rahal

Le VIH au Chili.

Entre sécularisation et technocratie.

Thèse dirigée par Renée Fregosi

Soutenance le 27 septembre 2018

Les membres du jury sont : Renée Fregosi, Denis Merklen,
Gilles Bataillon, Antoine Flahault.

Plan :	
Introduction	7
Première partie : Le VIH/sida au Chili, un contexte original.	
1-I- Les mots.	
1-I-a/ Une détour par la taxinomie médicale.	42
1-I-b/ Taxinomie des Organismes Internationaux.	45
1-I-c/ Taxinomie de la sexualité à risque.	48
1-II/ Les choses.	
1-II-a / Brève description du VIH/sida.	50
1-II-b/ Une histoire compliquée par la pensée politiquement correcte.	52
1-III/ L'épidémie chilienne.	
1-III-a/ La pauvreté des connaissances.	56
1-III-b/ Le VIH/sida au Chili et la question du genre.	59
1-III-c/ Les HSH et l'exception chilienne.	66
1-III-d/ Le VIH/sida au Chili entre prospérité et misère.	73
1-III-e/ Vulnérabilité et enclavement.	80
1-III-f/ Le travail sexuel et ses vulnérabilités variables.	85
1-III-g/ La classe d'âge et le risque.	92
1-III-h/ Subordination et vulnérabilité au VIH.	101
1-IV/ Abord légal de la question du VIH/sida au Chili. Une mise en institution progressive.	
1-IV-a/ 1984 et la modification du Décret Suprême N° 362.	108
1-IV-b/ La notification obligatoire ; trente ans de normatives.	109
1-IV-c/ Le décret 466 de 1987, un texte à spectre large.	110
1-IV-d/ 1989-2000, lectures du Décret N° 466 en période de transition démocratique.	113
1-IV-e/ La motion proposant le vote d'une loi sida en 2001 et la question de la vérité.	114
1-IV-f/ Un débat parlementaire consensuel.	118
1-IV-g/ La loi N° 19779.	120
1-IV-h/ Des décisions innovantes à l'abri d'une loi qui ne l'est pas.	125

1-IV-1/ La Loi N° 20987.	130
1-V/ Communautés et populations clé.	
1-V-a/ L'engagement communautaire.	134
1-V-b/ La question communautaire.	138
1-V-c/ Une épidémie et ses mobilisations.	145
1-V-d/ Le nerf de la guerre.	147
1-VI/ Survol des mouvements sociaux chiliens théoriquement concernés par la question du VIH.	
1-VI-a/ <i>Las Yeguas del Apocalipsis</i> .	152
1-VI-b/ <i>Iguales</i> .	156
1-VI-c/ Le MOVILH.	161
1-VI-d/ Le MUMS.	165
1-VI-e/ <i>Acción gay</i> .	167
1-VI-f/ FRENASIDA.	171
1-VI-g/ <i>Vivo Positivo</i> .	175
1-VI-h/ <i>Savia</i> .	178
Deuxième partie : La prévention et les soins au Chili.	
2-I/ Les soins et la prévention du VIH au Chili : 1984-2015.	
2-I-a/ Une prévention pour qui ?	181
2-I-b/ Une prévention par qui ?	186
2-I-c/ Les différentes méthodes et formes de prévention.	188
2-I-d/ La détection et la prévention.	201
2-I-e/ La prise en charge médicale.	206
2-I-f/ Le risque et la fonction assurancielles de l'État.	214
2-I-g/ Influence et prévention.	223
2-II/ Les campagnes de prévention du MINSAL.	
2-II-a/ Première campagne de prévention.	234
2-II-b/ Deuxième campagne de prévention.	238
2-II-c/ Troisième campagne de prévention.	240

2-II-d/ Quatrième campagne de prévention.	243
2-II-e/ Cinquième campagne de prévention.	245
2-II-f/ Sixième campagne de prévention.	249
2-II-g/ Septième campagne de prévention.	255
2-II-h/ Huitième campagne de prévention.	264
2-II-i/ Neuvième campagne de prévention.	268
2-II-j/ Dixième campagne de prévention.	274
2-II-h/ Onzième campagne de prévention.	278
2-II-i/ Douzième campagne de prévention.	283
2-II-j/ Treizième campagne de prévention.	286
2-II-k/ Quatorzième campagne de prévention.	289
2-II-l/ Quinzième campagne de prévention.	292
2-II-m/ Seizième campagne de prévention et campagnes suivantes.	294
2-III/ La prévention et la sexualité.	
2-III-a/ La liberté sexuelle à l'épreuve du VIH ?	297
2-III-a/ L'éducation à la sexualité.	302
Conclusion	310
Bibliographie	337
Annexes.	350

Acronymes utilisés dans cette thèse :

ARV : Antirétroviraux. Médicaments destinés à lutter contre les rétrovirus. Dans ce texte, traitements médicamenteux destinés à lutter contre le VIH.

CASEN : Enquête socioéconomique Chilienne biannuelle.

CD4 : population lymphocytaire que cible le VIH.

CDC : Center for Disease Control. Structures de surveillance épidémiologique des États Unis.

CONASIDA : Corporación Nacional del Sida. Service Ministériel chilien couvrant toutes les questions associées au VIH/sida jusqu'en 2008.

ELISA : Enzyme-linked immunosorbent assay. Test permettant de détecter l'infection au VIH.

HSH : Hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes.

LGBTI : lesbiennes, gais, bi, trans, intersexes.

MINSAL. Ministerio de Salud, Ministère Chilien de la Santé.

ONUSIDA ou UNAIDS : Programme des Nations Unies destiné à lutter contre l'épidémie de VIH/sida.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

PREP : Traitement préventif de l'infection au VIH.

TasP : Treatment as prévention. Fait référence à la fonction préventive d'un traitement se traduisant par une charge virale indétectable.

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine.

« L'important, je crois, c'est que la vérité n'est pas hors-pouvoir ni sans pouvoir (...). La vérité est de ce monde ; elle y est produite grâce à de multiples contraintes. Elle y détient des effets réglés de pouvoir. Chaque société a son régime de vérité, sa politique générale de la vérité : c'est-à-dire les types de discours qu'elle accueille et fait fonctionner comme vrais ; les mécanismes et les instances qui permettent de distinguer les énoncés vrais ou faux, la manière dont on sanctionne les uns et les autres ; les techniques et les procédures qui sont valorisées pour l'obtention de la vérité ; le statut de ceux qui ont la charge de dire ce qui fonctionne comme vrai¹. »

¹ Michel Foucault. « Entretien avec Michel Foucault ». *Dits et écrits*. (p 158), Paris, Gallimard, 2001.

Introduction :

Notre propos dans cette thèse est d'étudier le VIH dans le contexte évolutif et original que constitue le Chili et de chercher ce que cette épidémie y révèle des usages politiques et sociaux. Nous analysons ici les moyens, symboliques ou tangibles, mis à la disposition des concepteurs privés de campagnes de prévention et les logiques qui les déterminent. Nous étudions également l'évolution de politiques répondant aux exigences d'organismes internationaux aussi discordants que peuvent l'être l'OMS et l'OMC. Ce faisant, il nous semble nécessaire de nous pencher sur les moyens médicaux déployés par l'État et, concernant ce dernier, sur les motivations qui ont abouti à la mise en place d'une politique de soins dont on ne peut mesurer l'efficacité qu'aujourd'hui, 32 ans après le début de l'épidémie et 22 ans après l'apparition des trithérapies. On constate en effet un retard dans les deux versants des politiques de santé publique que sont la prévention et les soins n'est compréhensible qu'à partir du croisement de deux contextes : la lenteur relative imposée par l'histoire récente et les influences plus ou moins contraignantes qu'imposent des abords globalisés. Se centrer sur l'immobilisme et l'inefficacité est sans doute séduisant, puisque l'approche critique est un exercice qui trouve toujours l'assentiment d'un nombre important de lecteurs, fut-ce en venant à l'appui de sentiments millénaristes diffus ou au profit d'un extrémisme politique qu'il est de bon ton de pratiquer lorsqu'il s'agit de l'Amérique du Sud. Nous tendrons plutôt ici à étudier comment le mouvement politique et social que traduit l'abord du VIH par l'État chilien révèle un positionnement devenu très « politiquement correct ».

S'il est question de sciences humaines et sociales dans l'abord de cette épidémie, c'est qu'elle concerne des comportements préventifs plus compliqués que le lavage des mains, des populations spécifiques aux vulnérabilités variables et des décisions qui supposent un engagement idéologiquement marqué. Des domaines interagissent, déterminant des politiques publiques marquées par le social et une société sous l'influence directe de l'histoire politique récente. C'est pourquoi il est impératif de

privilegier un abord transversal de notre sujet d'étude. Le lecteur notera un passage fréquent de la science politique à la sociologie, de la sociologie à la philosophie politique et de la philosophie politique à l'économie. Ce n'est pas l'expression d'une science mal maîtrisée, mais celle d'une volonté totalisante. Il est impossible de comprendre la réalité du VIH/sida au Chili sans en passer par une approche transversale, à la fois pluridisciplinaire et internationale.

Notre méthode s'est avérée gourmande en temps de travail, puisque l'approche transversale nous a obligés à lire des textes de plusieurs disciplines. Les textes académiques cités sont issus de la sociologie de la santé, de la santé publique, d'ouvrages anciens et récents publiés par des spécialistes de la philosophie politique, de livres sur la sexualité et l'homosexualité et de textes produits par des économistes et politistes spécialistes des déterminants des choix individuels. Ils ne sont pas les seuls documents dont nous avons eu besoin ; il s'y ajoute un vaste échantillon de littérature grise issue des Organismes Internationaux dont le premier remonte à 1984, c'est-à-dire à une période où les toutes premières questions de définition du problème avaient été résolues par la médecine². À ces textes s'ajoutent ceux des autorités sanitaires chiliennes et des résultats de recherches issus d'universités privées ou publiques et de quelques ONG.

S'il nous a été impossible de trouver des documents plus anciens de cette nature, c'est que même ONUSIDA —née en 1995— et ses représentants en France et au Chili n'en ont plus d'exemplaires et que les bibliothèques universitaires, y compris l'excellente bibliothèque de l'Institut de Sciences Politiques, n'en ont jamais eu. L'intérêt de textes antérieurs, qui ne sont devenus des normes qu'en 1984 et qui se limitent à des aspects scientifiques encore aussi incertains que le nom de la maladie, restent limités, et il est peu probable qu'ils nous aient apporté des informations concernant notre terrain, où le premier cas coïncide avec les premières lignes directrices des Nations Unies.

² Ces questions sont la nature de l'infection, les modes de transmission et les questions liées aux droits de l'homme.

Les publications du Ministère de la santé chilien sont rares et incomplètes. Le dernier rapport épidémiologique, publié en 2012, a été élaboré en 2009. Les données qui y figurent sont celles de la feuille de notification³ : sexe, âge, orientation sexuelle, données biologiques et cliniques et prescription. Il en résulte une extrême pauvreté à laquelle nous avons tenté de pallier en abordant souvent la question d'un point de vue qualitatif. Les données sur les catégories socio professionnelles et le niveau d'éducation des séropositifs ne figurent que dans le rapport publié en 2007, sous la première présidence de Michelle Bachelet, mais élaboré sous la présidence de Ricardo Lagos. Sur la sexualité, les publications sont encore plus rares. Notre entretien avec la Dr. Sepúlveda, directrice du service de santé reproductive et sexuelle, en mars 2014, nous a permis d'apprendre que le dernier datait de 2002. Nous avons pallié à ce manque en consacrant une partie de notre terrain à l'observation des populations clé.

Outre la recherche bibliographique, nous l'avons déjà précisé, nous avons réalisé huit mois de terrain. En plus de l'observation, ce dernier s'est traduit par des entretiens avec le monde médical, les institutions concernées, les organisations qui sont ou devraient être impliquées, les organisations religieuses, des patients et des informateurs qui ont parfois tenu à préserver leur anonymat. Dans le corpus de notre thèse, nous citons leur propos ou nous faisons appel à la paraphrase.

Pour la réalisation d'entretiens, nous avons utilisé notre situation personnelle d'hémophile porteur du VIH depuis 1983. Révélant notre statut sérologique sans révéler notre mode de contagion, il nous a sans doute été beaucoup plus facile de susciter des élans de sympathie de la part de nos interlocuteurs. La plupart des homosexuels que nous avons rencontrés nous ont supposés homosexuel. Parfois, cela s'est avéré problématique, puisque certains entretiens ont été ponctués de « tu vois ce que je veux dire » ou de « ce n'est pas à toi que je vais l'expliquer ».

³ La notification est la communication du diagnostic de séropositivité ou de sida déclaré. Dans le contexte chilien, le terme s'applique aussi à l'inscription individuelle de tous les cas diagnostiqués dans un registre.

Nous avons également mis à profit un passé d'activiste en matière de VIH, puisque nous avons collaboré avec l'ONG FRENASIDA entre 1996 et 1999. Nous avons également travaillé comme volontaire au sein du service d'infectiologie du CHU José Joaquín Aguirre pendant la même période. Ces deux positions privilégiées nous ont permis d'accéder à des personnes et à des organisations, constituant un capital social que nous avons pu recycler pendant nos mois de terrain.

La question du Terrain chez soi a principalement été abordée par l'anthropologie⁴. Elle fait aujourd'hui un retour sur le devant de la scène académique avec une multiplicité de travaux en sociologie des religions. Nous n'engagerons pas le débat sur la question, puisque des textes d'homosexuels parlant de l'homosexualité et de séropositifs parlant de la séropositivité forment l'ossature de notre bibliographie. La légitimité de notre démarche nous semble acquise dès lors que sont respectées les règles minimales de la distance scientifique et le regard critique qui en est la source. Nous allons nous contenter de noter à ce propos un constat évident dont la facilité de notre accès au terrain est l'évidence : tous les chercheurs sur le VIH/sida n'ont pas la chance d'être séropositifs.

La transversalité de notre abord est imposée par une série de constats : la contamination au VIH est déterminée par des critères individuels et sociaux, et la prévention, comprise comme l'influence visant à stimuler l'adoption de pratiques d'évitement du risque, est étroitement liée à cette part des politiques publiques qui est déterminée par la morale privée du personnel politique. Mais ces évidences en cache une autre, à savoir que les politiques de soins, la part la plus éminemment technique des politiques de santé publique, sont déterminées par des conceptions idéologiques, c'est un truisme, mais également par des concepts philosophiques comme la liberté, la responsabilité, l'agentivité et ce qu'elles supposent comme fonction de l'État. Il est en effet improbable qu'un politicien très conservateur qui considère

⁴ Fatoumata Ouattara. « Une étrange familiarité. Les exigences de l'anthropologie chez soi ». In Cahier d'études Africaines, N° 1975 pp 335-357. Paris 2004.

l'homosexualité comme une anomalie, ou pire, comme un péché, consacre des fonds publics pour promouvoir la sécurité sanitaire des HSH⁵. Il est également improbable qu'un libertarien prenne l'initiative de dépenser des fonds publics pour assurer un traitement à des individus ayant pris un risque librement consenti.

La question du genre étant très présente dans la recherche en sciences humaines et sociales ces dernières années, certains considèrent qu'un nombre indéterminé de femmes, plus élevé que celui de la population ayant fait l'objet d'une détection, serait occulté par l'expression population cachée⁶. Or au Chili, nous avons constaté que le nombre de sidas déclarés, c'est-à-dire de diagnostics tardifs, est le plus fidèle reflet de la population infectée. Cela nous permet d'interroger l'adéquation de plusieurs guidelines de l'OMS et d'ONUSIDA⁷ au terrain spécifique que nous avons choisi.

Cette interrogation ne doit pourtant pas nous faire oublier qu'il existe bien un segment « genré » dans l'épidémie chilienne de VIH/sida et qu'il mérite toute l'attention des services de santé. Elle avait été évoquée par Jonathan Mann⁸, mais comme un problème global. Il y a une population de femmes ayant souvent dépassé l'âge d'enfanter et d'être systématiquement testées, sans revenus propres et avec un niveau d'éducation bas ou inexistant, qui n'ont pas les moyens d'imposer le préservatif à des compagnons dont elles savent ou se doutent pourtant qu'il ont par ailleurs des conduites à risque.

Si nous faisons appel à la notion de population d'un point de vue épidémiologique, nous y trouvons des segments parmi lesquels la prévalence est plus élevée et mérite toute l'attention des chercheurs. Néanmoins, les femmes chiliennes, comme groupe dont la cohérence tient au genre,

⁵ Pendant longtemps, l'appellation des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes dans la littérature grise des organismes internationaux était homo-bisexuels. Cette appellation a été remplacée par HSH.

⁶ La population cachée se compose de toutes les personnes qui sont porteuses du VIH sans le savoir.

⁷ Lignes directrices pour la surveillance de deuxième génération de l'infection à VIH : une mise à jour pour connaître son épidémie. OMS et ONUSIDA, 2013.

⁸ Sofie Gruskin. Jonathan Mann, Michel A. Grodin. *Health and Human Rights : A Reader*. [http://thebooksout.com/downloads/health_and_human_rights_a_reader]

présentent une prévalence⁹ faible par rapport aux hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes. Même si la question de la vulnérabilité féminine mérite notre intérêt, la concentration genrée de la vulnérabilité dans notre terrain concerne la population masculine. Néanmoins, la notion de segments, parfois préférée à celle d'épidémie concentrée, nous a permis d'aborder certaines vulnérabilités spécifiques ne tenant pas nécessairement, ou pas seulement à l'orientation sexuelle.

La notion d'épidémie concentrée, dans le cas qui de notre terrain, reste pourtant d'actualité. Il est important de noter que le Chili constitue un contexte original. Le choix de ce terme n'est pas anodin, il tient compte de cette exception statistique dont la modification est extrêmement lente. Dans le reste du monde, l'épidémie de VIH/sida se féminise, dépassant même 50% de femmes contaminées dans certains pays africains. Au Chili, nous restons en présence d'un panorama épidémiologique qui ressemble fort à l'épidémie occidentale des années 80. Les hommes homo-bisexuels représentent près de 60% des porteurs et malades et les hommes atteignent 80% des cas cumulés depuis le premier cas avéré en 1984.

L'autre exception de taille par rapport aux données globales est la répartition sociale des cas de VIH/sida. Dans le reste du monde, il apparaît que la tendance constatée depuis 1980 est à la paupérisation des populations affectées. Cette paupérisation tient à deux facteurs principaux qu'il faut bien distinguer : d'une part la paupérisation de populations déjà infectées et d'autre part la « diffusion » du virus dans des populations de plus en plus pauvres.

Au Chili, les données publiées par le MINSAL ne permettent pas de dégager une tendance claire, puisque la répartition par CSP n'est abordée dans aucun rapport épidémiologique. Nous pouvons cependant extrapoler à partir d'une publication de 2009¹⁰ contenant des informations de 2007. Il y apparaît que la vulnérabilité est associée aux niveaux d'études moyens et supérieur.

⁹ En épidémiologie, la prévalence est le taux de personnes porteuses d'une pathologie par cent, mille, cent mille ou un million d'habitants.

¹⁰ MINSAL. Evolución del VIH-SIDA, Chile 1984-2008. Septiembre 2009.

Abordant la question depuis la santé publique, il serait intéressant de se pencher sur d'autres pathologies associées à des conduites appétitives, comme l'obésité morbide, le tabagisme ou l'alcool, dont les déterminants sont étroitement liés au niveau d'études, à l'activité professionnelle et aux revenus. Le déterminant socio-économique des conduites à risque est à l'origine d'un nombre important de contaminations, mais, paradoxalement, au Chili les vulnérabilités accrues au VIH semblent liées à des niveaux de revenus moyens ou hauts. Ce n'est pas un cas unique, puisque des pathologies comme le cancer de la mâchoire, très souvent associé à la consommation de cigares, est le triste privilège d'hommes aisés.

Ce thème de notre thèse mérite une approche sociologique ; cette dernière est introduite et développée à partir de l'œuvre de Didier Jourdan¹¹, mais aussi, dans une moindre mesure, depuis des travaux de sociologues de la santé qui, faisant de la maladie un phénomène social, en soumettent toutes les étapes du déroulement, du diagnostic au traitement et à la stabilisation —dans le cas du VIH/sida, il reste exclu de parler de guérison—, à des conditions collectives.

Un tel abord est, de toute évidence, déterminé par des conditions historiques, aussi bien depuis l'histoire récente de la médecine et de ses progrès que de l'histoire récente de notre terrain et de ses conséquences économiques et sociales. Les conditions parsoniennes de la *compliance*¹² excluent les maladies pour lesquelles il n'est pas de traitement disponible, que ce soit dans la pharmacopée ou dans les conditions historiques qui déterminent l'accessibilité de la santé et des services qui s'y trouvent associés, et la chronicité exclut la guérison et la réinsertion sociale qui y succède. L'abord le plus pertinent en matière de VIH, mais seulement depuis que les conditions créées par les décisions politiques le permettent, est celui de normalisation¹³. Les conditions de la normalisation, concept sociologique, sont soumises aux conditions de la mise en institution progressive, idée évidemment issue de la

¹¹ Didier Jourdan. *La santé publique au service du bien commun*. Balises 2013.

¹² Le mot *compliance* est ici utilisé comme un synonyme de l'observance.

¹³ Carricaburu D., Ménoret M. *Sociologie de la santé*. (p 93-103) Paris, Armand Colin, 2011.

science politique.

Faire de comportements que d'aucuns jugeraient irresponsables une irresponsabilité liée à la vulnérabilité socio-économique telle qu'elle est habituellement comprise reste un leurre pour une part conséquente des contaminations chiliennes. Cela pourrait tenir en partie à ce qu'un jugement hâtif appellerait une sexualité de classe, mais aussi à l'histoire des politiques publiques de réduction de la pauvreté des 50 dernières années. Reposant toujours sur la réduction des naissances, et cela à travers toutes les péripéties politiques qu'a connues le pays, ces politiques se sont en partie appuyées sur la distribution de préservatifs dans les milieux défavorisés¹⁴, les consultations gynécologiques et la contraception orale étant beaucoup plus communes dans les milieux dits « éduqués ».

Cette distribution de préservatifs, pratiquée par un gouvernement démocrate-chrétien à partir de 1964, par l'Unité Populaire entre 1970 et 1973, par le gouvernement militaire jusqu'en 1989 et par tous ceux qui ont suivi, nous met en présence d'un véritable paradoxe : alors même que le préservatif contraceptif était admis, il n'y a eu aucune politique de prévention mettant l'accent sur l'usage prophylactique du préservatif pendant la dictature militaire, ce dernier n'est apparu que de manière très lente dans les campagnes lancées sous les deux présidences démocrates-chrétiennes de la *Concertación*, et il a fallu la deuxième élection de Michelle Bachelet pour qu'il devienne, conformément aux lignes directrices des Nations Unies, la seule option valable en matière de prévention.

Nous poserons donc deux éléments paradoxaux. D'une part le fait que l'utilisation d'un même outil, même si c'est de manière plutôt modeste, est restée licite à l'heure de lutter contre la pauvreté quelles que soient les positions idéologiques et morales de ses promoteurs, et n'a été acceptée que très progressivement lorsqu'il s'est agi de lutter contre l'épidémie de VIH/sida. Il y a eu, pendant les trente premières années de l'épidémie Chilienne de

¹⁴ Claudia Rojas Mira. *Historia de la política de planificación familiar en Chile : un caso paradigmático*. Universidad de Playa Ancha, année inconnue.

VIH/sida, mise en concurrence ou coopération entre une vérité technique médicale issue de ces organismes internationaux que sont l’OMS et ONUSIDA : « le préservatif protège contre le VIH », et une vérité d’inspiration religieuse à forme technique médicale, « l’abstinence et la fidélité sont les seuls moyens sûrs à 100% de se prémunir contre une contagion. »

Le thème de la vulnérabilité sociale permet une première approche théorique de la question des pratiques à risque et de la responsabilité. Notre abord tient compte des travaux tardifs de John Rawls¹⁵ et de leur généalogie aristotélicienne¹⁶. Nous en retiendrons cette idée centrale qu’est le « partage social de la responsabilité ». Selon ce principe, la société serait comptable de tous les comportements qui ne sont pas issus du choix libre d’un individu.

Certes, en étudiant la prostitution, nous avons constaté que pour les travailleurs et travailleuses sexuels les plus dépourvus de ressources commerciales, résumées aux qualités marchandes de leur propre corps et de leur compagnie, travaillant pour des personnes —le plus souvent des hommes— souvent indifférentes au risque, les relations non protégées sont un argument commercial. Ce calcul, privilégiant le revenu, même bien maigre, sur la prise de risque, est un calcul appris de longue date donnant la priorité au repas du soir ou au soutien familial sur toute autre considération. Ce trait est propre à la prostitution de rue, et devient dramatique dans le cas des transexuelles. Il y a bien, dans ce cas, une vulnérabilité accrue associée à un rapport de subordination, qui se traduit par une impossibilité de négocier un rapport sexuel présentant toutes les garanties de l’innocuité.

Mais le VIH/sida et les comportements à risque ne sont pas seulement associés à la prostitution. On les trouve en négatif dans les données épidémiologiques chiliennes et dans l’histoire encore relativement récente de la pandémie. Faut-il admettre la surreprésentation des homo-bisexuels parmi les porteurs de VIH comme un trait propre à l’homosexualité, ou est-ce l’effet d’un

¹⁵ John Rawls. *La justice comme équité*. La Découverte 2008.

¹⁶ La responsabilité, conditionnée par la liberté, est l’un des sujets centraux du livre III de l’Éthique à Eudème.

autre rapport de subordination. Aristote cite la compulsion parmi les facteurs exonérant de responsabilité. Le rapport sexuel est le type même de comportement compulsif, mais est-il plus compulsif chez les homosexuels que chez les hétérosexuels ?

Craignant de verser dans l'homophobie, les chercheurs des sciences sociales qui se sont penchés sur l'homosexualité¹⁷ ont surtout décrit les mouvements sociaux et les acquis légaux¹⁸. Pour réaliser une revue honnête de la question, il faut en premier lieu admettre qu'un tel écart statistique entre deux modes de sexualité traduit une différence fondamentale dans l'approche de risques dont les tenants et les aboutissants sont désormais bien connus.

Le milieu dans lequel se déroule la sexualité homosexuelle, autrement plus dangereux que le milieu dans lequel se déroule la sexualité hétérosexuelle, vient renforcer les effets des défauts de prophylaxie. Sans même tenir compte de la fragilité des muqueuses anales, la sexualité est plus de cent fois plus dangereuse pour un homme qui a un rapport non protégé avec homme que pour un homme qui a un rapport non protégé avec une femme.

Pour une auteure comme Nancy Fraser, la question de la vulnérabilité accrue est directement associée au rapport de subordination déterminé par le défaut de reconnaissance. Elle ne voit pas de différence fondamentale entre les mécanismes qui déterminent la vulnérabilité homosexuelle et ceux qui déterminent la vulnérabilité féminine¹⁹. Pourtant, au Chili, cette différence se compte en dizaines de points de prévalence. Nous noterons que dans les pays occidentaux —dont le Chili—, la stigmatisation des homosexuels que craignaient les Organismes internationaux n'est pas évidente, ou plutôt, si elle a eu lieu, c'est avant 2000. La chose est si étrange que c'est même un paradoxe : le milieu dans lequel se développe prioritairement l'épidémie chilienne s'intègre progressivement à une normalité quotidienne et légale. Nos entretiens avec le Dr. Bugueño²⁰ ont fait apparaître une lecture complémentaire

¹⁷ Éric Fassin. *L'inversion de la question homosexuelle*. Éditions Amsterdam 2008.

¹⁸ Sébastien Chauvin et Arnaud Lerch. *Sociologie de l'homosexualité*. La découverte 2013.

¹⁹ Nancy Fraser. *Qu'est-ce que la justice sociale*. La découverte 2005.

²⁰ Immunologue directeur d'un service d'urgences traitant uniquement des patients séropositifs

de ce paradoxe : le discriminé, y compris en milieu hospitalier, n'est pas l'homosexuel mais le séropositif. Il nous apparaît que ce qui est souvent condamné c'est la promiscuité, la multiplicité des partenaires qui peut aboutir à une contamination, et non une orientation sexuelle dont le monde politique unanime et les moyens de communication vantent la normalité.

Vérifiée, cette éventualité donnerait une signification nouvelle au PACS et au projet de mariage homosexuel qui, sans faire l'objet d'un débat, était discrètement inscrit dans l'agenda politique de notre dernier terrain chilien. Pour Bourdieu, l'institution constituerait « un acte de magie sociale susceptible de créer la différence ex-nihilo et d'exploiter les différences préexistantes²¹ ». La mise en institution²² constituerait donc une forme d'appropriation sociale des comportements marginaux. La normalisation, cette fois dans une acception différente que celle que lui conférait plus haut Danièle Carricaburu pour les maladies Chroniques, serait un recentrage de la marge.

Dans le cas des acquis légaux des HSH, il est donc une question légitime : en même temps qu'un comportement autrefois transgressif devient une forme supplémentaire de normalité, la normalité préexistante ne lui imprime-t-elle pas certains des traits caractéristiques dominants de la norme sociale ? Ainsi, par exemple, le mariage homosexuel ne réduit-il pas le nombre de partenaires dont la quantité faisait partie des dionysiaques qui caractérisaient la sexualité homosexuelle des années soixante et soixante-dix ? Le mariage homosexuel supposerait une responsabilité accrue envers le partenaire officiel. Il s'inscrirait donc, de manière détournée, dans les pratiques de prévention.

Au demeurant, on constate de nouvelles formes de sexualité HSH dont l'enjeu est la prise de risque. Cette dernière est devenue, pour certains homo-bisexuels, une réalité quotidienne commentée dans la littérature depuis les années 90. Le tournant thérapeutique de 1996 et l'apparition des trithérapies ont par ailleurs permis une approche relativement ludique ou en tout cas moins

n'ayant été diagnostiqués qu'à l'occasion d'une affection opportuniste.

²¹ P. Bourdieu. « Les rites comme actes d'institution ». Actes de la recherche en sciences sociales, vol XLIII, 1982, p 58-63.

²² Virginie Tournay. *Sociologie des institutions*. PUF 2011.

dramatique du risque.

L'un des personnages principaux des théories économiques est l'*homo economicus*, parangon de vertus logiques déterminant son agir par les conditions de son propre profit. La notion de profit est vague et mérite une analyse croisée avec l'idée rawlsienne de la responsabilité citée plus haut. Les calculs qui nous paraissent aberrants sont nombreux et ils privilégient souvent un profit immédiat contre une maladie qui reste invisible pendant dix ans ou plus. La population à laquelle nous donnons souvent la priorité dans cette thèse, à savoir, et pour des raisons purement épidémiologiques, la population HSH est souvent présentée, depuis les acquis légaux de ces dernières années, comme un ensemble cohérent ayant des appétits et des intérêts communs.

Il est difficile pour nous, qui avons milité en faveur d'une égalité qui occulte souvent la réalité segmentée d'une population, de reconnaître qu'il y a, parmi les bénéficiaires directes de nos engagements libéraux et citoyens, des personnes qui se font du mal à elles-mêmes. Selon l'Enquête française Presse Gai, en 1997, les HSH déclarant avoir eu au moins un rapport non protégé avec un partenaire de passage dans l'année étaient 17%. En 2000, ils étaient 26% et montaient à 33% en 2004. Nous ne cherchons pas des données exportables qui, en généralisant la situation Française, rendraient compte de la situation chilienne. D'ailleurs, un rapport non protégé par an est insuffisant pour expliquer l'ampleur alarmante que prend aujourd'hui l'épidémie chilienne de VIH/sida parmi les HSH. La vérité est plutôt à chercher parmi les témoignages de notre terrain, qui font état de plusieurs rapports non protégés par semaine chez des hommes jeunes fréquentant les saunas.

Le choix rationnel tel qu'il était encore présenté dans un passé presque séculaire, a fait place à une rationalité restreinte, déterminée par des variables endogènes, mais aussi et plus souvent, par une foule de facteurs exogènes²³. L'individu rationnel n'est plus celui qui développe une stratégie précise pour

²³ Lina Erikson. *Rational choice theory*. Palgrave Macmillan, 2011.

atteindre un but que tous reconnaissent comme enviable, et ce but n'est plus la réussite ou la reconnaissance sociale. Cette définition du choix, celle d'un choix conditionné, est certes incompatible avec la liberté d'agent de la tradition aristotélicienne. Elle suppose en effet une contrainte qui, pour s'appliquer à l'expression « choix rationnel », n'en est pas moins impropre à assurer l'exercice d'une liberté. Mais si la rationalité est ici la concordance voulue entre un objectif, et les moyens de l'atteindre, ce qu'un regard extérieur pourrait considérer comme une absurdité ou une folie n'annule en rien la « rationalité » de l'acte.

Nous avons évoqué plus haut certains déterminants du risque : l'intérêt économique des travailleurs sexuels, l'apprentissage du plaisir et la compulsion, même si nous sommes encore loin d'en avoir approfondi les méandres. Nous allons nous pencher sur un domaine inédit dans la recherche sur le VIH qui n'est pas étranger à la taxinomie. Il suppose un échantillon de perceptions de soi où l'empathie et l'héroïsme au nom d'une cause sont soutenus par l'invention d'un langage de la contamination. Ce domaine est la linguistique cognitive, représentée par George Lakoff²⁴, ancien élève de Chomsky et fondateur de ce domaine où des concepts relativement simples à comprendre s'allient avec les neurosciences.

L'ensemble de nos comportements, ceux qui ont trait au langage, mais aussi les ceux d'autrui dont nous sommes témoins, constitueraient des cadres qui se traduiraient par l'établissement de réseaux de dendrites qui relient entre elles les neurones de notre système nerveux central. Lakoff en définit les éléments constitutifs : contexte, suite d'évènements enchaînés, événement central, intention et conclusion. L'ensemble produit un résultat avec des conséquences ultérieures. La constitution d'un réseau de neurones permettrait de reproduire un comportement ou de comprendre celui d'autrui. Plus un réseau serait sollicité, plus les liens neurologiques se renforceraient, les conduites associées tendant à se reproduire. Proposer un cadre compatible avec notre système nerveux serait donc le moyen de banaliser des comportements, que ce soit

²⁴ George Lakoff. *Political Mind*. New York, Viking, 2008.

dans le sens vertueux de la prévention ou dans celui plus pernicieux de la prise de risque.

Ce que cela peut présenter comme rapport avec les comportements à risque est une question légitime à laquelle il n'est pas si difficile de répondre. Les processus d'identification sont souvent l'un des instruments de notre socialisation : le « clone », autrefois appelé « pédé cuir », est plus facilement amené à multiplier les comportements à risque parce qu'ils s'inscrivent dans un récit collectif qui les intègre. Pour mieux le faire comprendre, nous allons brièvement citer George Lakoff.

« Le langage peut être utilisé pour changer les esprits, ce qui suppose qu'il change les cerveaux de manière permanente, en bien ou en mal. Il n'exprime pas seulement des émotions, il peut les modifier, pas seulement les susciter ou les inhiber, mais changer la fonction des émotions dans la vie de quelqu'un... »

Prenant également appui sur les neurosciences, il se trouve des penseurs de la science politique, étudiant les choix politiques autant que les déterminants universels des décisions individuelles, comme Drew Westen²⁵, pour réduire tout comportement à l'expression d'émotions. Si tel était le cas, les émotions seraient la seule clé de la prévention et les explications rationnelles seraient inutiles. Sur ce sujet, il convient pourtant de citer W. Odets, éditeur d'une encyclopédie du sida²⁶ dans laquelle il évoque M. Shiltz, M. Bochow et G. Pelé²⁷, trois chercheurs allemands :

« Des comportements à risque peuvent être parfois l'expression de valeurs positives et tout à fait normales, comme le désir d'intimité physique et émotionnelle. Selon une optique proche de celle adoptée par ces chercheurs, nous pensons qu'une parfaite

²⁵ Drew Westen. *The political brain. The role of emotion in deciding*. Public affairs. 2007.

²⁶ W. Odets. *Encyclopedia of AIDS : A Social, Political, Cultural ans Scientific Record*. R.A. Smith. 1998.

²⁷ M. Shiltz, M. Bochow et G. Pelé. « L'apprentissage du réalisme ». *Journal du Sida* N° 44/55 Septembre/octobre 1993. P 65 et 66.

connaissance individuelle du contenu des messages et l'accès aux moyens matériels nécessaires à sa mise en œuvre ne sont pas les seules variables prises en considération par les individus pour le changement permanent de leurs conduites sexuelles ».

Les enquêtes « Presse Gaie » se font l'écho de ce genre d'attitude, et les Américains —encore eux— leur ont donné un nom : les hommes qui s'adonnent à des comportements à risque pour être contaminés sont des « *bug chasers* », ou « chasseur de bestioles ». Ils nous permettent une deuxième allusion à Drew Western : notre programmation pour l'empathie pourrait entraîner certains d'entre nous, les plus marqués par une identité communautaire, à chercher les signes apparents de la communauté, et quel serait donc le signe le plus intériorisé de l'homosexualité si ce n'est le VIH/sida²⁸. Gabriel Girard²⁹ se souvient d'un jeune homme qui, sa notification ayant eu lieu, s'est exclamé : « enfin ! ». Nous sommes là dans un concept presque incompréhensible : le VIH instrument d'une reconnaissance communautaire proche de l'adoubement³⁰.

La prise de risque chez les homosexuels est riche en définitions. *Bareback* est un terme emprunté au rodéo, et plus spécifiquement au fait de monter un étalon sans selle. La presse française l'a longtemps considéré comme un phantasme homophobe, mais nous l'avons rencontré comme un fait à Santiago. À ce sujet, un enquêté de Gabriel Girard donne une explication qui nous met en présence de deux attitudes discordantes :

« Pierre : Barebak, Barebaique J'en ai entendu parler de ça... Il y a des bruits qui courent toujours sur ça, sur les lieux de drague, il y a toujours de bruits de personnes contaminées qui fréquenteraient les lieux, mais bon... c'est aussi pour faire peur, les gens aiment bien se faire peur entre eux... Mais à partir du moment où tu es clair avec le

²⁸ Sébastien Chauvin et Arnaud Lerch. *Sociologie de l'homosexualité*. La découverte. 2013.

²⁹ Gabriel Girard. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR 2013.

³⁰ Philippe EDELMANN « Homosexualité et sida : le désir d'appropriation », sida 89, n°6, décembre 1989b, p13-15.

préservatif [...]. Moi, ça ne m'inquiète pas, dans le sens où s'ils le font entre eux et que ça leur plaît, moi je ne participerais pas de toutes manières... Puis, à mon avis, tu ne peux pas gruger les gens, les gens sont forcément consentants, les gens connaissent les risques du sida, connaissent comment on peut y remédier... »

Revenant à Georges Lakoff, nous pouvons dire qu'il y a d'abord les mots entendus presque en même temps que sont comprises les pratiques qu'ils décrivent, puis les mots intériorisés et phantasmés, et enfin les pratiques reproduites. La taxinomie, le fait de nommer des pratiques inscrites dans un vécu collectif serait donc le meilleur moyen de provoquer leur reproduction par le plus grand nombre.

Le retour à la prise de risque a été reconnu par des sociologues, dont feu Michel Pollak³¹, dès la fin des années 80. Ce premier relâchement de la prévention a été baptisé sous le nom de *relaps*³². Il a pris de l'ampleur avec la très contreproductive banalisation de la maladie qui a émergé avec la révolution thérapeutique de 1996. Au Chili, la progression des nouveaux cas a connu une hausse notable à partir de 2007, six ans après la période dite d'expansion de la thérapie antirétrovirale de 2001-2002 et deux ans après la prise en charge des traitements à 100% par le système de santé publique.

Selon la théorie de Rawls à laquelle nous avons fait référence plus haut, il appartiendrait à l'État de prendre en charge les iniquités provoquées par des conditions biologiques ou sociales d'inégalité, ces dernières se traduisant le plus souvent par des conditions qui privent les personnes de leur qualité d'agent. Cela signifie-t-il que les homosexuels qui n'utilisent pas systématiquement des préservatifs le font sous une forme ou une autre de contrainte sociale ? Nous avons précisé que la question est claire pour Nancy Fraser : le défaut de reconnaissance déterminerait l'absence de liberté.

³¹ Michael Pollak, Marie-Ange Schiltz, *Six années d'enquête sur les homo- et bisexuels masculins face au sida*. Livre des données/ANRS, 1991.

³² Le terme est issu des travaux sur la toxicomanie et s'appliquait originellement aux rechutes.

Prenons maintenant la situation du VIH/sida au Chili avant 2008. Les personnes contaminées devaient assumer seules tous les frais engendrés par leur contamination. Le pouvoir politique, pendant deux présidences démocrates-chrétiennes, adoptait un point de vue libéral sur la question. Reprenant les termes de R. Dworkin³³, on pourrait dire qu'avant une situation où la contamination est devenue une « malchance nue », elle était considérée comme l'effet d'une « habitude coûteuse ». Il n'appartenait pas à la société d'en assurer la compensation. Pourtant, pour considérer que les rapports à risque étaient l'effet d'un choix, la première condition était de diffuser les connaissances permettant son libre exercice.

Les relations sexuelles séro-concordantes ont été avancées comme une alternative au préservatif, mais la sécurité d'un tel état n'est jamais garantie. Le principal risque est l'achat sur pièces, au jugé, entre un partenaire séronégatif et un porteur présentant des signes extérieurs d'une bonne santé, une réputation de chasteté relative ou même un certificat médical falsifié. Nous avons rencontré des situations de ce genre parmi nos entretiens, tel jeune homme acceptant un rapport sexuel sans préservatif avec une jeune femme parce qu'elle était catholique, ou tel autre acceptant un rapport non protégé avec une prostituée à la vue d'un résultat d'examen négatif. Ces erreurs de jugement présentent une vertu : celle d'avoir, ne serait-ce qu'inefficacement, cherché à réduire les risques d'une contagion par le VIH. Il est des comportements moins avisés, et la prévalence au VIH/sida des HSH, que nous avons estimée à plus de 30%, justifie un détour par ces formes de sexualités homosexuelles qui intègrent le risque comme un trait propre à la sexualité.

La prévention de la transmission du VIH, comprise comme un modelage des comportements sexuels³⁴ concordant avec des objectifs de santé publique, est soumise à plusieurs conditions qui n'ont pas toujours coïncidé avec les normes internationales, mais aussi, et c'est plus grave, qui ne coïncident pas toujours avec les conditions réelles de l'épidémie.

³³ Ronald Dworkin. *La vertu souveraine*. Paris, Bruylant 2008.

³⁴ Il semble important de souligner que la notion de prévention en santé publique suppose presque toujours un modelage des comportements.

L'information apparaît, depuis le dix-neuvième siècle, comme l'enjeu majeur de la prévention ; c'est du moins ce que supposent certaines pratiques de santé publique sous forme d'affiche ou de spot télévisé. Il suffirait de dire aux gens que les rapports non protégés peuvent être contaminants pour que tous se protègent en adoptant l'une de ces trois formes de protection longtemps privilégiées par la santé publique chilienne que sont : le préservatif, la fidélité et l'abstinence. Malheureusement, il n'en est souvent rien. Dans un pays comme la France, alors que l'information, y compris l'information ciblée, est allée pendant longtemps au plus proche des personnes en risque de séroconversion³⁵, le nombre de nouveaux cas par an augmente dans les populations les plus vulnérables, et ce malgré une baisse conséquente du nombre de nouveaux cas. Les nouveaux cas chez les hétérosexuels sont passés de 2500 à moins de 1500 par an entre 2003 et 2015, et dans la même période, le nombre de nouveaux cas chez les HSH est passé de moins de 2000 à plus de 2500³⁶.

Dire que les campagnes d'information sont sans effet sur la prévention serait une exagération. En réalité, pendant nos séries d'entretiens avec des séropositifs, nous avons rencontré à la fois des personnes qui avaient choisi l'une des méthodes de prévention — souvent l'abstinence totale—, et des personnes qui avaient une sexualité à haut risque sans s'interroger sur leur statut sérologique. Il s'agit, chacun peut s'en rendre compte, de deux comportements opposés de personnes qui ont été confrontées aux mêmes campagnes et qui disposent de la même information. Ce qui les distingue, c'est un fait paradoxal : les porteurs, auxquels les campagnes ne s'adressent jamais, adoptent les comportements que les non porteurs ou non diagnostiqués, ceux-là mêmes auxquels elles s'adressent, n'adoptent que rarement.

En fonction de divisions dictées par les lignes directrices des Nations Unies

³⁵ La séroconversion est le passage du statut de séronégatif (non porteur du VIH) au statut de séropositif (porteur).

³⁶ Source : vih.org.

avant l'apparition d'ONUSIDA³⁷ et de normes issues de réalités épidémiologiques perçues postérieurement, nous avons distingué trois types de campagnes au Chili : celles destinées à des populations clés³⁸, celles destinées à la population générale et celles destinées à la population cachée³⁹, qui pour porter un autre nom ne représente pas moins des niches pour des populations d'autant plus vulnérables qu'elles sont contaminées sans le savoir. Il est évident que les trois types de campagnes peuvent être menés conjointement, mais, dans notre terrain et dans d'autres pays à travers le monde, les réalités médicales et la morale privée du personnel politique ont souvent eu comme conséquence l'aveuglement à des risques spécifiques, privilégiant donc les campagnes à visée générale.

Pendant les années qui ont séparé le premier cas chilien de sida, en 1984, de la fin de la dictature, il n'y a eu aucune campagne de prévention. L'État chilien se voulait « observateur » de l'épidémie. Le préservatif, présenté l'OMS et ONUSIDA comme la seule méthode efficace de prévention de la transmission du VIH, ne s'est imposé que très lentement aux autorités sanitaires locales. Dans un premier temps, il a été omis dans les campagnes de prévention, et ensuite, conciliant des impératifs d'une morale laïque avec ceux d'une morale confessionnelle catholique, il a été proposé au même titre que la fidélité et à l'abstinence. Il n'a vraiment été avancé comme alternative principale qu'en 2015.

La distinction entre les différents types de campagnes porte sur les populations que l'on cible, mais également sur les comportements qui y sont promus : dans un cas, les conduites qui permettent d'éviter la contamination, et de l'autre, la pratique d'un test de détection qui permet d'inclure les porteurs dans un parcours de soins. Une date les différencie, sans pour autant que l'alternance

³⁷ Cet organisme international a été créé en 1995.

³⁸ Les populations clés sont celles qui présentent le plus de risque de contracter le virus du sida. Sans encore entrer dans le détail, nous pouvons préciser qu'elles varient d'un pays à l'autre, mais que, dans le cas de l'épidémie chilienne, les homo-bisexuels restent la population présentant la prévalence la plus élevée.

³⁹ La population cachée se compose de tous ceux qui sont porteurs du HIV sans le savoir.

politique de la présidentielle de 2010⁴⁰ ait été déterminante. La campagne de promotion de l'examen de détection, seule politique de prévention en lice pendant presque cinq ans, était un projet du premier gouvernement de Michelle Bachelet. Dans la forme, cette campagne n'était pas très différente de campagnes antérieures : des vedettes de la télévision populaire, jugées comme autant de leaders d'opinion, et le texte « le VIH ne tue pas ; ta peur le fait ».

Il y a là une conception que semblent partager les concepteurs de la dernière campagne française : le VIH étant une pathologie pour laquelle existent des traitements qui en font une maladie chronique, les efforts devraient être axés sur la détection de porteurs qui pourraient, sans ce ciblage, entrer trop tard dans un parcours thérapeutique. L'idée semble bien avoir été d'enlever tout dramatisme à la maladie. Contrairement au cas chilien, en France, les affiches mettant en scène les minorités sexuelles et les mères issues de l'immigration sub-saharienne, et faisant la promotion du dépistage, s'accompagnaient d'une campagne massive de promotion du préservatif représentant les germes ou virus de trois ITS, dont un sympathique et malchanceux virus du sida.

Tout comme le préservatif a mis trente ans à s'imposer, le ciblage de population clés, tel qu'il était conseillé par ONUSIDA et l'OMS dans de nombreux documents⁴¹, n'est devenu une réalité qu'après trente et un ans d'épidémie. Il s'impose désormais sous la forme d'un baiser entre deux hommes.

Le test de détection est une pratique médicale qui se trouve à mi-chemin entre la prévention et les soins. Il permet d'insérer les porteurs dans un parcours médical, et d'éviter plusieurs types de contamination. Utilisé de manière systématique sur des donneurs de sang ou d'organes, il a permis de réduire

⁴⁰ En 2010, après vingt ans de gouvernement de centre gauche, la droite libérale a pris le pouvoir pour quatre ans.

⁴¹ *Estimating the size of populations at risk for HIV*. Genève, ONUSIDA, 2003. *Estimating Populations*. OMS et ONUSIDA. 2011. *ONUSIDA et OMS. Guidelines on surveillance among populations most at risk for HIV*. Genève, 2011.

les contaminations transfusionnelles. Utilisé de manière tout aussi systématique sur les futures mères, il a permis de réduire les contaminations verticales⁴². Il est important de noter que, au Chili, le test n'est pas gratuit, mais qu'il est anonyme. Il coûte environ trois euros, ce qui est inférieur à son coût de revient, mais reste encore trop cher pour des personnes sans revenus.

Nous posons, même si cela entre en contradiction avec les lignes directrices citées plus haut, la question de la pertinence de campagnes comparables à celles qui ont accompagné la quasi disparition de la syphilis, c'est-à-dire la définition d'instances et de moments dans la vie des citoyens où le test serait gratuit et pratiqué avec une autorité encore plus marquée que celle qui le conseille aux futures mères. La condition pour que de telles mesures soient prises est que le VIH/sida soit réellement considéré par les autorités chiliennes comme une urgence en santé publique, par-delà même ses lois fondamentales. Pourtant, si l'on compare les campagnes de prévention, il est aisé de voir que l'obésité morbide, provoquant un nombre plus important de décès précoces⁴³ que le sida, est plus présente sur les murs, dans les moyens de communication et dans les discours politiques.

Il apparaît important de souligner ici une distinction majeure de la norme comportementale que proposent les conseils de prévention en fonction de l'institution qui en est l'émetteur. Au niveau mondial, ces Organismes Internationaux à vocation médicale que sont l'OMS et ONUSIDA proposent une variété de la véridiction technique telle que la définissait Michel Foucault dans son dernier cours au Collège de France : « Disons adieu à la scène politique, aux procédures de la scène politique, où les deux opinions s'affrontent terme à terme et où les votes, par la loi du plus grand nombre, départagent les opinions. Faisons appel à autre chose qui est le critère de compétence⁴⁴. »

La véridiction technique médicale, fondée sur la compétence et la réputation,

⁴² La mise sous ARV d'une future mère porteuse permet de réduire les risques de transmission de la mère à l'enfant à moins de 1%.

⁴³ En santé publique, les morts précoces sont toutes celles qui ont lieu avant l'espérance de vie moyenne par genre.

⁴⁴ Michel Foucault. Le courage de la vérité. Paris, Gallimard 2009.

serait une manière d'atteindre une efficacité à laquelle ne pourraient prétendre les opinions. Or, c'est dans ce domaine-là, celui du discours et du contre-discours, que s'inscrirait la promotion de la fidélité et de l'abstinence. Le Chili, jusqu'en 2015 et avec une parenthèse entre 2000 et 2006, n'a pas choisi la vérité sans opinions, mais la conciliation consensuelle entre des opinions divergentes.

Nous avons identifié deux types d'attitude en la matière. D'une part, au sein de la majorité de centre gauche issue du NON à la dictature et depuis 1990, la promotion par la Démocratie chrétienne de son agenda sociétal conservateur avec l'aval d'un secteur progressiste de la coalition gouvernementale dans un contexte d'hégémonie, la présence discrète du préservatif dans les campagnes de prévention a été une concession. D'autre part, au sein de la coalition de droite qui a gouverné le pays entre 2010 et 2014, avec la volonté de concilier des opinions libérales et des conservatrices, l'abstinence et la fidélité ont été des concessions aux secteurs les plus conservateurs de l'UDI. Aujourd'hui, la DC divisée et tombée à 1% des intentions de vote aux présidentielles et l'UDI adaptée aux mouvements de la société se sont progressivement ouvertes à ces vérités techniques que sont le préservatif et la nécessité de politiques de prévention ciblées. La transmission du relais à des générations de dirigeants plus ouverts à ces questions sur la base de considérations qui ne sont pas moins perméables aux thèmes relevant de valeurs que la génération précédente n'est pas étrangère à cette évolution.

Étrangement, il a été beaucoup plus facile de faire bouger le monde politique, y compris lorsqu'il se réclamait de Milton Friedman, dans le sens du financement public du domaine de la santé que dans celui de la promotion du préservatif. Le *Plan Auge*⁴⁵ a été mis en place après une réforme⁴⁶ qui a ramené vers la santé publique 80% des Chiliens dont une part importante était auparavant obligée de souscrire à des assurances privées dispendieuses et peu efficaces. La logique assurantielle a été préservée, mais le but lucratif n'était plus de

⁴⁵ Cruz Coke M. Ricardo, 2007, « Cobertura de patologías en plan AUGE de Chile » Revista Medica de Chile, Vol 135 (8).

⁴⁶ Réforme du Président Ricardo Lagos, en 2001.

mise. En 2005 a donc vu le jour un plan de prise en charge de pathologies dites « chères », et le VIH/sida y a été intégré en 2008. Cela n'a pas constitué le début de la prise en charge de la maladie par la santé publique chilienne, mais le début de son financement fiscal.

Pour atteindre un objectif de 0 nouvelles contaminations à l'horizon 2020, celui qu'a fixé Michel Sidibé, Directeur Exécutif d'ONUSIDA, en juin 2011, il faudrait atteindre l'objectif d'une charge virale communautaire⁴⁷ indétectable et de la notification de la totalité de la population cachée⁴⁸. Supposant des mesures contraignantes contraires aux libertés individuelles, un tel objectif entrerait en contradiction avec les questions relatives aux droits de l'homme telles que les promeut l'ONU. Cet obstacle, théoriquement rédhibitoire pour un pays démocratique appartenant à l'OCDE, laisse supposer que la population cachée continuera à constituer une ressource épidémique et que, dans le meilleur des cas, le nombre de nouveaux cas augmentera un peu plus lentement.

La question des thérapies antirétrovirales⁴⁹ contre le VIH/sida a donc ceci de particulier qu'elle permet d'associer ces deux versants des politiques publiques en matière de santé que sont les soins et la prévention. D'un point de vue strictement médical, les deux questions s'épousent. Il existe un concept et une réalité médicale appelée *treatment as prévention*⁵⁰, dont le principe de base est qu'une personne avec une charge virale⁵¹ indétectable est moins ou non contaminante en l'absence d'infections urogénitales associées. Ce concept a été introduit dans la loi suisse et fait l'objet d'ateliers spécifiques notamment lors du Congrès de Vancouver, en avril 2014. C'est cette idée, liée au Chili à la distribution généralisée d'antirétroviraux depuis 2008, qui a permis la volte-face en matière de prévention qui a caractérisé la période 2008-2014. Dès lors que l'idée est acceptée, la question des soins médicamenteux apportés au plus grand nombre n'est plus une question liée à la nature assistancielle de la santé

⁴⁷ La charge virale communautaire définit la charge virale totale d'une population définie.

⁴⁸ La population cachée est constituée par toutes les personnes qui sont porteuses du virus sans le savoir et qui sont donc potentiellement contaminantes.

⁴⁹ Les thérapies antirétrovirales sont celles destinées à lutter contre les rétrovirus, dont le VIH.

⁵⁰ La traduction est « traitement comme prévention ».

⁵¹ La charge virale est définie comme le nombre de copies virales par ml de sang. La charge indétectable est inférieure à 34 copies.

publique, mais une question liée à la définition même de la santé publique et des enjeux qui y sont associés. Les médicaments sont fournis pour soigner et ils le sont également pour prévenir de nouvelles contaminations.

Deux autres concepts, issus de la recherche épidémiologique récente, sont ceux du traitement post exposition et du traitement pré-exposition⁵². Le premier, depuis longtemps utilisé par le personnel médical évite la séroconversion des personnes qui ont été ou craignent d'avoir été au contact du virus. Le deuxième suppose qu'un traitement ARV puisse prévenir une contagion. Il pourrait présenter une utilité certaine dans les cas de couples séro-discordants ou de personnes qui refusent d'autres formes de prévention de la transmission du VIH.

Nous avons évoqué les réformes du système de santé qui ont vu l'introduction progressive du VIH/sida dans un plan de prise en charge sociale. Nous avons également cité, sans approfondir la question, des concepts issus de la philosophie politique qui permettent de comprendre pourquoi le degré de responsabilité et de liberté que l'on perçoit dans un comportement à risque pourrait être déterminant à l'heure d'informer, mais aussi de soigner. Entre le début de l'épidémie et 2016, le Chili a donc connu deux systèmes politiques : la dictature militaire et la démocratie. Pendant la même période, et sans chevauchement, le pays a connu deux systèmes de santé foncièrement différents.

Le premier type de système de santé qui intéresse la période que nous étudions répondait à une logique dite sociale de marché inspirée par l'ordolibéralisme⁵³. C'est celle qui a prévalu au Chili pendant la période des assurances privées⁵⁴, entre 1983 et 2005. Les ISAPRE, entités à but lucratif, ont respecté la logique du profit en accompagnant les affiliations de

⁵² FREGOSI Renée. « Compte-rendu du 4eme Workshop « HIV Treatment as Prevention (TAsP) vih.org, mai 2014.

⁵³ Michel Foucault. *Naissance de la biopolitique* (Cours au Collège de France 1978-1979). Seuil, 2004.

⁵⁴ Ces assurances privées sont les ISAPRES, dont la création par le gouvernement militaire date du 27 avril 1981. Elles n'ont remplacé les prestations de l'État qu'en 1983.

questionnaires sur les conditions de santé préalables et sur le mode de vie qui excluait le VIH et les pathologies associées des prises en charge. Nous citons brièvement la conception de la santé publique qui prévalait en 1977 et ses conséquences épidémiologiques :

« Les études menées visent à adapter la médecine à l'économie de marché (...) Le Ministre Herrera a demandé aux professionnels de former des coopératives de santé et à adopter des mesures efficaces qui, en orientant la médecine vers le secteur privé, fassent avancer le pays et allègent la pression assistancielle qui pèse sur l'État. (...) Notre opinion est que l'initiative privée est meilleure que l'initiative publique, quel que soit le domaine⁵⁵ ».

Le système de santé qui est né entre 2001 et 2005 se veut d'inspiration sociale-démocrate⁵⁶. Il s'inscrit dans la construction progressive d'un État providence et sa nature est de type assurantiel. Il appartient à la société tout entière, à travers des systèmes mutualisés de prise en charge, de promouvoir le meilleur état de santé que chacun puisse atteindre. C'est un système qui occupe une place intermédiaire entre les politiques distributives fondées sur la taxation des revenus du travail, et les politiques attributives qui en sont dissociées, chacun payant ses soins en fonction de ses revenus selon trois tranches dont la dernière assure la gratuité totale. Le plan Auge, signifiant la prise en charge totale des traitements et opérations listés d'un nombre croissant de pathologies, échappe à cette logique. Outre la gratuité des soins associés à certaines pathologies, nous pouvons citer en exemple une pratique qui semble anecdotique, mais qui reflète bien une vision foncièrement différente de la personne humaine. Certains pays, comme le Japon ou l'Iran, font du don d'organes une question dépendant d'accords commerciaux entre deux parties, alors que dans des pays comme la France ou le Chili d'aujourd'hui, les organes disponibles sont distribués gratuitement en fonction de la place occupée dans une liste d'attente, et ceci que l'on soit assuré du privé ou assuré du public. Aucune de ces deux positions n'est pénalisante, et

⁵⁵ Morales Eduardo. *La política de salud, Chile 1964-1978*. Flacso 1981.

⁵⁶ Jean Touchard. *Histoire des idées politiques*, tome 2. PUF 1958.

dans le système public, où les attentes sont à juste titre réputées plus logues, l'obtention d'un organe confère une priorité immédiate.

Notons que, si dans certains pays, et en particulier en France, une prise en charge sociale des politiques de santé publique est consensuelle, il n'en va pas de même dans le reste du monde, et que même là, elle est renforcée par des publications programmatiques issues des milieux les plus engagés du monde politique et des sciences politiques⁵⁷. Dans le contexte actuel, elle se traduit par un recentrage des politiques dites de gauche autour de ces questions fondamentales que sont l'éducation et la santé.

Au Chili, malgré une succession de présidents de centre gauche, la mutualisation des risques ne s'est donc imposée comme norme et objectif qu'en 2005, sous la présidence du socialiste Ricardo Lagos. Le Plan Auge, mis en place cette année-là, intègre chaque année de nouvelles pathologies à une prise en charge sociale. Il est à noter que ce modèle est devenu consensuel, résistant même à une alternance. Si nous revenons sur ce fait, c'est que l'exemple chilien montre bien comment une politique partisane devient constitutive de l'État et s'impose comme seule vérité. C'est encore un exemple de disparition des opinions et de formation d'un consensus, et son versant technique repose sur l'inefficacité en matière de santé publique du système privé chilien.

La question de l'accès aux traitements suppose donc plusieurs enjeux de santé publique —les soins et la prévention—, et repose encore la question de la véridiction technique médicale telle que nous l'avons citée plus haut. Tous les systèmes de santé et tous les abords politiques de la question ne présentent pas la même efficacité. Si l'on s'en tient à la stricte définition néo-libérale⁵⁸, telle qu'elle était promue par le gouvernement militaire et telle qu'elle a lentement évolué sous les effets d'une *paht-dependency* qu'il est aisé de

⁵⁷ AGHION Philippe et ROULET Alexandra. *Repenser l'État*. Seuil, 2011.

⁵⁸ Milton Friedman. « How to cure health care ». *The indispensable Milton Friedman* (pp 81-102). New York, Lany Ebenstein 2012.

définir en termes d'inertie, non pas en tant qu'absence de mouvement, mais plutôt de mouvement se poursuivant sous l'effet d'une impulsion initiale, il appartiendrait à chacun de se prémunir par ses propres moyens contre les risques associés à son mode de vie. C'est une manière de considérer le risque qui le restreint à la sphère privée sans considérer la solidarité fondamentale entre les activités humaines, y compris les activités sexuelles. Chaque fois que j'ai un rapport sexuel avec quelqu'un, j'interagis avec tous ses partenaires précédents, et avec les partenaires de ses partenaires, et ainsi de suite.

Les Organismes Internationaux à vocation médicale tels que nous les avons cités plus haut et qui ont souvent fait la promotion de politiques d'accès aux médicaments, dont nous comprenons l'utilité sur un plan individuel, mais aussi sur un plan épidémiologique, ont également plaidé en faveur d'une accessibilité générale aux services de santé qui devrait se traduire par une relative égalité devant ce domaine, dont la pratique exige une participation active des États, un certain type de fiscalité et des dépenses publiques ciblées. La seule alternative à une gestion des biens de santé par l'État, jamais explicitée mais sous entendue, serait une régulation de l'assurance privée qui en mutualiserait les bénéfices pour les patients bien au-delà de ce que peut permettre une logique de marché fondée sur les bénéfices d'un secteur.

Dans le domaine de la prévention du VIH/sida, le tournant idéologique consécutif à l'élection de Ricardo Lagos a soumis les politiques publiques à des contraintes éthiques qui ne répondaient pas à une logique professionnelle. Cela a supposé que soient promus des comportements promus par les vérités techniques médicales issues des organismes internationaux à vocation médicale, dont l'utilisation du préservatif. C'est cette même logique qui a ensuite prévalu lorsqu'il s'est agi du PACS entre personnes du même sexe, de la loi du divorce ou de la prise en charge de la pilule du lendemain. Elle prévaut aujourd'hui lorsqu'il s'agit de promouvoir les droits des personnes transgenre.

Au Chili, le nombre de nouveaux cas augmente chaque année, et la vie des porteurs sous traitement n'est pas celle de personnes saines qui prennent des

médicaments⁵⁹. Sans que FONASA⁶⁰ et le MINSAL⁶¹ l'aient perçu, le prix du maintien en vie d'un porteur de VIH augmente avec les années qui se sont écoulées depuis son diagnostic. Les porteurs sont par exemple plus vulnérables « à certains cancers, (...) ; le risque est deux fois plus important dans la population VIH que dans la population générale, mais aussi aux pathologies cardiaques, dont le risque est multiplié par 1,26 par année d'exposition aux traitements⁶² ».

Le suivi médical des porteurs de VIH ne suppose donc pas seulement des traitements dont le prix augmente au gré des mutations du virus, mais aussi un suivi cardiaque avec un minimum d'un électrocardiogramme par an, des contrôles du profil lipidique et des recherches des marqueurs tumoraux, auxquels s'ajoutent un minimum de deux séries de mesures biologiques par an. Ces dernières sont partiellement couvertes par FONASA depuis 2008.

Parmi les pathologies liées au VIH, il en est que l'on peut considérer comme une conséquence directe de l'infection et d'autres qu'il faut compter parmi les troubles iatrogènes⁶³. Le rapport sur les antirétroviraux des hôpitaux de Toulouse précise que le *Sustiva*, prescrit depuis les années 90, peut provoquer des dépressions et des hallucinations. Le *Viread*, un autre médicament très utilisé, a des conséquences néfastes sur le fonctionnement rénal. Le traitement du VIH/sida suppose donc, nous devons insister sur ce fait, un suivi intégral et une surveillance qui ne tient pas seulement compte de l'adhésion⁶⁴ mais aussi de ses conséquences. Parmi ces conséquences, les conséquences sociales ne sont pas à négliger.

Les conséquences des traitements, dont des effets adverses perceptibles, sont à inscrire dans les études épidémiologiques, puisque des adhésions moyennes

⁵⁹ POTET Frédéric. « *Vieillir avec le Sida* ». Le Monde, 5 avril 2005.

⁶⁰ Assurance maladie.

⁶¹ Ministère de la santé.

⁶² Franck Nouchi. « Sida, trente ans de lutte contre le virus ». *Le Monde*. 2008.

⁶³ Les maladies iatrogènes sont celles provoquées par un traitement ou un acte médical.

⁶⁴ L'adhésion, aussi appelée observance ou compliance, est le respect scrupuleux d'une prescription médicale.

ou nulles surgissent des souches mutantes résistantes à la chimie. Ces résistances ont un impact économique, puisqu'elles supposent le passage à des combinaisons thérapeutiques plus chères, mais elles mettent également à mal cet idéal de la sociologie de la santé qu'est une vie normale inscrite dans l'ordre négocié que supposent les maladies chroniques. Selon la Dr. Valeria Stuardo, jeune spécialiste du VIH à l'Institut de santé publique que nous avons rencontré en avril 2015, ses propres études montrent que l'adhésion parfaite ne concerne que 40% des Chiliens sous traitement par ARV. Nous avons interrogé des personnes d'une catégorie peu étudiée : ceux qui ayant été sous traitement pendant presque vingt ans décident de l'arrêter. Parmi ces cas, nous pouvons citer Daniel.

« Je supporte plus les effets secondaires. Et puis, ces médicaments ne vont pas me rendre la vue⁶⁵. Je suis le pédé sidaïque qu'on montre aux vernissages d'expositions ou aux premières des spectacles. Je suis arrivé à un âge où la qualité de vie compte plus que le fait de devenir vieux. Et puis, devenir vieux, c'est pas si enviable. »

Après une contamination dont les déterminants sont individuels et sociaux, une progression inéluctable transforme, plus ou moins parfaitement, le porteur du VIH en malade. Les deux termes méritent une distinction qui tient compte de critères médicaux, de critères administratifs et de critères politiques. Ces critères sont partiellement issus d'une interaction non contraignante avec des Organismes internationaux. Ces derniers conseillaient l'administration d'une trithérapie en dessous du seuil de 200 lymphocytes CD4⁶⁶ en 1996, l'orientation de l'OMS était passée à 350 CD4 en 2010 et à 500 en 2013, mais, conjointement à ONUSIDA, elle conseillait la mise sous traitement médicamenteux dès le diagnostic en 2015⁶⁷. Il est impossible d'aller plus loin en la matière. Il appartient ensuite aux gouvernements, en fonction de priorités

⁶⁵ Daniel est un homosexuel emblématique de la scène et des arts alternatifs de Santiago. Il a été diagnostiqué en 1996 à la suite d'une infection par cytomégalovirus qui l'a privé de la vue. Il a été sous traitement dès son diagnostic.

⁶⁶ Les CD4 sont la population lymphocytaire à laquelle s'attaque prioritairement le VIH. Le taux normal se situe entre 750 et 1100 lymphocytes par ml de sang.

⁶⁷ OMS et ONUSIDA. Treatment. 2015.

dont l'origine est fondamentalement politique, de suivre ou de refuser ses recommandations.

Il serait aisé de considérer que parmi les 20.000 à 30.000 personnes formant la population cachée chilienne, il en est un nombre important qui aurait besoin d'un traitement, et que le coût pour FONASA serait très élevé, mais en réalité, les porteurs non détectés finissent presque toujours par développer une infection opportuniste à l'occasion de laquelle ils sont diagnostiqués et traités. Le problème pourrait devenir pertinent si les services de santé, suivant en cela les préceptes de l'OMS, imposaient les traitements à des étapes précoces de l'infection, mais la logique économique reste la même. Tout ce qui n'est pas dépensé aujourd'hui sera dépensé demain, avec les frais supplémentaires que suppose le traitement d'un pneumocystis carinii ou d'une candidose⁶⁸.

Évoquer la question de coûts n'est pas anodin. Nous avons précisé plus haut que le VIH/sida est une pathologie chère. Les politiques commerciales des laboratoires ont beaucoup changé sous la pression des organismes internationaux, mais cela ne concerne pas le Chili. Ce sont les pays classés à hauts revenus par la Banque Mondiale, dont notre terrain, qui payent l'essentiel des frais de recherche et de développement des grands laboratoires. L'accord sur les ADPIC, tel qu'il a été rendu public après 1995 par l'OMC⁶⁹, prévoit que des licences obligatoires peuvent être accordées par les pays à bas et moyens revenus, mais en ce qui concerne la pathologie qui nous intéresse, cette autorisation est un leurre. En effet, il n'y a que deux pays dans toute l'Amérique latine qui ont la capacité technique qui permet de produire des ARV génériques⁷⁰.

Le Chili aurait pu choisir d'importer des ARV génériques dès 2008, mais il s'y est refusé, privilégiant sa respectabilité économique. Les premières importations, depuis le Brésil ont eu lieu en 2015 et concernent des produits disposant d'une licence d'exportation. Il est à noter que les importations de

⁶⁸ Ces deux pathologies font partie des maladies opportunistes les plus communes. Les maladies opportunistes sont celles qui apparaissent le plus souvent en présence d'un déficit immunitaire.

⁶⁹ Germán Vasquez et Carlos Correa. *L'accès aux médicaments*. L'Harmattan, 2009.

⁷⁰ Ces pays sont l'Argentine et le Brésil.

l'État Chilien ont lieu à travers une institution dépendant du Ministère de l'économie appelée *Chile Compra*. Les données sur les ARV ne sont pas disponibles, mais on peut noter que les achats groupés dans le domaine de la santé atteignent cinq milliards de dollars par an.

L'expression « mise en institution », sous la plume de l'auteure grenobloise Virginie Tournay⁷¹, suppose la préexistence d'instances et de méthodes, résistants aux changements, qui se calquent sur un problème. Cette préexistence s'inscrit dans la droite ligne d'un concept devenu commun en science politique : la *path dependency*⁷². Ce concept suppose que les politiques publiques chiliennes en matière de VIH/sida, mais aussi dans d'autres domaines, aient été sous l'influence de politiques issues du passé, dont le passé autoritaire de la période militaire (1973-1989). Les conditions du développement économique et une certaine idée de la paix sociale ont été privilégiées jusqu'en 2000, et il a vraiment fallu une volonté de rupture pour infléchir l'orientation devenue presque naturelle des politiques publiques, dans le domaine de la santé publique

Par ailleurs, les nombreuses « lignes directrices » de l'OMS et d'ONUSIDA privilégient le traitement bicéphale de la prévention et priorisent la prise en main de la question des populations clés par des organisations issues de la société civile. Depuis une perspective marxienne, les groupes présentant la plus forte prévalence devraient s'organiser spontanément pour défendre leurs intérêts. Nous avons constaté que le cas reste rare, y compris pour la population générale. La question de l'urgence —celle de formes de prévention qui impliquent un monde associatif anémique—, superflue dans certains pays développés, est pertinente au Chili.

Dans une perspective comparatiste, l'existence en France de la loi dite de 1901 ne semble pas être une condition suffisante pour justifier la différence entre la prolifération d'organisations en France et le manque d'engagement de

⁷¹ Virginie Tournay. *Sociologie des institutions*. PUF 2011.

⁷² La « dépendance au sentier » a été introduite en science politique par Paul Pierson dans l'ouvrage *Dismantling the welfare state*, publié en 1995 dans la collection Cambridge Studies in Comparative Politics.

la société civile chilienne. Il y a au Chili une sorte de trouble dont l'origine pourrait donc bien être historique. En France, après l'association de médecins homosexuels du début des années 80, les organisations de lutte contre le VIH/sida ont fleuri. Au Chili, la naissance d'organisations actives semble avoir été inhibée par le régime militaire (1973-1989). C'est du moins ce que semble indiquer le moment de leur émergence, mais ce n'est peut-être pas la seule raison.

Aujourd'hui, le groupe ACCIÓN⁷³ demande une politique publique qui renforce les organisations issues de la société civile. Des mouvements se sont manifestés, signant un appel à un accord social et politique, mais ils ne sont que vingt et mélangent dans leur « *Manifiesto* » la représentativité de la société civile et les scandales qu'ont connu les premiers mois de l'année 2015. Aucune organisation liée au VIH n'a signé cet appel.

Entre 1991 et 2008, il existait une instance spécifique au sein du MINSAL. Cette instance s'appelait CONASIDA. Elle n'a pas été dissoute, mais privée de fonctionnaires, et ses attributions ont été cédées à deux services : le service de santé reproductive et sexuelle et le service d'épidémiologie. Avant sa disparition, CONASIDA était le seul interlocuteur du milieu associatif en matière de VIH/sida, mais il en était aussi le client⁷⁴.

Notre première partie introduit les données épidémiologiques, légales et sociales du VIH au Chili. Elle constitue un passage obligé, non seulement par une sorte de devoir stylistique propre à la rédaction académique, mais aussi et surtout parce que, notre terrain s'avérant foncièrement original, les connaissances livresques ou médiatiques sur l'épidémie telle qu'elle se déroule sous nos cieux, mais aussi dans une grande partie de la planète, ne sauraient servir de préalable suffisant à sa compréhension. Il est néanmoins intéressant de constater que, si le passage du général global au particulier chilien peut s'avérer dangereux, le voyage en sens inverse est riche d'enseignements sur

⁷³ Organización Chilena de Organismos No Gubernamentales.

⁷⁴ Pendant les années 90, la seule organisation non gouvernementale travaillant dans le domaine du VIH/sida était FRENASIDA, dont les subsides venaient en grande partie d'un service d'informations téléphoniques financé par CONASIDA.

les abords possibles de cette épidémie. Ce qui s'y perçoit, à travers une vision diachronique, c'est le propos même de notre problématique, c'est-à-dire le passage de vérités libérales conservatrices d'inspiration souvent religieuse, à des vérités séculières où se marient les règles d'un savoir vivre d'inspiration médicale à des normes en matière de droits de l'homme telles qu'elles sont promues par des organismes aussi différents que les Nations Unies et la Banque Mondiale.

Ce qui transparaît dans notre deuxième partie, à la lumière des faits établis dans notre première partie, ce sont les domaines où cette évolution d'une norme à l'autre a réussi à s'imposer malgré des résistances politiques et sociales. La manière dont la norme néo-libérale en matière d'accès aux soins a été remplacée par une norme consensuelle que certains appellent ordo libérale et d'autre Sociale-démocrate, fonction de leur propre appartenance et sans que cela altère en rien la nature des politiques publiques en matière de VIH-sida, est traitée dans la première moitié de cette partie. La deuxième moitié de cette deuxième partie traite de la manière dont l'autre norme dominante, la norme d'inspiration religieuse calquée sur le discours de l'Église Catholique, s'est progressivement effacée pour que soient admises, y compris par des secteurs très conservateurs du spectre politique, la diversité sexuelle et la promotion du préservatif.

Notre thèse se divise donc en deux parties. La première, davantage descriptive, retrace l'histoire mondiale, mais surtout nationale chilienne de l'épidémie de points de vue aussi variés que les découvertes médicales, la vulnérabilité, la constitution d'une société civile et le déploiement progressif de politiques publiques efficaces de soins et de prévention. À cette description succède donc une partie analytique qui reprend en les approfondissant certains aspects de cette introduction.

Quant à notre problématique centrale, elle pourrait se présenter ainsi : Située entre le vingtième et le vingt-et-unième siècle, l'épidémie de VIH/sida, dont le traitement médical et la prévention touchent à des sujets qui ont alimenté les discussions politiques pendant ces trente dernières années, ne peut-elle être

abordée d'une manière efficace que dans une société où la liberté individuelle et la solidarité sont soutenues par un modèle politique et social ? L'histoire récente du Chili et son accélération, le passage de la dictature à la démocratie et de la démocratie à une forme de démocratie sociale⁷⁵, sont le meilleur contexte dont un chercheur puisse rêver pour comprendre ce phénomène : comment l'adoption progressive d'une politique de santé publique sous l'influence modérée d'Organismes Internationaux détenteurs d'une réputation non usurpée de compétence, a fait consensus autour de ce qui voici trente ans faisait débat. Nous pensons voir que, aussi loin que nous puissions remonter et par-delà l'opposition entre des positions idéologiques et morales, ce qui a été en jeu pendant ces trente années a été le processus d'imposition d'une véridiction technique médicale se présentant elle-même comme une absence de dogme.

Articulant la question de la sortie de la vision religieuse conservatrice et l'entrée dans une perspective technocratique, notre titre s'explique, non comme la description du passage à une neutralité vertueuse, mais à une nouvelle idéologie, car toute décision politique est informée sciemment ou implicitement par des présupposés idéologiques, des choix philosophiques et des calculs stratégiques. C'est l'imbrication de ces différents éléments des politiques chiliennes en matière de VIH que nous prétendons démêler ici.

⁷⁵ Stephane Monclair. « Democracia, transição e consolidação: precisões sobre conceitos bestializados ». Revista de sociologia e política. N°17. Nov 2001.

Première partie.
Le VIH/sida au Chili, un contexte original.

1-I- Les mots.

1-I-a/ Un détour par la taxinomie médicale ⁷⁶.

Pour comprendre l'évolution d'une pathologie, il est parfois utile de faire un détour par les mots utilisés pour la décrire. Certains de ceux que nous citons ici sont issus des connaissances médicales, et d'autres, en perpétuelle évolution, des organismes internationaux. Le premier de ces univers n'étant pas le nôtre, nous avons souvent fait confiance à l'excellent ouvrage de Mirko Grmek⁷⁷, dans son édition actualisée de 1990. Ce livre présente de manière compréhensible pour un néophyte toutes les données historiques et médicales qui concernent l'épidémie de VIH/sida. Néanmoins, en raison de sa relative ancienneté, nous avons été obligés de compulser également l'excellent manuel à l'usage des étudiants en médecine rédigé par Cecilia Sepúlveda et Alejandro Afani⁷⁸. La plupart des concepts cités ci-dessous font partie du vocabulaire de base avec lequel travaille tout chercheur sur le VIH, mais aussi, et citer le fait est pertinent dans cette thèse, du vocabulaire que maîtrisent des porteurs sans connaissances médicales.

Entre la fin de l'année 1979 et 1980, le Centre du Contrôle des Maladies d'Atlanta a noté une progression des cas de *Pneumocystis carinii* parmi des jeunes homosexuels de San Francisco et de New York. Cette maladie, provoquée par un protozoaire, ne se manifeste que chez des personnes immunodéprimées. Une deuxième pathologie associée à ces cas était le sarcome de Kaposi ; un cancer grave de la peau endémique de certaines régions d'Afrique centrale. C'est ce dernier qui a été à l'origine de la première appellation du sida : « cancer gay ».

L'appellation « cancer gai » correspondait à la réalité observée à travers la population affectée jusqu'en 1982 et restait alors pertinente. Les chercheurs,

⁷⁶ Cette partie de notre thèse doit beaucoup à l'excellente présentation de Raphaëlle Gouttefangeas devant le Réseau de Jeunes Chercheurs en Sciences Sociales le premier octobre 2015.

⁷⁷ Mirko D. Grmek. *Histoire du Sida*. Payot 1989.

⁷⁸ SEPÚLVEDA Cecilia, AFANI Alejandro. *SIDA*. Mediterraneo 2017.

tenant compte des habitudes congruentes des patients concernés⁷⁹, ont ensuite commencé à utiliser l'acronyme GRID, pour « *gay-related immune deficiency*⁸⁰ ».

Les années qui ont suivi ont permis d'approfondir les connaissances sur la maladie. Après quelques hésitations pendant lesquelles le corps médical a envisagé la possibilité d'un pourcentage limité de malades (il était question de 10%) pour un nombre important de porteurs dits sains, la maladie a été divisée en stade. Le stade un, symptomatique, est celui de la primo infection. Il ne dure que quelques jours. En l'absence de traitement, le stade deux, dont la durée estimée a été évaluée entre 5 à 10 ans est celui d'un lent et inéluctable déclin du système immunitaire accompagné de quelques signes cliniques. Le troisième stade est appelé stade sida ; il est caractérisé par l'apparition des infections opportunistes et se conclut par la mort du malade. Il est à noter que cette nomenclature anxiogène, si elle reste en usage au Chili pour les diagnostics tardifs, a été remplacée par un critère en partie médical et en partie administratif tenant compte des T CD4, non comme indicateur de la maladie, mais comme indicateur de la prescription médicale.

Dans le corps médical, l'expression « maladies opportunistes » était déjà commune à l'heure de citer les pathologies qui profitent d'une dépression immunitaire pour se manifester. Elle fait aujourd'hui partie du vocabulaire de base sur le sida et, par delà le transfert de compétences entre les médecins et leurs patients, de celui d'une part importante de la population générale. Cité dans un article de la presse générale, il ne requiert plus une longue explication.

La première hypothèse sur l'origine du VIH/sida date de 1981. Elle pariait sur une origine plurifactorielle de la maladie faisant intervenir un virus et des drogues. Des cas de malades hétérosexuels, femmes et hommes, ont rapidement fait apparaître la réalité d'une maladie transmissible par certains fluides vitaux, dont le sang et le sperme. L'adoption de l'acronyme AIDS ou SIDA, pour syndrome d'immunodéficience acquis, a été adoptée entre la fin de

⁷⁹ En 1981 et aux États Unis, 94% des malades étaient des homo-bisexuels.

⁸⁰ Déficit immunitaire lié à l'homosexualité.

l'année 1981 et le premier trimestre de l'année 1982.

Progressivement, les pratiques sexuelles se sont inscrites dans un ensemble de « comportements à risque ». Cette expression, commune en santé publique, s'est appliquée à des comportements étroitement associés à des populations marginales, comme les consommateurs de drogues pratiquant le partage des seringues, les transfusés les homosexuels ou les prostitués des deux sexes. Pendant quelques années, la froideur de la réalité médicale l'a emporté sur toute autre considération. Cette réalité a désigné des « populations à risque », détournant d'une éventuelle prévention tous ceux qui n'en faisaient pas partie.

Outre son effet délétère, la notion de conduites ou de comportements à risque a permis, dans notre terrain et ailleurs, une confusion déjà ancienne entre la maladie et la faute, voire le péché⁸¹. Dans le premier cas, ce que payent la maladie ou la mort, c'est la violation de normes de bonne conduite édictées par une vérité technique médicale et largement diffusée depuis le début des années 80 : l'efficacité de la prophylaxie.

Il est important de noter que, outre les précautions associées à des situations indépendantes de la volonté des personnes contaminées, comme les transfusions sanguines avant 1985⁸² ou la naissance de mère porteuse, les précautions centrées sur les comportements à risque individuels —dans ce cas les comporte sexuels—, sont le seul niveau d'interaction non contraignante entre les personnes et les pouvoirs publics, et ce, quelle que soit l'évolution des connaissances scientifiques de la maladie.

D'autres termes et acronymes sont progressivement entrés dans le langage courant de toutes les personnes concernées par le sida. Ainsi, les CD4, glycoprotéine exprimée à la surface des lymphocytes T CD4, en sont devenus

⁸¹ Michel Foucault. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Gallimard, 1972. « On ne pourra donc être admis au quartier du « grand mal » sans une attestation : non pas billet de confession, mais certificat de châtement ».

⁸² C'est l'année où ont commencé à être utilisés le test Elisa et le test Western-Blott de détection du VIH pour les donneurs de sang.

un synonyme. Leur taux a constitué une mesure du degré d'avancement de la maladie, et même son seuil, avant de se transformer en condition d'entrée dans un parcours de soins.

L'autre mesure biologique permettant d'évaluer le degré d'avancement de l'infection au VIH est la charge virale. Après la révolution thérapeutique, elle est devenue une mesure de l'efficacité des traitements. Le nombre de copies virales en deçà duquel le virus est jugé indétectable est de 34/ml de sang. Il est à noter qu'un VIH indétectable est la condition à laquelle on peut parler de TasP, ou *treatment as prevention*, c'est-à-dire d'une infection non ou peu transmissible.

Les traitements ont été disponibles entre 1995 et 1996 sous la forme de combinaisons de molécules. Ils sont appelés antirétroviraux en raison de la famille de virus à laquelle appartient le VIH. La combinaison classique comprend trois molécules, raison pour laquelle on peut parler de trithérapie.

Une notion sur laquelle nous reviendrons souvent dans cette thèse est celle de population cachée. Elle se compose de toutes les personnes qui sont contaminées, et donc contaminantes, sans le savoir. Elles constituent une réserve épidémique, puisque l'ignorance de leur condition, et souvent leur non appartenance à un groupe à risque, ne les incitent pas à prendre des mesures de protection prophylactiques.

1-I-b/ Taxinomie des Organismes Internationaux.

Pendant quelques années, l'OMS et les Nations Unies ont promu des règles dont l'objectif était de lutter contre la discrimination des personnes infectées et de préserver leurs droits. Avec la naissance d'ONUSIDA, des mots et expressions associés à une réalité médicale ont pris une tournure politique. Bien souvent cette transformation a pris la forme d'une asepsie. Ainsi, les homosexuels des premières années sont-ils devenus homo-bisexuels pendant quelques années avant de se voir transformés en HSH (hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes). Cette modification a été introduite à la

demande de certaines organisations homosexuelles nord américaines.

La notion de HSH, sous laquelle on regroupe des populations diverses pose deux problèmes que l'utilisation de l'acronyme LGBTI ne résout pas : d'abord, celui des personnes qui, ayant été des hommes, ont subi une transformation physique pour devenir des femmes. Leur inclusion dans les statistiques épidémiologiques chiliennes se fait selon des critères appartenant à chaque médecin à l'heure du diagnostique, et les femmes transgenre de notre terrain elles mêmes se considèrent souvent comme des « pédés », la conscience d'une identité propre n'ayant émergé que récemment. Sur le strict plan médical, si la voie de contamination sexuelle est la même que pour les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, c'est-à-dire le plus souvent le rapport anal non protégé, il semble, depuis une approche qualitative de la question, que pour ce segment des populations concernées les rapports anaux contaminants sont souvent associés à la pratique de la prostitution et que la prévalence au VIH y soit plus importante. L'appellation qui s'est imposée, celle de femmes transgenre, rend compte malgré elle du passé masculin des personnes auxquelles elle s'applique. Dans notre thèse, en toute correction politique, nous avons préféré les appeler transsexuelles, au féminin.

Les acronymes ont comme trait distinctif la restriction du signifié, mais il arrive souvent, comme lorsque le SIDA des premiers temps est devenu Sida puis sida, que leur utilisation massive leur confère la pleine signification que leur créateur tentait d'abolir. C'est même la condition du succès public d'un acronyme que de se charger d'un contenu émotionnel à l'usage. Le deuxième problème, probablement plus important d'un point de vue épidémiologique, que pose l'acronyme HSH, est l'indifférenciation entre deux populations dont l'une est sexuellement imperméable, c'est à dire exclusivement homosexuelle, et une population bisexuelle dont il apparaît que, pouvant convoyer le VIH d'un milieu exclusivement masculin à un milieu féminin, c'est-à-dire présentant des traits caractéristiques d'une perméabilité sexuelle, agit comme vecteur de la féminisation de l'épidémie.

De même, au début de ce siècle, les « populations à risque » sont devenues

des « populations clé », et les conduites à risque se sont restreintes sous l'impulsion d'institutions qui ne veulent pas diaboliser une ou plusieurs sexualités. Les populations en danger de séroconversion sont devenues des « populations vulnérables ». La plus vulnérable des populations vulnérables est constituée par les enfants, victimes de la transmission verticale du virus. Pourtant, la notion de vulnérabilité associée à des situations librement consenties entre adultes légalement responsables et disposant des informations nécessaires à se prémunir pose problème. La littérature grise anglo-saxonne a choisi une expression parlante qui ne déresponsabilise pas les intéressés : « *most at risk* ». Elle est librement traduisible par « présentant un risque plus élevé de contamination au VIH ».

Or, si les acronymes ont comme trait distinctif la restriction du signifié, mais il arrive souvent, comme lorsque le SIDA des premiers temps est devenu Sida puis sida, que leur utilisation massive leur confère la pleine signification que leur créateur tentait d'abolir. C'est même la condition du succès public d'un acronyme que de se charger d'un contenu émotionnel à l'usage.

Enfin, il est un terme anglo-saxon qui revient souvent dans les publications des Organismes Internationaux à vocation médicale et dont la traduction définitive est relativement récente : *empowerment*⁸³. Il est souvent associé à l'expression de populations vulnérables telle que nous l'avons citée plus haut et la meilleure traduction qu'on puisse en donner est, nous semble-t-il, « émancipation ». Dans l'esprit des Organismes Internationaux à vocation médicale, l'émancipation, économique, politique et sociale doit accroître la capacité de négociation des personnes et leur permettre d'imposer les moyens prophylactiques de prévention pendant un rapport sexuel qui ne présente pas toutes les garanties de sécurité.

D'autres expressions reviennent épisodiquement dans la littérature grise issue de l'OMS et d'ONUSIDA, mais aussi dans les nombreuses revues spécialisées. La notion de population cachée, c'est-à-dire les personnes

⁸³ Nous citerons, à titre d'exemple, le document *Empower young women and adolescent girls*. Genève, UNAIDS, 2015.

contaminées sans le savoir, a fait émerger une autre notion dont le contenu médical propre à l'épidémiologie vient des sciences sociales. Il s'agit des populations « hard to reach », ou difficiles à atteindre, soit pour le chercheur soit pour les campagnes de prévention de la contamination et de promotion de la détection⁸⁴.

1-I-c/ Taxinomie de la sexualité à risque.

Il est ici question d'un vocabulaire du risque, savant et profane, issu de la réalité nord-américaine. Il est important de garder une incertitude à l'esprit : s'il est évident que la diffusion d'une taxinomie communautaire globalisée correspond à des pratiques similaires à travers le monde occidental, dont le Chili, il nous faut reconnaître que des us et coutumes similaires ont adopté des noms différents à travers les trente-cinq ans d'épidémie. Il y a, dans cette partie de notre chapitre, des termes que nous avons déjà cités dans l'introduction de cette thèse.

Le premier mot que nous citerons est issu du discours médical de la fin des années 80. Le « *relaps* » est un terme issu du traitement des toxicomanies. Jusqu'à son appropriation par le VIH/sida et son étude, il concernait ce moment où un drogué en rémission retombait compulsivement dans sa consommation de toxiques⁸⁵. Appliqué exclusivement aux sexualités homosexuelles, il correspond à un premier relâchement historique des conduites de prévention et de réduction des risques à la fin des années 80.

Le deuxième terme de cette revue est *bareback*⁸⁶. Ce terme, issu rodéo américain, est essentiellement appliqué à une prise délibérée du risque, c'est-à-dire à des rapports non protégés. Au Chili, s'il apparaît bien dans le discours des homosexuels, il s'applique surtout à une sexualité déterminée par les lieux

⁸⁴ JOHNSTON G. Lisa et SABIN Keith. « Sampling hard to reach populations with respondent driven sampling ». In *Methodological Innovations* N° 5 (2), pp 38-48. Los Angeles, University of California ans WHO, 2010. JOHNSTON Lisa, SABIN Keith, PRYBYLSKI Dimitri. « Update for sampling Most-at-Risk and Hidden Populations for HIV Biological and Behavioral Surveillance ». *JHASE* 2009.

⁸⁵ Michael Pollak. *Les Homosexuels et le sida (Sociologie d'une épidémie)*. A. M. Métailié, 1988

⁸⁶ Gabriel Girard. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR 2013.

où elle se déroule, le plus souvent backrooms⁸⁷, bordels et saunas. Il est à noter que le terme existe depuis longtemps et que, s'il s'est enrichi de la signification évoquant la prise de risque, il décrivait autrefois une relation sexuelle anale débridée⁸⁸.

Le « *gift-giver* » est un homosexuel porteur du VIH qui prend le risque délibéré de contaminer ses partenaires. Si le terme est assez commun en France depuis les années 90, il reste rare au Chili et, en dehors de quelques militants du milieu homosexuel qui se tiennent au courant de ce qui se dit ailleurs, il n'est pas utilisé.

Le « *bug-chaser* » est un homosexuel qui cherche la contamination et dont les motivations sont diverses. Quelques explications de ce comportement sont citées dans l'introduction de cette thèse. Lisant ces quelques paragraphes, le lecteur notera que cette taxinomie concerne des termes décrivant des pratiques homosexuelles. Il notera aussi que ces termes peuvent être appliqués sans rien perdre de leur signification à des pratiques hétérosexuelles. Malgré la progression constante de l'épidémie et une réduction conséquente de la proportion des minorités sexuelles parmi les personnes infectées, on soulignera en effet qu'il n'y a pas de termes destinés à traduire les relations sexuelles à risque entre une femme et un homme.

⁸⁷ Les *backrooms* sont des salles dont l'accès est retreint situées à l'arrière des bars et discothèques qu'ils soient gais ou hétérosexuels.

⁸⁸ On le retrouve dans la chanson *Bareback ride*, enregistrée en 1970 par Eric Burdon and War.

1-II/ Les choses.

1-II-a / Brève description du VIH/sida.

Jusqu'en 2014, année de sa dernière édition, l'ouvrage de référence en matière d'histoire du VIH était le livre Mirko Grmek : *Histoire du sida*, publié pour la première fois en 1989. Il n'a rien perdu de son intérêt médical et de son intérêt historique. Il reste le récit exhaustif de l'invasion rapide du monde occidental, d'abord restreint à la communauté homosexuelle, par un virus qu'on a dit nouveau.

Dans cette partie, il n'est pas dans nos intentions de produire un long exposé médical, mais de décrire brièvement l'histoire de cette maladie de gens bien portant dont la mort était souvent inattendue. En effet, le sida, c'est d'abord cela, une maladie de personnes saines qui, en l'absence de traitement, sont soudain ravagées par des maladies qui furent rares autrefois. Cette période asymptomatique porte un nom : la latence, et la maladie, lorsqu'elle se déclare, porte celui par lequel on appelle à tort toutes les étapes de la maladie : le sida. Jusqu'en 1996, cette étape intervenait autour de la dixième année suivant la contamination et le déclin physique était rapide.

Soyons plus précis sans craindre la redondance. La primo-infection, celle des premiers jours qui suivent la contamination, est caractérisée par un syndrome grippal et un taux très élevé de copies virales. La deuxième étape, que nous avons appelée latence, est caractérisée par une réduction avant une augmentation progressive de copies virales et une diminution assez lente des lymphocytes CD4⁸⁹ pour que les malades restent asymptomatiques. La troisième étape, appelée sida, est caractérisée par une chute des CD4, une charge virale très élevée et des pathologies opportunistes⁹⁰.

⁸⁹ Les CD4 sont la cible préférentielle du VIH.

⁹⁰ Les pathologies opportunistes sont appelées ainsi parce qu'elles profitent du travail de sappe du virus pour se manifester.

D'abord, il nous faut préciser que, s'il s'agit bien d'une MST, ce n'est pas seulement une MST et qu'il existe d'autres moyens de contagion que la voie sexuelle. Les principales autres voies, heureusement devenues marginales dans la plupart des pays, sont la voie sanguine, que ce soit lors d'une transfusion de sang ou de médicaments dérivés du sang, ou pendant un échange de seringues entre junkies, et la voie verticale, c'est-à-dire d'une mère porteuse à son enfant. Dans notre terrain d'étude, la consommation de drogues par voie intraveineuse est quasi nulle et dans d'autres pays, la règle de la vente libre et de la distribution de seringues s'est souvent imposée. Pour l'autre voie, la verticale, l'utilisation d'antirétroviraux pendant la grossesse, la césarienne et l'utilisation de lait maternisé la réduisent à 1% des cas d'enfants nés de mères porteuses. Le Chili, où la distribution d'ARV aux femmes porteuses enceintes a commencé bien avant la distribution à la population générale, s'inscrit dans les normes occidentales en la matière. À titre comparatif, nous notons qu'en RDC le taux moyen de transmissions verticales est de 12,7%⁹¹. Au Chili, la voie sexuelle reste la principale voie de contagion, avec 99% des cas.

Notons d'abord ce qui est devenu une évidence pour les biologistes, à-savoir qu'aucune cellule n'est imperméable, et que toute infection suppose l'adéquation entre une partie de la membrane cellulaire d'un hôte à celle d'un virus⁹². Dans le cas du VIH, le récepteur CCR5, une protéine de la membrane des T CD4, représente cette porte d'entrée. Après s'être attaché à son récepteur, le VIH fusionne avec son hôte. Une fois dans ce dernier, une enzyme appelée transcriptase transforme l'information génétique du virus en information génétique du lymphocyte. Ensuite, une autre enzyme, l'intégrase, marie cette information génétique avec l'information génétique du T CD4. Une fois l'intégrase terminée, la cellule hôte reproduit des copies virales grâce à une troisième enzyme, la protéase. Pour finir, les copies virales du VIH peuvent quitter le milieu cellulaire et partir infecter d'autres lymphocytes.

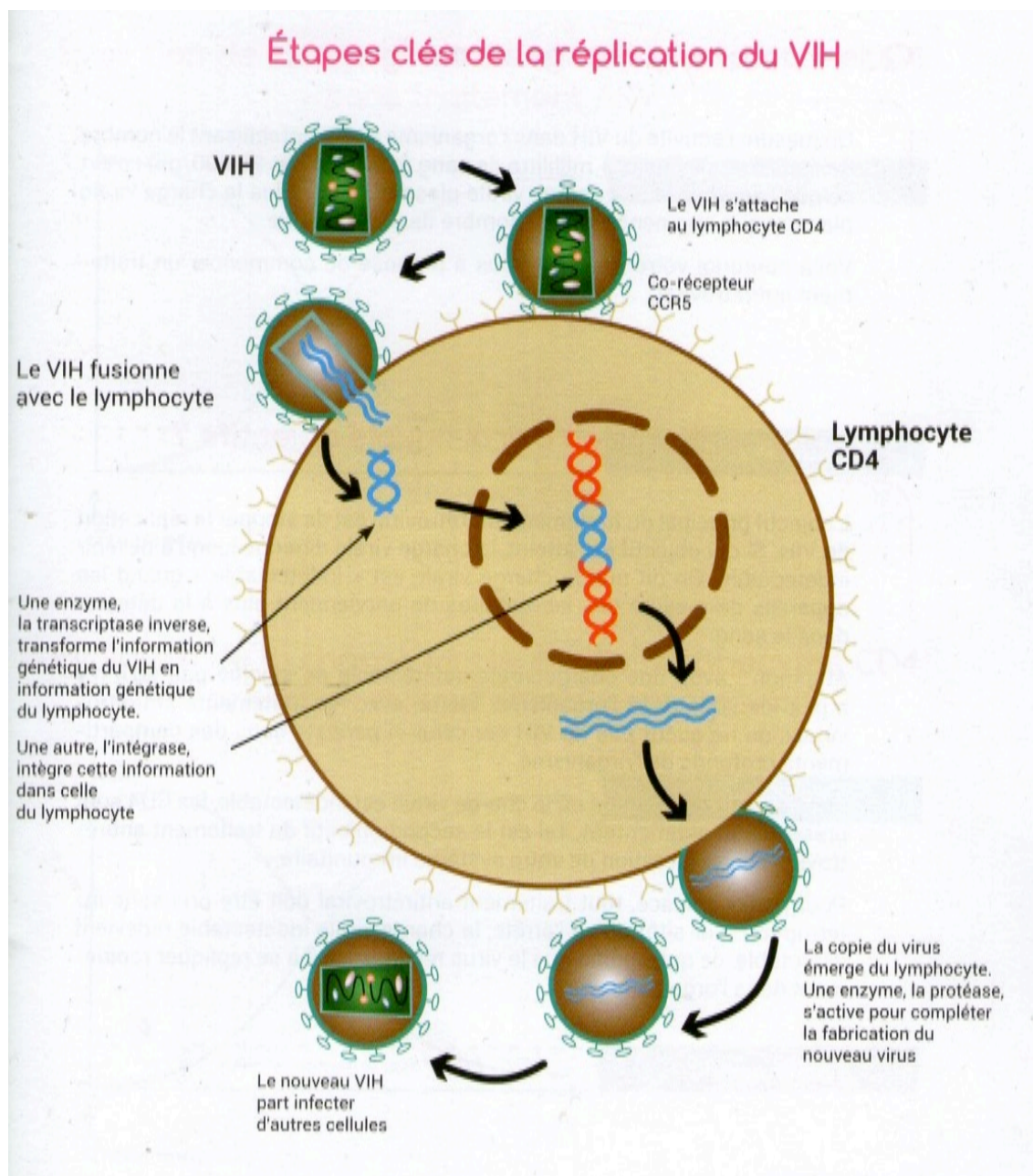
Il est à noter que la révolution thérapeutique de 1996 a mis à disposition de la

⁹¹ Source : The Pan African Medical Journal 2015.

⁹² JACOB François. *La logique du vivant. Une histoire de l'hérédité*. Tel Gallimard, 1970.

médecine des molécules agissant sur les étapes citées plus haut. Le maraviroc inhibe le récepteur CCR-5, l'enfuvirtide inhibe la fusion, la didanosine inhibe la transcriptase inverse, le ritonavir inhibe la protéase. Il y a, à ce jour, 23 molécules disponibles sur le marché, et la santé publique chilienne en distribue officiellement 15.

(schéma n°1⁹³)



⁹³ Source : Mon premier traitement ARV. AT-positif 2014. Mon premier traitement ARV est une notice informative de quelques pages distribuée en France dans les centres médicaux qui accueillent des porteurs du VIH et dans toutes les pharmacies hospitalières qui distribuent des ARV.

1-II-b/ Une histoire compliquée par la pensée politiquement correcte.

Les jeunes chercheurs en sciences sociales travaillant sur le VIH le font très souvent à partir du terrain africain. De là le fait qu'ils véhiculent des réticences issues de leurs entretiens et de leurs pratiques quotidiennes. La plus contreproductive de ces tendances est le refus de voir dans le VIH/sida la conséquence d'une zoonose⁹⁴. Il ne s'agit pas tant de prendre parti pour une hypothèse, mais de faire confiance à des arguments scientifiques auxquels des années de recherche aux résultats cohérents ont conféré la solidité d'une vérité technique. Commençant dès les années 80 avec les recherches sur le chimpanzé *Troglodytes Troglodytes* et aboutissant aux travaux récents sur le VIS⁹⁵, cette hypothèse fait désormais office de thèse officielle sur l'origine des VIH.

Pendant notre parcours académique, nous avons été amenés à présenter la progression de nos recherches devant des doctorants et enseignants de l'IMAF⁹⁶. Il nous a été reproché, comme s'il s'agissait d'une question idéologique, de donner pour acquise l'origine africaine du VIH. Les termes exacts de la critique étaient : « on va encore accuser les africains ». Il va de soi que ce n'est aucunement notre intention, pas plus qu'il ne nous viendrait à l'esprit d'accuser les mexicains d'être responsables de l'épidémie de grippe porcine⁹⁷.

« Comme toujours, on va encore accuser l'Afrique et les Africains, alors qu'on est les principales victimes du sida et que tout le monde sait d'où ça vient. C'est pas possible qu'on accuse encore les Africains ».

En réalité, il y avait encore récemment deux hypothèses où l'intervention de singes africains n'était pas remise en question. La première, celle de la « mort

⁹⁴ Zoonose est devenu un terme relativement courant en épidémiologie. Il s'utilise pour parler des maladies dont les agents propres à des animaux vertébrés sont transmissibles à l'homme.

⁹⁵ Le VIS, virus de l'immunodéficience simienne, est un virus présent chez des singes africains.

⁹⁶ Institut des Mondes Africains.

⁹⁷ La question ainsi posée peut sembler comique, mais le Mexique a officiellement demandé à l'OMS que la grippe dite mexicaine change de nom.

blanche⁹⁸ », attribuait la responsabilité de l'épidémie à une campagne de vaccination utilisant des produits issus de la culture en milieu animal (singes africains). Cette hypothèse ayant été infirmée, et demeurant contreproductive au regard des enjeux de la vaccination en Afrique, il semble nécessaire de fournir une explication sur sa popularité. Il y a, dans le monde, une méfiance croissante pour la médecine scientifique, dont les antibiotiques et les vaccins sont les vecteurs diabolisés. Cette méfiance n'est pourtant pas la seule en cause ; il faut également citer la diabolisation de l'occident, porteur de mort dans des pays maltraités. Il faudrait probablement une thèse entière pour expliquer cette question, et notre sujet est ailleurs.

La deuxième hypothèse est née voici trente ans, mais a trouvé son argumentaire récemment. La virologue Martine Peeters de l'UMI 233 de l'Institut de recherche pour le développement a cosigné un article, fruit d'une longue recherche, rendue publique par le journal *Le Monde*⁹⁹ en 2014, qui semble lever le voile sur l'origine du VIH1. Ce dernier irait de pair avec le développement et les changements d'habitudes à partir des années 20 dans ce qui est aujourd'hui la RDC¹⁰⁰. Tout aurait commencé dans une forêt camerounaise avec un chasseur consommant de la viande de brousse¹⁰¹. Une mutation aurait préparé le VIS à devenir VIH et à traverser la barrière des espèces. Il faut quelques dizaines d'années pour qu'un virus animal devienne transmissible à l'homme. Pendant les années vingt du vingtième siècle, ce délai se serait déjà écoulé.

Ensuite, il y aurait eu la lente transmission le long de la voie ferrée construite par le pouvoir colonial, la transmission à des travailleurs haïtiens pendant les années soixante, et la vitesse croissante des contaminations occidentales pendant les années soixante-dix, essentiellement à travers le pont haïtien¹⁰². Le pont haïtien se composerait pour l'essentiel de travailleurs qualifiés venus

⁹⁸ Mirko Grmek. *Histoire du sida*. (pp 293-296) Paris, Payot 2002).

⁹⁹ Paul Benkimoun. "Aux origines de la pandémie de sida". *Le Monde*. 04-10-2014. Mais aussi : BENKIMOUN Paul. « L'origine de l'épidémie du sida enfin élucidée ». *Le Monde*, 5 octobre 2014.

¹⁰⁰ République Démocratique du Congo.

¹⁰¹ Viande de singe —dans ce cas de chimpanzé—, consommée occasionnellement dans cette région de l'Afrique.

¹⁰² Pendant les années 70, de nombreux travailleurs haïtiens ont été employés à la construction du chemin de fer en RDC.

en RDC travailler à la construction d'infrastructures —dont l'épidémie suit le parcours— à la fin des années 50 et au début des années 60. Il constituerait une tête de pont en territoire Nord-Américain depuis laquelle, tourisme sexuel aidant, le virus aurait pu pénétrer le continent.

Il est possible de poursuivre ce récapitulatif dans de multiples directions : le désarroi de paysans chinois, le développement parallèle avec la prostitution et la drogadiction russes, les foules africaines, la pénétration tardive de l'Amérique du sud, le dénuement des Nord-américains, l'excellence européenne. Néanmoins, ce sont autant de sujets qui ne font qu'effleurer le nôtre, nous ne nous y appesantirons donc pas.

Notons toutefois, parce qu'il s'agit de la deuxième intention de ces quelques paragraphes, que l'incursion du politiquement correct dans la recherche fait souvent obstacle à l'identification de réalités épidémiologiques. C'est probablement en vertu de ces critères, mais aussi d'une très louable intention d'éviter les raccourcis contreproductifs et la discrimination à l'égard des personnes les plus vulnérables, que, dans notre terrain et probablement ailleurs, des réalités sont tuées sans qu'il soit tenu compte des effets pervers de tels silences.

1-III/ L'épidémie chilienne.

1-III-a/ La pauvreté des connaissances.

Lisant cette partie de notre thèse, il est impératif d'avoir à l'esprit la rareté des informations dont nous avons disposé pour la rédiger, et la variation sur la durée du type d'informations recherchées par les autorités sanitaires. Nous avons travaillé avec les données épidémiologiques rendues publiques en 2007, en 2009 et en 2012. Après cette dernière date, plus aucune donnée n'a été publiée¹⁰³.

Raquel Child (ex directrice de CONASIDA et chef de cabinet de la Ministre de la Santé): « Je ne connais pas les rapports épidémiologiques postérieurs à 2012. On m'a dit qu'ils existeraient, mais je ne les ai jamais vus¹⁰⁴ ».

En 2001, à l'initiative du Dr. Wolf, exerçant à la Fondation Arriarán de Santiago, un groupe de médecins spécialistes a mis en place une cohorte ouverte de VIH/sida¹⁰⁵. Cette cohorte a couvert 100% des cas diagnostiqués dès 2003. Il aurait pu s'agir d'une ressource pour la recherche en sciences sociales, mais elle ne produit malheureusement que des données médicales, faisant l'impasse sur les données politiques, culturelles et sociales que nous privilégions dans notre recherche.

Le chercheur qui s'intéresse à la question du VIH/sida au Chili, quelles que soient sa discipline et son orientation, dispose essentiellement de trois sources institutionnelles, et de deux sources associatives. Les trois sources institutionnelles sont : le Ministère de la Santé, l'Institut de Santé Publique, et

¹⁰³ À titre comparatif, nous précisons que le Ministère de la Santé de l'État de Sao Paulo, au Brésil, publie deux rapports épidémiologiques par an.

¹⁰⁴ Entretien réalisé en mars 2014.

¹⁰⁵ WOLF R., Marcelo BELTRAN B., Carlos. « Programa de acceso ampliado a terapia anti retroviral en Chile, plan AUGE y Cohorte Chilena de SIDA: Tres iniciativas complementarias », Revista Chilena de Infectología, Vol 21 (4), 2004.

La Cohorte Chilienne de Sida. Toutes trois produisent des données quantitatives et l'ISP est en passe de produire, à l'initiative de la jeune Docteure Valeria Stuardo, des données qualitatives. Les deux sources associatives sont la Corporation Chilienne du Sida et les anciens activistes de FRENASIDA ; elles produisent ou ont produit des connaissances qualitatives en très petite quantité, et se fient pour le reste aux connaissances produites par les sources institutionnelles.

Les données quantitatives des trois institutions se recoupent, et reposent pour l'essentiel sur les chiffres que font remonter les centres de diagnostic de toutes les régions du pays et sur les mécanismes de la notification tels qu'ils sont redéfinis tous les ans. Les données recueillies au moment de la notification le sont sur la base d'un questionnaire recomposé d'année en année en fonction de priorités éphémères. Les seules questions qui résistent au temps sont celles qui concernent l'âge, le genre et l'orientation sexuelle. Ainsi, si des données sur une prévalence en fonction du niveau d'études ont été disponibles en 2012, il est possible qu'elles ne figurent plus dans le prochain Rapport Epidémiologique du MINSAL, puisque seules les données strictement médicales en constituent une constante.

Valeria Stuardo (Institut de Santé Publique) : « Les données sur lesquelles on travaille datent de 2012. Ils disposent d'informations entre 1987 et 2012, mais dans le cadre d'une surveillance passive¹⁰⁶. Les rapports épidémiologiques que produit le département d'épidémiologie du MINSAL sont réalisés sur la base du bulletin de notification obligatoire et sur l'enquête épidémiologique. L'enquête épidémiologique est limitée à un petit nombre de variables. Pense à la manière dont se déroulent les notifications. C'est le médecin qui, pendant les dix minutes que dure une consultation, doit remplir un formulaire. Il faudrait que cette

¹⁰⁶ La surveillance passive à laquelle fait allusion la Dr Stuardo concerne la remontée des données issues de la notification, à opposer à la surveillance de deuxième génération, promue entre autres par le document de l'OMS et d'ONUSIDA. *Lignes directrices pour la surveillance de deuxième génération de l'infection à VIH : une mise à jour pour connaître son épidémie*. Genève, 2013. Ce dernier conseille, parmi d'autres méthodes, une surveillance ciblée sur les populations à risque.

notification soit établie d'une manière qui encourage les médecins à s'en charger, plutôt que le contraire. La variable « pays d'origine » n'existait pas voici quatre ans, alors que le Chili est une destination émergente pour les populations immigrées. Si le rapport épidémiologique de 2007 contenait la variable « niveau d'éducation », alors que celui de 2012 ne la contenait plus, c'est qu'elle a été enlevée du formulaire entre temps. C'est un petit formulaire d'une page dont les questions sont modifiées au fil du temps. Mais cela reste de la vigilance de première génération où ne sont pris en compte que les nouveaux cas. On parle de taux de notification et non de dynamique réelle de l'épidémie¹⁰⁷. »

C'est donc une manière particulière de concevoir l'épidémiologie qui privilégie les informations biologiques au détriment des données culturelles et sociales qui émerge ici, et c'est en tenant compte de ce retard majeur que nous devons avancer. Il nous appartient de faire émerger nos variables à travers une lecture des chiffres que les institutions n'avaient pas prévu. Il est pourtant impossible de comprendre la réalité médicale du VIH/sida sans en passer par la réalité politique et sociale ; ce n'est pas une idée innovante, mais c'est une idée qui, au Chili, ne s'impose que très lentement.

Valeria Stuardo (Institut de Santé Publique) : « Il faut faire dialoguer des perspectives différentes. Aucune perspective ne peut se passer des autres. Au Chili, c'est une méthode émergente dans le sujet du VIH. On ne regarde plus seulement depuis la perspective de la santé reproductive. On s'intéresse aux déterminants sociaux transversaux : processus migratoires et tant d'autres. Quelqu'un qui regarde le problème depuis une seule perspective ne peut pas le comprendre¹⁰⁸. »

C'est donc sur la base de déclarations souvent contradictoires, et en l'absence de bilan épidémiologique périodique, que nous livrons ici ce que sont, selon les

¹⁰⁷ Entretien réalisé en avril 2014.

¹⁰⁸ Entretien réalisé en avril 2014.

spécialistes et non selon les autorités sanitaires, les chiffres du VIH/sida au Chili. Il y aurait eu, en 2012, 30.000 cas de sida confirmés, et la population cachée, dont nous avons donné la définition plus haut, se serait comptée entre 20.000 et 25.000 personnes. Le chiffre total cumulé serait donc de plus de 50.000 cas pour 18 millions d'habitants¹⁰⁹. Ces chiffres sont ceux de l'Hôpital Clinique de l'Université du Chili, et non du Ministère de la Santé. Lors de notre dernière visite au pays, le Dr. Afani, avec lequel nous avons eu la chance de travailler entre 1997 et 1999, déclarait : « Dans notre pays, le VIH est une épidémie qui n'est pas contrôlée¹¹⁰ ». En l'absence de données officielles, des chiffres circulent dans les journaux, souvent issus de déclarations de responsables de la santé publique, qui situant le nombre de nouveaux cas pour l'année 2017 au-dessus de 4000.

1-III-b/ Le VIH/sida au Chili et la question du genre.

Le premier cas de VIH/sida chilien a été diagnostiqué en 1984. Il concernait un homme homosexuel. La première femme contaminée a été diagnostiquée un an plus tard. Pour aborder la question du VIH/sida et du genre, nous ferons appel aux informations contenues dans le dernier rapport épidémiologique. Le MINSAL n'a plus publié de chiffres depuis 2012¹¹¹. Entre le premier cas et 2011, il y a eu un nombre total de 26.611 notifications. La prévalence nationale, telle qu'elle était alors rendue publique par les autorités sanitaires et malgré une augmentation perceptible, était de 0,4 cas pour mille habitants¹¹², ce qui classerait l'épidémie chilienne au 87^{ème} rang mondial. La distribution par genre montre une très forte prédominance des hommes, avec plus de 80% des cas cumulés.

Les organismes internationaux ont des approches divergentes de la question du genre. Pour ONUSIDA et l'OMS, l'émancipation des femmes, y compris

¹⁰⁹ *El Mercurio*. 12 août 2016.

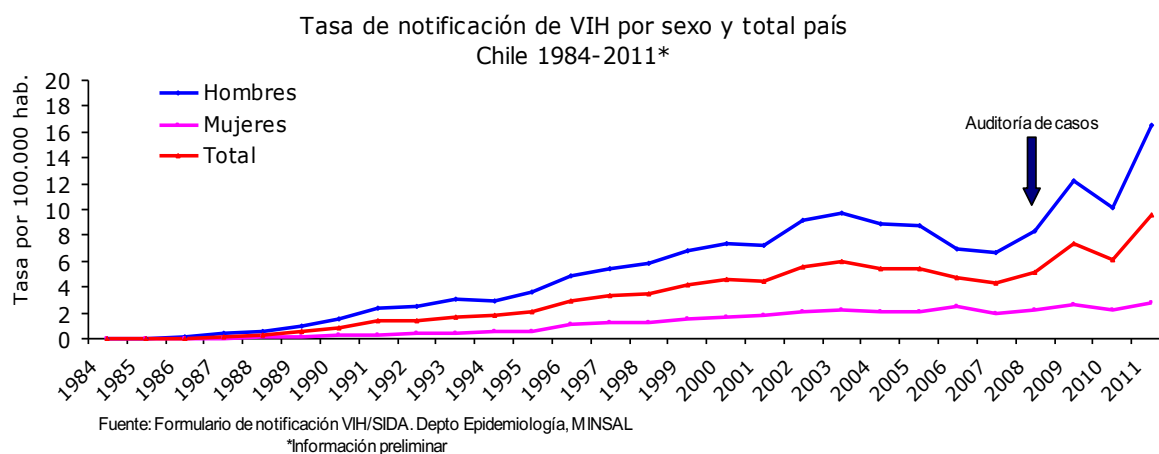
¹¹⁰ *El Mercurio*, 12 août 2016.

¹¹¹ Informe País VIH/sida. MINSAL 2012.

¹¹² En réalité, il suffit de regarder la courbe du graphique N° 1 pour réviser cette prévalence à la hausse, mais la différence entre les chiffres tels qu'ils figurent dans les discours et ceux des graphiques rendus publics par les autorités sanitaires est si grande, qu'il n'est pas possible de déterminer où se situe véritablement l'épidémie Chilienne dans la pandémie.

l'émancipation sexuelle, s'inscrit dans une longue liste de lignes directrices dont le but est la prévention de la contamination par le VIH. Pour la CEPAL en revanche, dans un certain nombre de publications, la prévention pourrait passer par la préservation de « normes sexuelles traditionnelles¹¹³ ». La notion s'inscrit dans la même logique que la promotion de l'abstinence et de la fidélité, et dans « l'anormalisation » des sexualités issues de la diversité. Dans le cas précis du document que nous citons, elle s'applique à ces conditions spécifiques que sont les crises, mais il nous est difficile de considérer que l'illicite de situations dramatiques pourrait devenir le licite de la normalité. Ce qui dérange dans cette marginalisation de certaines pratiques sexuelles, dont l'auteur ne cite pas le détail, c'est qu'elle s'inscrit dans un discours qui fait par ailleurs la promotion des droits de l'homme.

(graphique n°1¹¹⁴)



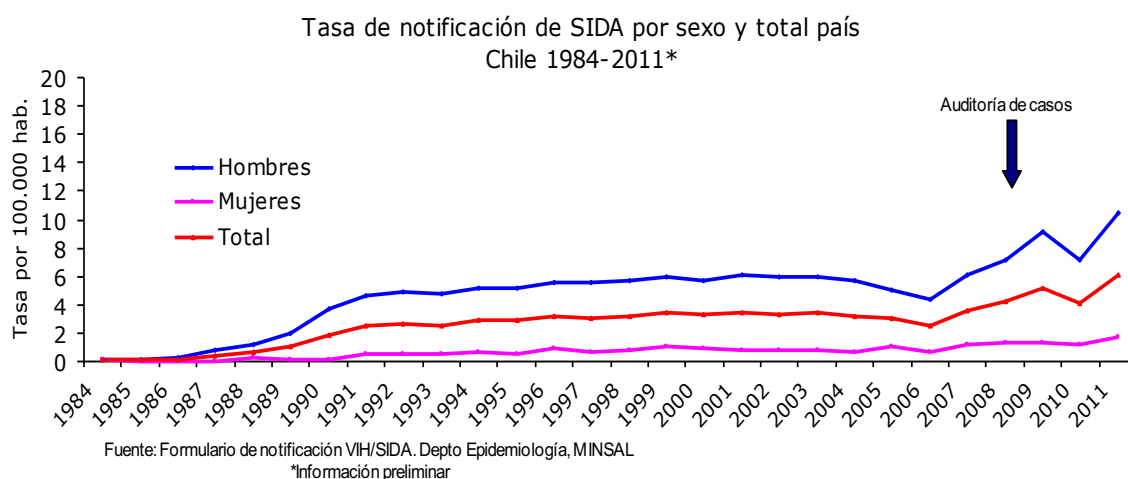
Sur ces courbes (graphiques n°1 et n°2), les hommes apparaissent en bleu et les femmes en rose, la courbe rouge étant celle de taux de notification successifs. Le lecteur notera une hausse notable de la prévalence concernant des hommes à partir de 2010, la hausse correspondante des cas féminins étant beaucoup plus modérée. Cette hausse correspond au début d'une campagne de promotion du dépistage, mais aussi au rattrapage d'une baisse dont la cause est inexpliquée. Il est à noter que cette hausse soudaine, si elle était par ailleurs confirmée, mettrait à mal l'hypothèse, confirmée globalement,

¹¹³ Gonzalo Wieland. *Poblaciones vulnerables a la luz de la conferencia de Durban : Casos de América Latina y el Caribe*. (p 28) Santiago, CEPAL 2006.

¹¹⁴ Source MINSAL.

de la féminisation de l'épidémie locale. Le ratio hommes/femmes s'était réduit entre 2003 et 2008 pour repartir ensuite à la hausse, avec une augmentation marquée des notifications pour les premiers et une relative stabilité pour les secondes.

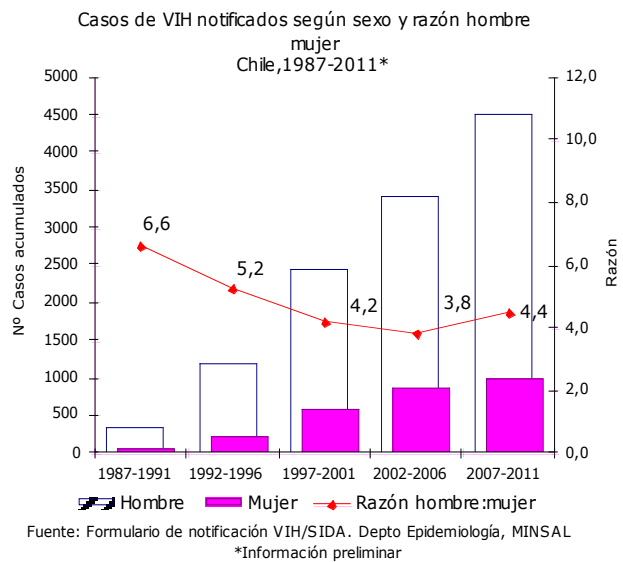
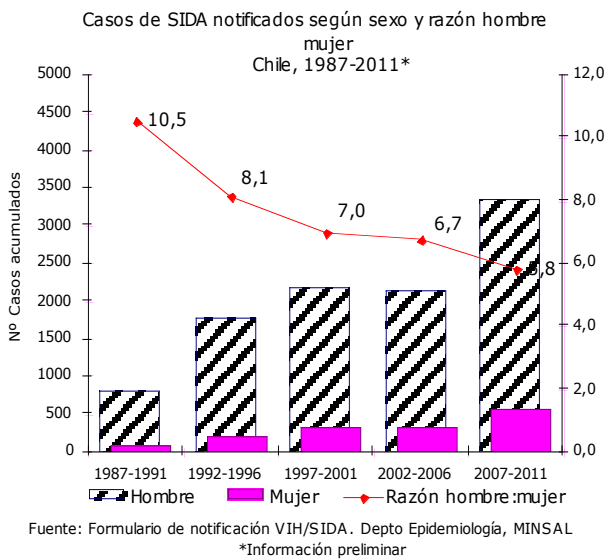
(graphique n°2¹¹⁵)



Dans le cas des diagnostiques de porteurs asymptomatiques, la hausse soudaine de la prévalence masculine entre 2010 et 2011 semble beaucoup plus marquée que dans les cas de sida déclarée. La relative stabilité de la prévalence féminine appelle déjà une explication qui, l'examen des futures mères étant systématique depuis 2015 quelles que soient les classes d'âge, le niveau d'études ou le niveau de revenus, n'a jamais fait l'objet d'une déclaration de la part des autorités compétentes.

¹¹⁵ Source MINSAL

(graphique n°3¹¹⁶)



Le lecteur notera la différence entre les ratios Hommes/femmes tels qu'ils peuvent être déduits des graphiques N°1 et N°2, et les ratios tels qu'ils sont décrits par le graphique N°3. Il serait aisé de justifier cet écart en se reposant sur le nombre de cas cumulés et sur une origine masculine de l'épidémie qui précéderait sa féminisation, mais l'écart entre les deux courbes du graphique N° 1 tient essentiellement au nombre de nouveaux diagnostics. L'une des deux séries de graphiques est imprécise, et ils proviennent pourtant tous deux de la même source (MINSAL). Le nombre de cas étant un chiffre beaucoup plus facile à vérifier qu'un taux de notifications, c'est à cette première courbe que nous accorderons notre confiance, pariant sur une féminisation relative qui, outre sa confirmation chiffrée, nous semble intuitivement justifiée.

Lorsqu'on compare la hausse des notifications concernant des femmes avec celle concernant des hommes, on note que l'écart est plus grand pour les cas de sida avéré que pour les cas de VIH. La disparité de cette distribution n'est pas expliquée par les autorités sanitaires chiliennes, qui misent sur la vulnérabilité féminine telle qu'elle est décrite par les organismes internationaux¹¹⁷.

¹¹⁶ Source MINSAL.

¹¹⁷ ONUSIDA. *Émanciper les jeunes femmes et les adolescentes*. Genève, 2015.

Au Chili, il n'existe pas de statistiques d'accès public concernant les consultations médicales, et le recours aux tests de détection du VIH étant foncièrement différent selon que l'on ait eu ou non des conduites à risque, les comparaisons entre des populations différant par le genre ou par d'autres caractéristiques ne semble pas explicative sans de longues analyses qualitatives. En l'absence de statistiques croisant le genre et les CSP, il apparaît toutefois que les hommes arrivent plus tard dans un parcours de soins pour le VIH/sida. Cette considération mériterait une analyse croisée qui ne tienne pas seulement compte du genre, mais aussi de l'orientation sexuelle.

L'appel à la comparaison s'avère souvent productif, et nous pourrions être naturellement tentés par une utilisation des données statistiques françaises. En effet, selon l'INSEE, la mort précoce pour des causes évitables concernerait cinq fois plus les hommes que les femmes, argumentant pour une approche génériquement marquée de la consommation de biens de santé. Malheureusement, notre connaissance du terrain Chilien où nous avons longuement vécu et du terrain Français où nous vivons à présent fait émerger des différences qui interdisent la généralisation des données.

Cette considération nous permet pourtant une analyse différente de celle publiée par Christine Detrez dans *La construction sociale du corps*¹¹⁸. En effet, contrairement à ce que suppose la sociologue française, pour qu'il y ait une morbidité attestée, dans le cas d'un VIH/sida où les perceptions somatiques restent inexistantes jusqu'à des stades avancés de la maladie, il est impératif qu'il y ait inclusion dans un parcours médical. La juxtaposition des deux informations —le nombre de sidas avérés¹¹⁹ contre les cas de VIH— permet de supposer que les femmes sollicitent plus souvent ou mieux à propos les services d'un médecin.

Cecilia Sepúlveda (Doyenne de l'École de Médecine de l'Université

¹¹⁸ Christine Detrez. *La construction sociale du corps*. (p 68) Seuil 2002.

¹¹⁹ La notion de sida avéré a connu une évolution, au Chili comme ailleurs. Reposant sur des indicateurs biologiques dans un premier temps, elle se réfère aujourd'hui à des diagnostics tardifs au moment d'une hospitalisation ou d'une consultation pour une maladie opportuniste.

du Chili et spécialiste du VIH/sida au sein du CHU de cette institution) : « Peut-être les femmes prennent-elles plus soin d'elles-mêmes. Ce qu'on sait bien, c'est que les femmes ont moins de partenaires sexuels que les hommes¹²⁰. »

Sur la base d'un constat, celui d'une prévalence comparativement moins élevée des cas de sida avéré chez la population féminine, on peut tirer quelques conclusions et revenir sur certains éléments du chapitre précédent de notre thèse. C'est davantage un fait qu'une hypothèse de travail : les femmes sont obligatoirement testées lorsqu'elles sont enceintes. C'est un moment dans la vie de la plupart des femmes de moins de 50 ans où les porteuses de VIH ne peuvent pas échapper à un diagnostic, quelle que soit par ailleurs l'origine de leur contamination. Hormis pour les militaires, les prisonniers et les gardiens de prison, il n'existe pas de circonstance de détection obligatoire dans la vie des hommes. Il demeure important de noter que, si le diagnostic des femmes, nécessairement plus précoce que celui des hommes, change probablement la proportion de porteuses par rapport à celle de malades, ce ne sont pas les femmes qu'il vise, mais leurs enfants.

Il est à noter que les caractéristiques socio-économiques des femmes contaminées pourraient être très différentes de celles d'une population masculine séropositive essentiellement HSH. Dans la littérature des Organismes Internationaux citée plus haut en note de bas de page, et dans les publications sur la pandémie¹²¹, mais aussi dans les débats parlementaires qui ont précédé le vote de la loi sida de 2001, il apparaît que, au niveau mondial, les nouveaux cas de contaminations féminines concerneraient des femmes monogames, économiquement dépendantes et mariées ou vivant maritalement. La réalité Chilienne semble, de ce point de vue, comparable à la réalité globale attestée. Ce qui émerge ici, c'est une vulnérabilité et des risques radicalement différents de ceux des HSH ou même des hommes strictement hétérosexuels.

¹²⁰ Entretien réalisé en mars 2015.

¹²¹ Peter Piot. *Le Sida dans le monde*. (pp 156-161) Odile Jacob 2011.

Fanny Pollarolo (députée de la République du Chili) : « Les techniques de prévention actuellement recommandées sont inefficaces pour des raisons culturelles. L'abstinence doit être écartée parce que, selon les études nationales, 80% des femmes infectées sont mariées, femmes au foyer et monogames. (...) Chercher des moyens de prévention efficaces revient à reconnaître que le sujet de l'autonomisation suppose la capacité de dire non à un rapport sexuel dont la sécurité n'est pas garantie¹²² ».

Avec les différences socio-économiques et culturelles entre des groupes distincts, c'est la notion même de segmentation des populations qui est validée. Le genre diffère, et cela, les rapports épidémiologiques Chiliens en rendaient compte, mais également le risque et la forme de prévention qu'il suppose. Ce n'est plus ici la multiplicité des partenaires sexuels qui est en cause, c'est la sexualité dite normale au sein d'un couple dont le membre masculin agit comme pont, apportant le virus du monde extérieur au microcosme marital. Il apparaît aussi que la notion de conduite à risque n'est plus ici de mise. Cela ne signifie pas qu'elle doive être toujours abandonnée, mais qu'elle est superflue dans le cas précis de ces 80% des femmes monogames. Il y a bien plusieurs segments dans cette épidémie, dont les traits sont si différents qu'ils appellent des analyses séparées et ne se rejoignent que le matin et le soir, à l'heure des prises de médicaments.

Il apparaît donc que l'idée d'épidémie concentrée généralement acquise parmi les spécialistes, même si elle ne fait pas l'objet d'une diffusion massive dans les médias et n'est apparue que tardivement dans les campagnes de prévention, occulte des populations d'autant plus vulnérables qu'elles ne se considèrent pas comme des populations à risque. « Parmi les populations que l'on pourrait qualifier alors de «personnes à risque ignoré», on placera notamment pour le Chili, les femmes susceptibles d'être contaminées par leur

¹²² Débat parlementaire du 6 novembre 2001. Source *Biblioteca del Congreso*.

compagnon client de prostitué/es et/ou ayant des rapports sexuels avec des hommes parallèlement sans s'identifier comme bisexuel¹²³. »

Pour la plupart des femmes chiliennes porteuses de VIH ou malades du sida, le danger n'est jamais venu d'une conduite dite « anormale », d'un comportement sortant des règles conseillées par les méthodes professionnelles de prévention que le Chili a promues, mais de la sexualité traditionnelle d'une femme mariée. Le lecteur peut aisément compatir avec la cause non revendiquée de ces femmes, ajoutant à leur malheur la nécessaire infidélité du mari, son hypothétique bisexualité, sa consommation de sexe commercial. Cependant, cela aussi peut aboutir à stigmatiser des populations en dessinant une courbe contreproductive de la faute morale à la base de laquelle se trouveraient des femmes monogames et au sommet de laquelle, instigateurs du mal, trôneraient la prostituée, l'homosexuel et le mari.

Nous retiendrons de cette partie l'importance du diagnostic précoce et l'efficacité du test obligatoire en cette matière. Il apparaît que des cas de sida avéré (quelle que soit la définition, biologique ou clinique, qu'on en donne) et des morts précoces, pourraient être évitées si étaient mises en place des stratégies de détection obligatoire des hommes, comme cela a lieu pour les femmes, à des moments critiques des biographies individuelles, comme la conscription, la médecine du travail ou la médecine universitaire et scolaire. Cela a déjà eu lieu dans l'histoire, pour éradiquer la syphilis, y compris dans des pays de tradition libérale. Notre propos n'est pas de devenir une force de proposition, mais de distinguer les politiques de santé publique sur la base de leur efficacité telle que la traduirait une réduction du nombre de nouveaux cas ou l'inclusion dans un parcours de soin à des étapes précoces d'une maladie. Ce qui entre ici en jeu est la supériorité d'une norme issue de la promotion des droits de l'homme contre une norme issue de pratiques médicales par ailleurs admises pour d'autres maladies. Ce qui rend le VIH/sida différent ne passe pas seulement par le regard des médias et du public, mais aussi par une prudence

¹²³ FREGOSI Renée, LELIEVRE Jean-Daniel « Les populations cachées, un enjeu majeur dans la lutte contre le VIH. Regards croisés France/Chili. » *vih.org*, mai 2014.

notable des autorités sanitaires, y compris de ces émetteurs de vérités techniques médicales que sont l'OMS et OUNISIDA.

1-III-c/ Les HSH et l'exception chilienne.

En 35 ans, l'épidémie de VIH/sida a changé au niveau global. Si les premiers cas, comme nous l'avons précisé plus haut, concernaient bien des hommes et si la prévalence au sein de la population HSH reste très élevée, les femmes constituent désormais une part élevée des cas récents et elles ont désormais le triste privilège d'avoir rejoint et même dépassé le taux d'hommes contaminés. Mais comme nous l'avons signalé, le Chili présente un panorama différent du tableau général.

Au Chili, la situation est différente en effet et cette affirmation mérite d'être analysée, non plus à partir du genre, mais en fonction de l'orientation sexuelle. Alors que la quasi totalité des femmes contaminées après 2007 l'a été pendant un rapport hétérosexuel, ces derniers n'expliquent que 20%, des contaminations masculines. En chiffres, le nombre de femmes hétérosexuelles contaminées est à peu de chose près identique au nombre d'hommes hétérosexuels contaminés, même si les formes de leur contamination diffèrent. Les tableaux ci-dessous donnent les proportions d'hommes et de femmes contaminés par type d'expositions. Les deux premiers concernent les cas de VIH (graphique n°4) et les suivants les cas de sida avéré (graphique n°5).

Il ne nous viendrait pas à l'esprit d'accuser les gouvernements chiliens depuis 1989 et le retour à la démocratie d'occulter une réalité qui apparaît clairement à tous les possesseurs d'une calculette, c'est-à-dire celle de la prévalence au VIH/sida chez les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, que nous avons estimée sur la base du rapport CASEN¹²⁴ 2015. Ce dernier comptabilisait 135.000 HSH dans le pays, et si l'on se reporte au nombre de cas de VIH/sida d'hommes homo-bisexuels vivants diagnostiqués, estimé entre

¹²⁴ Le Rapport CASEN est publié tous les ans par le Ministère du Développement Social et sert de base au développement de politiques publiques, mais aussi, à celui d'initiatives privées avec une finalité économique.

60% et 70% des 25.000 cas actuels de manière informelle par le Ministère de la Santé¹²⁵ Chilien en août 2016, et à autant des 25.000 à 30.000 personnes qui sont porteuses sans le savoir, il apparaît qu'environ 30.000 à 35.000 hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes seraient porteurs du VIH, ce qui constitue environ 30% de la population citée.

Dr Bugueño (Centre Hospitalier d'Urgences « La Posta Central ») :
« Il serait temps de faire face, autant pour les autorités que pour la communauté gaie. Au Chili, le VIH/sida est autant une maladie d'homosexuels que le cancer du poumon est une maladie de fumeurs¹²⁶ ».

Sans faire un procès d'intention, il nous semble vraisemblable qu'une telle information, si elle venait à être diffusée, serait de nature à jeter un discrédit injuste sur une population dont la stigmatisation, tout à fait réelle, s'exprime dans les discours et dans des pratiques discriminatoires¹²⁷. L'information, telle qu'elle est diffusée, incite plutôt à la compassion, puisque ce qui est souligné lorsqu'on évoque n'est pas une prévalence dans une population, signe identifiable de conduites à risque, mais un nombre flou de personnes dont chacun peut imaginer les souffrances. Ce qui est publié, ce n'est pas la dangerosité d'une population comprise comme le milieu dans lequel se déroule la vie sexuelle des personnes, mais sa vulnérabilité.

Le souci de préserver une population vulnérable, tant au VIH qu'à la discrimination, s'est traduit par des avancées sociales, dont le vote d'une loi d'union civile et des projets de mariage égalitaire, mais aussi, à un autre niveau, par la signature de conventions entre les syndicats et les représentants de entreprises privées¹²⁸.

¹²⁵ *El Mercurio*, 12 août 2016.

¹²⁶ Entretien réalisé en mai 2013.

¹²⁷ En 2014, on comptait 237 plaintes pour discrimination de la part de personnes LGBTI. L'augmentation de 136% en un an serait une conséquence du gain en visibilité et en assurance des personnes concernées plutôt que d'une progression des pratiques discriminatoires (XIII Informe anual de derechos humanos de la diversidad sexual en Chile. MOVHIL 2014).

¹²⁸ Parmi ces entreprises privées, nous pouvons citer les exemples notables de Sodexo, du Groupe Eulén ou de Mac.

Il est une donnée qui reste souvent sous silence lorsqu'on évoque les populations HSH et le VIH/sida au Chili : celle de la manière dont est identifiée l'orientation sexuelle des personnes dont la contamination est attribuée à une relation sexuelle homosexuelle. Elle se fait sur la base d'une déclaration volontaire, et tous les hommes qui entretiennent une double vie, souvent mariés, sont tout naturellement tentés d'attribuer leur contagion à une relation, certes extra-maritale, mais toujours hétérosexuelle. Partant de ce constat, qui n'est pas seulement intuitif, il serait pertinent de réévaluer à la hausse le nombre de HSH parmi les hommes porteurs du VIH.

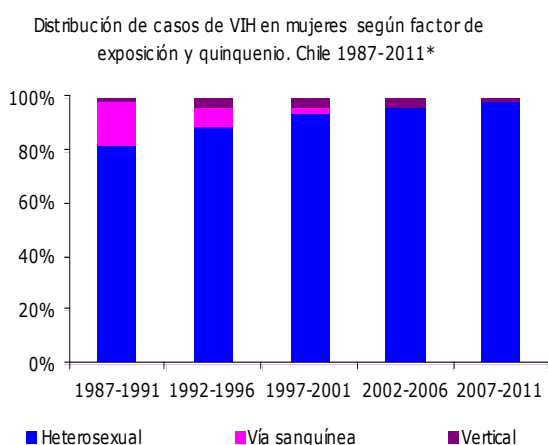
Dr Bugueño (Centre Hospitalier d'Urgences « La Posta Central ») :
« Je ne travaille qu'avec des séropositifs, et étant donné les caractéristiques de cet hôpital, je ne traite que des patients avec diagnostics tardifs, c'est-à-dire des cas de sida déclaré avec des affections opportunistes. Ça nous arrive de travailler sur la base de soupçons d'homosexualité. Si tu vois une candidose chez un homme efféminé, tu tentes le coup. Parfois, c'est sur la base d'une forte diarrhée récurrente. On travaille à la limite de la légalité sur des bases qui frisent la pratique discriminatoire, mais à ce jour, je ne déplore le décès d'aucun patient¹²⁹. »

Le silence poli autour de la prévalence communautaire des HSH apparaissait à ce médecin homosexuel, dont les pratiques tenaient davantage compte de l'urgence médicale que de la lutte contre la discrimination, comme une véritable complicité. Le silence serait, selon lui, plus dangereux que la stigmatisation. C'est un point sur lequel les Organismes Internationaux ne sont pas explicites, et dont les comportements des populations de certains pays sont en partie responsables. Cette remarque, si l'on considère que l'homosexualité est pénalisée dans 74 pays et punie de mort dans 14, nous permet de préciser sur quelle base sont définies les priorités, traduites en lignes directrices, d'ONUSIDA. Tout comme nous avons remarqué par ailleurs qu'une orientation était définie en fonction d'une réalité épidémiologique

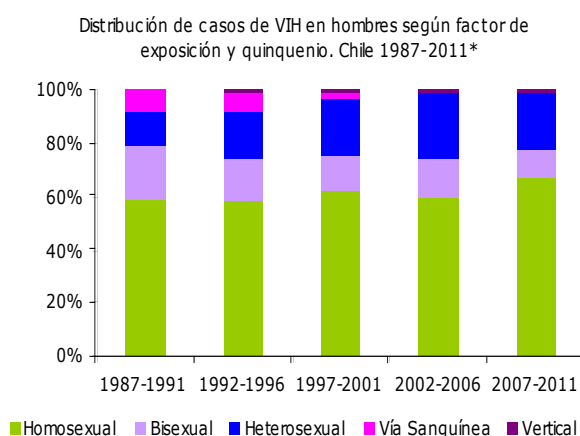
¹²⁹ Entretien réalisé en mai 2013.

globale qui cadre mal avec la réalité locale chilienne, nous remarquons que dans le jeu subtil permettant un équilibre « au moindre risque », entre réalités sociales et réalités médicales. Ce sont, au détriment des priorités sanitaires apparentes, les réalités sociales qui l'emportent, et ce depuis les premières années de l'épidémie. Le calcul est complexe, puisqu'il existe un niveau d'analyse auquel la publicité négative faite à une population discriminée aurait des conséquences néfastes en termes sanitaires, puisqu'elle l'éloignerait des soins et de la prévention.

(graphique n°4¹³⁰)

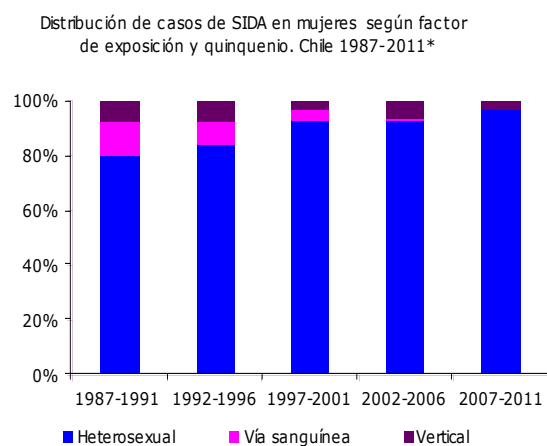


Fuente: Formulario de notificación VIH/SIDA. Depto Epidemiología, MINSAL
*Información preliminar

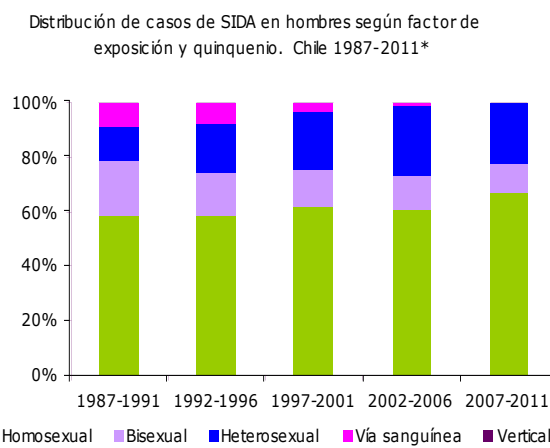


Fuente: Formulario de notificación VIH/SIDA. Depto Epidemiología, MINSAL
*Información preliminar

(graphique n°5¹³¹)



Fuente: Formulario de notificación VIH/SIDA. Depto Epidemiología, MINSAL
*Información preliminar



Fuente: Formulario de notificación VIH/SIDA. Depto Epidemiología, MINSAL
*Información preliminar

¹³⁰ Source MINSAL.

¹³¹ Source MINSAL.

Pour saisir la particularité de la situation, il faut prendre en compte le fait qu'une activité dont la définition hors finalité reproductive est la même pour toutes les personnes, quel que soit leur genre ou leur orientation sexuelle, comme l'est l'activité sexuelle, s'avère beaucoup plus dangereuse pour les HSH, et ceci parce que les HSH constituent un milieu dangereux pour les HSH. Cette affirmation, associée à cette autre qui fait de la sodomie une pratique plus dangereuse que la sexualité génitale en raison de la vulnérabilité des muqueuses anales, transforme la production de connaissances sur le VIH dans des populations segmentées en véritable manne pour l'homophobie, et le chercheur prudent que les préjugés ne concernent pas se trouve dans une posture extrêmement difficile que seule la confidentialité de notre propos sauve du procès d'intention.

Cette tendance, qu'un chercheur peut vivre comme une véritable tension, pourrait être un obstacle majeur à la recherche d'une vérité purement technique si nous n'avions pas, dès les années 90, pris garde d'en modérer les effets en adoptant une vérité politique dont le principal versant repose sur les droits des personnes à leur propre sexualité.

Cette mise en garde s'avère particulièrement importante à l'heure de citer une partie de la population HSH et de ses caractéristiques épidémiologiques. Nous voulons parler des bisexuels et du pont¹³² épidémique qu'ils constituent, amenant le VIH des homosexuels dont la sexualité est imperméable à des femmes plus souvent monogames, dont la sexualité est également imperméable. L'idée d'imperméabilité de la sexualité se réfère ici à l'observance d'un choix strict du genre des partenaires sexuels, la perméabilité se résumant alors à l'incertitude de ce genre pour une même personne. Il est important, nous insistons sur ce fait, de vider toutes ces questions d'un éventuel contenu moral, d'où émergeraient des pratiques discriminatoires contreproductives.

¹³² Nous avons trouvé la notion de « pont » à la page 9 du document *Guidelines on surveillance among populations most at risk for HIV*, publié en 2011 par ONUSIDA et l'OMS. L'acception y était la même que dans notre propre texte et concernait le « convoyage » du VIH entre les travailleuses sexuelles et les épouses monogames par les hommes consommateurs de sexe commercial.

Dans notre expérience du terrain, c'est lorsqu'on en arrive à des stades avancés de la maladie, là où plus rien n'importe, pour que les langues se délient. Cela est d'autant plus vrai que les homophiles actifs occasionnels issus le plus souvent de milieux populaires n'imaginent pas une seconde que leur comportement puisse être étranger à la norme hétérosexuelle dominante. Nous en avons eu un exemple pendant un entretien que notre interlocuteur, à l'article de la mort, ne nous a pas permis d'enregistrer. Il s'était, disait-il, « tapé un pédé » un soir de fête.

Raquel Child (ex directrice de CONASIDA et chef de cabinet de la Ministre de la Santé) : « L'hypothèse sur la concentration de l'épidémie est qu'il y a une population d'hommes bisexuels qui ne se protègent pas, qui s'infectent et qui maintiennent une vie sexuelle avec des hommes et avec des femmes. Ce serait l'explication. On peut se demander pourquoi il y a une population bisexuelle. C'est peut-être un comportement normal dans le spectre de la sexualité¹³³ ».

Il apparaît donc que les HSH constituent un milieu à haut risque, dont la prévalence dépasse celle des hétérosexuels, quel que soit le genre de ces derniers. Il va de soi que, dans le cas d'une telle exception, tous les efforts des autorités sanitaires devraient être orientés dans le sens d'une prévention ciblée et d'un dialogue avec des personnes pour lesquelles le VIH/sida représente encore une des premières causes de morbidité sinon de mortalité. L'effectivité d'un tel dialogue est soumise à une série de conditions : la disponibilité des organisations issues de la société civile, la compréhension du reste de la population, et le réalisme d'autorités qui, au Chili, ont souvent été sous l'influence d'idéologies politiques ou de crédos religieux.

Dr. Sepúlveda (Directrice du Service de Santé Reproductive et Sexuelle du MINSAL en 2014 et en 2015) : « La question de l'homosexualité est fort simple. Lorsqu'un fœtus mâle est soumis à

¹³³ Entretien réalisé en avril 2015.

une décharge d'estrogènes pendant la grossesse, il naît homosexuel. Il n'y a rien à faire¹³⁴. »

Formée à Cuba pendant les années 80 et issue de l'exil provoqué par la dictature militaire (1973-1988), la Dr Sepúlveda a pris la tête du service qui avait pour mission de développer les politiques de prévention de la transmission du VIH/sida et de soin des personnes infectées à la suite d'une reconfiguration du paysage politique qui avait vu le Parti Communiste Chilien prendre part à une coalition de gouvernement appelée *Nueva Mayoría*. Cette reconfiguration est allée de pair avec l'attribution de postes au sein de l'administration, dont celui qu'elle a occupé pendant deux ans. Sa manière de concevoir l'homosexualité illustre bien la manière dont, en l'absence de vérités consensuelles, les convictions peuvent produire un discours scientifique aux allures de vérité technique.

1-III-d/ Le VIH/sida au Chili entre prospérité et misère.

En 2002, Oscar Arteaga et al¹³⁵ pointaient du doigt la question des inégalités dans la provision d'assistance médicale au Chili. Cette année correspond à quelques mois près au réinvestissement de ce secteur par l'État, et à la prise en charge généralisée des ARV par le système de santé public. Ce n'est pas à ces inégalités-là que nous allons donc nous intéresser ici, mais aux disparités socioéconomiques comme vecteur de risque.

La mortalité et la morbidité liées aux niveaux de revenus sont d'autant plus difficiles à traiter que le MINSAL n'a jamais introduit les variables économiques et sociales dans ses formulaires de notification. Le modèle dit de Denver, établi sur la base des décès provoqués par les 10 principales causes de mortalité, répartit les facteurs déterminants de la santé comme suit : 43% pour le style de vie, 27% pour les facteurs biologiques et génétiques, 19% pour l'environnement et 11% pour le système de soins¹³⁶.

¹³⁴ Entretien réalisé en 2014.

¹³⁵ ARTEAGA Oscar, ASTORGA Ignacio, PINTO Ana María. 2002 « Desigualdades en la provisión de asistencia médica en el sector público de salud en Chile. » Cuadernos de Saude Pública, vol 18.

¹³⁶ Anne-Laurence Le Faou. *Les systèmes de santé en question*. Paris, Ellipses 2003.

Pour traiter cet aspect des vulnérabilités au VIH/sida, il est essentiel d'admettre que la vie sexuelle s'inscrit dans des pratiques dont l'individualité est insatisfaisante pour notre propos et dont la compréhension implique des facteurs collectifs associés à la communauté de destins que caractérise une communauté de traits sociologiques dont le niveau de revenus et le niveau d'études sont des révélateurs. Certaines personnes ont des comportements sexuels qui, bien que partiellement déterminés par leur genre ou leur orientation sexuelle, sont également déterminés par leur condition sociale. Cette dernière est comprise comme une catégorie décisive à l'heure d'évoquer certains comportements appétitifs, dont les comportements sexuels et les comportements alimentaires. Il ne nous revient pas de préciser l'origine naturelle ou construite de ces catégories, et le propos de notre thèse se satisfait d'une cohérence comportementale associée à ce qu'il faut bien appeler l'explication par l'*habitus*¹³⁷.

Les publications des organismes internationaux à vocation médicale et celles des organismes internationaux qui, ayant une vocation économique, s'intéressent de près à la pauvreté et aux maux qu'elle suppose, ont inscrit la lutte contre le VIH/sida dans leurs agendas¹³⁸. Pourtant, il apparaît que la pauvreté n'est pas la cause première de toutes les vulnérabilités en matière de santé. Pour bien comprendre cette question, il est impératif de passer par un exemple : les fumeurs de cigares sont plus nombreux à développer un cancer de la mâchoire, et on les trouve en plus grand nombre parmi les personnes aisées. Ce n'est pas moins une vulnérabilité sociale que l'association entre l'obésité morbide et la pauvreté.

Raquel Child (ex directrice de CONASIDA et chef de cabinet de la Ministre de la Santé) : « En fin de comptes, je crois que, au Chili, le groupe social le plus favorisé pourrait avoir des règles sociales plus strictes, plus liées au catholicisme et une morale plus stricte dont les violations pourraient entraîner des conflits psychologiques,

¹³⁷ Pierre Bourdieu. *Sur l'État* (pp 121-122). Paris, Seuil, 2012.

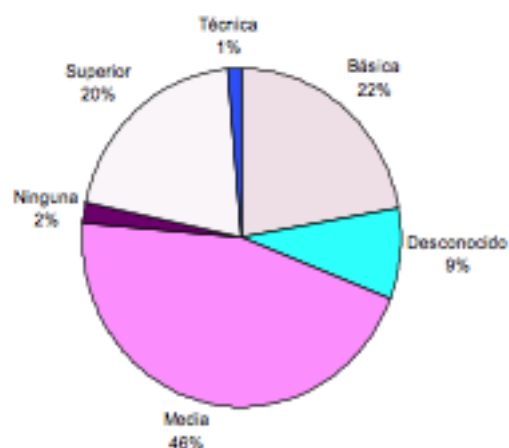
¹³⁸ Banque Mondiale. *VIH/sida – Vue d'ensemble*. Comprendre la Pauvreté, 2015.

personnel et spirituels. Les groupes moins aisés pourraient être plus libéraux, soit dit entre guillemets¹³⁹. »

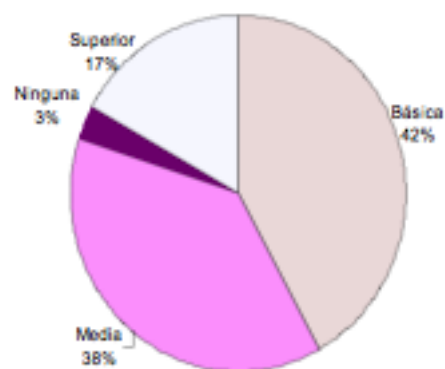
La question de la vulnérabilité sociale, telle qu'elle semble être comprise par les autorités chiliennes, épouse encore les contours de la vulnérabilité telle qu'elle est définie par les organismes internationaux : Une forte prévalence serait associée à des niveaux de revenus et d'éducation bas, ce qui argumenterait en faveur d'un retour à l'idée de classes dangereuses. Cette donnée est également issue d'une réalité globale, et il est encore pertinent d'analyser la distance entre les données globales et les données d'une épidémie chilienne dont l'étude ressemble souvent à une découverte archéologique.

(graphique n°6¹⁴⁰)

Distribución porcentual de los casos de VIH SIDA según escolaridad Chile 1984-2006



Distribución porcentual según escolaridad de la población general Chile 2002 (censo)



A gauche, un graphique représentant les cas de VIH par niveau d'études ; à droite, la répartition par niveau d'études de l'ensemble de la population. Il est entendu que les personnes ayant accès à l'enseignement supérieur sont plus nombreuses parmi les classes moyennes et aisées. Deux comparaisons sont à retenir : d'une part, la faible représentation des personnes ayant terminé l'enseignement primaire parmi les cas de VIH/sida, et de l'autre, la surreprésentation des personnes ayant terminé une formation dans l'enseignement secondaire et supérieur. Ainsi expliquée, la question associant

¹³⁹ Entretien réalisé en avril 2015.

¹⁴⁰ Source MINSAL.

une prévalence et une condition sociale semble claire. Le VIH/sida serait, un Chili, une maladie de personnes appartenant majoritairement aux classes moyennes ou aisées.

Cecilia Sepúlveda (doyenne de la faculté de médecine de l'Université du Chili) : « Il est difficile d'affirmer que ce soient les couches moyennes les plus touchées. La distribution est assez transversale. Il y a beaucoup de gens plus pauvres et moins éduqués, des gens qui ont un accès moindre à l'éducation et aux préservatifs. Il y a ce genre de situation¹⁴¹. »

Il nous est apparu, d'entretien en entretien, y compris avec des personnes qui disposaient de toutes les informations épidémiologiques chiffrées, qu'il s'imposait un effet de position, cette idée s'appliquant autant à la spatialité qu'à la position sociale. Raquel Child, dont nous avons cité l'extrait d'entretien plus haut, s'exprimait davantage depuis sa propre subjectivité qu'à partir de données auxquelles elle avait pourtant eu accès à CONASIDA et auprès de la Ministre de la Santé. Cecilia Sepúlveda, elle, se trouvait sous l'influence d'une sectorisation de la santé qui attribue aux citoyens Chiliens l'hôpital le plus proche de leur domicile. Le CHU J.J. Aguirre se trouve dans la commune de Recoleta, l'une des plus pauvres de la capitale. Cet aparté nous donne l'occasion de revenir sur une considération épistémologique : il est impossible d'évaluer le poids relatif d'un entretien sans une mise en perspective faisant appel à des données chiffrées. Malgré les déclarations de deux spécialistes de la question, il semble bien que les personnes les moins éduquées, dont il semble pertinent de considérer qu'elles sont les plus pauvres, présentent une prévalence comparativement inférieure au VIH.

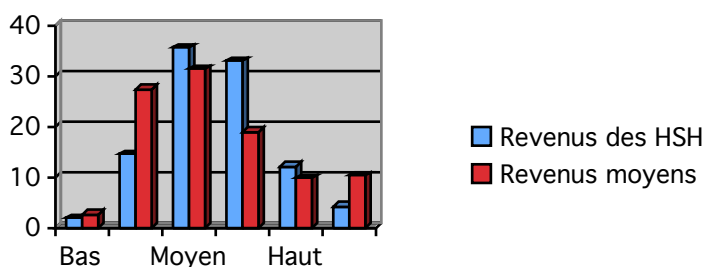
L'hypothèse de la vulnérabilité associée à la pauvreté est-elle infirmée pour autant ? Il semble impératif de croiser les variables pour accéder à une analyse réaliste de cette question. Ce que ces chiffres ne montrent pas, c'est comment des segments spécifiques de la population dont la pauvreté et une prévalence

¹⁴¹ Entretien réalisé en mars 2015.

élevée au VIH sont des caractéristiques qui, noyées dans des chiffres peuvent, selon les variables auxquelles on s'intéresse, être tirés vers le haut ou vers le bas par une population numériquement plus importante.

Une question surgit alors : Est-ce que le vecteur de la vulnérabilité associé à une population pourrait présenter un niveau raisonnable d'innocuité pour une autre population ? Ou même, est-ce que la pauvreté pourrait protéger certaines populations et en vulnérabiliser d'autres ? Les 22% de personnes contaminées ayant à peine terminé l'enseignement primaire, contre leur représentation à hauteur de 42% dans la population générale, est d'une lecture ambiguë. Nous ne pouvons répondre à ces questions avec assurance, mais nous posons comme hypothèse de travail que la pauvreté, lorsqu'elle est associée à certains parcours biographiques, pourrait toutefois bien devenir un vecteur de vulnérabilité alors que plus généralement elle ne l'est pas au Chili.

(graphique n° 7¹⁴²)

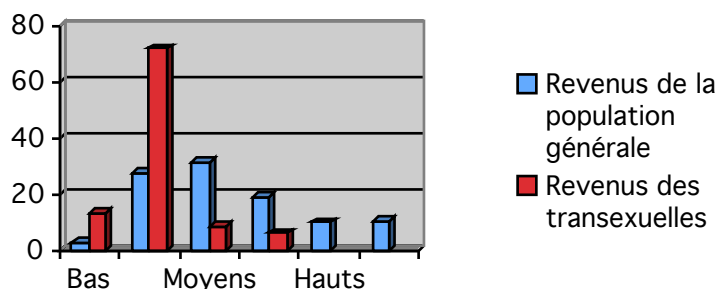


Dans le graphique N°7, les tranches de revenus sont en abscisse et les pourcentages des populations concernées en ordonnée. Le graphique n°7 montre que les HSH, dont nous avons évalué la prévalence au VIH à plus de 30%, ont des revenus moyennement plus élevés que la population générale, et que, dans ce domaine, ils se situent plus souvent dans les tranches moyennes et moyennes hautes. L'inexistence de chiffres plus précis nous interdit d'argumenter en faveur d'un effet de balancier qui ferait du sida une maladie d'une part d'homo-bisexuels appartenant aux couches économiquement les moins précaires de la société, et d'autre part de femmes et d'hommes

¹⁴² Les deux sources utilisées pour ce graphique sont les données nationales rendues publiques par la Fundación Sol en 2014 et les données rendues publiques trois ans plus tôt par le bureau Chilien d'ONUSIDA.

hétérosexuels socialement vulnérables. C'est en tout cas notre intuition adossée à ces quelques éléments statistiques imparfaits.

(graphique n°8¹⁴³)



Le seul autre segment spécifique de la population sur laquelle nous avons des indicateurs économiques est la population de femmes transsexuelles (graphique n° 8), dont il apparaît bien qu'elle constitue un groupe distinct, autant par les modes de contamination (souvent la pratique de la prostitution sans préservatif) que par les données socio-économiques. Une comparaison de ces deux populations —HSH et transsexuelles—, permet de les distinguer encore comme deux segments très distincts au sein d'une épidémie composite où chaque catégorie de population concernée (hommes hétérosexuels, femmes hétérosexuelles, HSH, trans, etc) présenterait des vulnérabilités différentes.

L'effet d'éclatement apparaît de façon encore plus marquée si nous revenons à la variable niveau d'éducation en affinant certaines données qui figuraient dans le graphique n°6. Les HSH présentent une agglomération autour des catégories enseignement secondaire ou filière technique complète (30,1%) et enseignement universitaire incomplet (38%). Les trans s'agglomèrent autour des catégories enseignement primaire complet (33,6%) et enseignement secondaire incomplet (20%)¹⁴⁴. Pour les transsexuelles, sans accès à l'économie formelle, la pauvreté et une prostitution à haut risque déterminent

¹⁴³ Source : bureau régional de CONASIDA.

¹⁴⁴ Angela Erpel, Humberto Hernández, Victor Valenzuela. *Indice Compuesto de Estigma y Discriminación hacia hombres homosexuales, otros HSH y mujeres transgénero en Chile*. Pp 28-29. Santiago, ONUSIDA 2012.

des formes spécifiques de vulnérabilité.

Si l'on revient à la pauvreté comme déterminant les contagions de certains segments de la population, les 80% de femmes monogames contaminées — dont le pourcentage a été confirmé plus haut— le seraient parce que, n'ayant pas de revenus propres et manquant de l'assurance qu'aurait pu leur conférer un niveau d'éducation moyen ou élevé, elles ne disposeraient pas de l'autorité nécessaire pour s'opposer à un rapport sexuel qui ne présenterait pas toutes les garanties de sécurité nécessaires. La vulnérabilité au VIH pourrait donc bien être, pour ce segment de la population, associée à une vulnérabilité sociale. La forme spécifique de la vulnérabilité féminine, associée à la dépendance économique à l'égard du mari, pourrait intuitivement indiquer que les 80% de femmes monogames contaminées concernent des femmes issues des milieux populaires. Cependant, au Chili, il existe également une catégorie de femmes issues de milieux aisés et tout aussi dépendantes. La réalité est contre-intuitive, car la vulnérabilité propre aux femmes dépendantes économiquement et moralement de leur mari relève non pas du niveau social des catégories en question mais de la condition féminine que l'on peut qualifier de « traditionnelle » ou relativement archaïque, persistante au Chili notamment.

Les questions liées au niveau d'éducation, dont il semble évident qu'elles pourraient s'avérer déterminantes à l'heure d'adopter ou d'imposer des conduites préventives, semblent donc moins importantes que la dépendance. Nous en avons eu un exemple avec Marta, qui ne courait pas le risque d'être contaminée, mais celui de contaminer son conjoint, sans trouver ni même chercher les arguments qui auraient été de nature à imposer l'usage du préservatif.

Marta : « Il m'a acceptée et il m'a aidée. Quand il boit, il n'est plus le même. Au début, il me frappait, mais plus maintenant. Par contre, il continue les mauvais traitements psychologiques. Il dit que les psychologues sont utiles, même s'il ne croit en rien. Il dit que les psychologues sont pareils que n'importe quel inconnu. Il est obligé

d'y aller, c'est la loi qui le dit. On doit y aller demain. Lorsqu'il est lucide, c'est quelqu'un d'autre. C'est deux personnes différentes. Il est bipolaire. Parfois, des détails le mettent hors de lui. Il commence à m'insulter. Tout à coup, il se calme et il devient quelqu'un d'autre. Il n'est pas énervé longtemps. Je lui dis « mon bébé », je le mets sur ma poitrine et il se calme tout de suite. Je fais comme s'il était mon bébé. Il travaille et je dépends de lui financièrement ; pas complètement, mais il m'aide. Il ne veut pas qu'on utilise de préservatifs. Il dit que si on s'aime, il ne faut pas de préservatifs. C'est un homme ; il faut le comprendre...¹⁴⁵ »

Cet extrait d'entretien, enregistré en 2014 dans les locaux de *Vivo Positivo*, est remarquable en ce que, même s'il respecte les codes de la vulnérabilité sociale intuitivement justifiée telle que, sans l'exclure, nous l'avons minimisée, il inverse la question du risque pour un segment de la population dont tous les autres indicateurs sont réunis.

La question sociale, intimement liée à des questions aussi variées que l'économie locale dans un pays fortement centralisé, ou que les questions migratoires, le marché de l'emploi ou la composition ethnique, mériterait sans doute un long développement. Malheureusement, les chiffres sur ces questions sont rares ou inexistantes. Nous avons vu plus haut, dans un extrait de notre entretien avec la Dr. Valeria Stuardo, que la question de l'origine migratoire des porteurs n'a été incluse dans les questionnaires de notification qu'en 2015, et l'origine ethnique autochtone n'a fait, à ce jour, l'objet d'aucune publication.

Il ne semble pas qu'il y ait une classe de revenus ou un niveau d'études associé d'emblée à une forte prévalence indépendamment d'autres facteurs de risque, et les vulnérabilités à la contamination par le VIH, du moins en ce qui concerne notre terrain, se trouvent associées à des marqueurs socioéconomiques seulement sous la condition expresse que ces derniers soient associés à d'autres facteurs de vulnérabilité. Cette affirmation est osée,

¹⁴⁵ Entretien réalisé en mars 2013.

et nous avons longuement hésité à la laisser dans notre thèse sous cette forme, mais il semble indéniable que la segmentation propre à l'épidémie chilienne de VIH suppose des risques et des vulnérabilités propres à chaque segment.

1-III-e/ Vulnérabilité et enclavement.

Dans les deux zones les plus éloignées des centres de décision (région d'Arica Parinacota et de Magallanes), la prévalence au VIH est beaucoup plus élevée (jusqu'à trois fois plus) que dans les régions agricoles du Nord et du Sud que des intérêts économiques stratégiques rapprochent de la zone métropolitaine de Santiago. Dans les régions situées à proximité de la capitale chilienne, les investissements en infrastructures de transports se sont développés pendant les années 90, et des autoroutes les parcourent, facilitant l'accès à des installations sanitaires modernes. La forte prévalence de la région capitale est attribuable à l'effet urbain, à l'accès facilité à une offre sexuelle qui n'a aucun besoin d'être commerciale pour être potentiellement contaminante. A quoi est donc forte la forte prévalence des régions périphériques du pays ?

Tout comme la prévalence générale au VIH est plus importante dans l'extrême nord du pays, à la frontière avec le Pérou et la Bolivie, le pourcentage de femmes contaminées y est plus élevé que la moyenne nationale, avec 27,3% contre 16%¹⁴⁶. Les travaux sur la question, dont l'étude menée par Frédéric Bourdier en 2002¹⁴⁷, montrent que la prévalence élevée est souvent associée à la perméabilité des frontières, associant les conditions de précarité liées à l'immigration, à la prostitution et à un phénomène de « *pull* » tel qu'il est décrit par Nancy Green¹⁴⁸ associé à la disponibilité des traitements.

Nous avons rencontré, en 2013, un immigré Péruvien incarcéré pour trafic de cocaïne, qui était le seul prisonnier étranger de la prison d'Arica. Le Ministère

¹⁴⁶ Caroline Maillard, Gloria Ochoa, Ximena Solar, Kapris Tabilo. *Mujeres y vulnerabilidades ante el VIH/sida en la región de Arica y Parinacota*. Germina, Conocimiento para la acción, 2012.

¹⁴⁷ Frédéric Bourdier. *Migration et sida en Amazonie*. Ibis rouge éditions, 2004.

¹⁴⁸ Nancy Green. *Repenser les migrations*. Paris, PUF, 2002.

de la Justice Chilien avait depuis peu proposé d'amnistier tous les étrangers des enceintes pénitentiaires des zones frontalières du Nord du pays, à condition que ces derniers quittent le pays.

Rodrigo : « Je leur ai aussi demandé comment faire, parce que ce qui m'attend, c'est une expulsion. Je ne l'accepte pas. Ça fait baisser mes examens. Je n'ai pas d'avocat, parce que quand on est condamné on n'a plus accès aux avocats. Ils me disent qu'ils pourraient m'aider. C'est une sorte de discrimination à mon encontre. S'ils s'en rendent compte, s'ils voient qu'en étudiant mon cas ils cherchent un moyen d'y apporter une solution... Mais ils ne font pas attention au fait que j'ai payé mes impôts et que j'ai cotisé aux fonds de pension, ni même à ma façon de vivre. Ils me disent que dans mon pays il y a aussi des traitements. Il est possible que ça soit pareil dans mon pays, mais ça ne sera pas pareil pour moi. J'ai toute une vie ici. J'ai attrapé la maladie ici, alors, je pourrais habiter en province... Ils savent que j'ai le VIH. Si je vais au Pérou, j'y vais sans rien. Je vais devoir refaire les démarches et les examens. Je ne pourrai pas emporter assez de médicaments pour attendre que je sois contrôlé au Pérou¹⁴⁹. »

Il serait tentant de revenir sur le lien entre la question sociale et la vulnérabilité au VIH en s'appuyant sur les écarts de revenus, qui sont de plus de 25% inférieurs à la moyenne nationale à l'extrême nord du pays, mais ils sont de 25% plus élevés à l'extrême sud du Chili¹⁵⁰. Il ne semble pas y avoir de lien causal visible entre les revenus régionaux moyens et la prévalence régionale plus élevée. Si nous considérons en revanche le nombre d'hôpitaux, nous voyons qu'il n'y en a qu'un seul à l'extrême nord et un seul à l'extrême sud, contre vingt-six à Santiago, accessibles à toutes les personnes des régions les plus proches pour le prix relativement bon marché d'un voyage en bus¹⁵¹.

¹⁴⁹ Entretien réalisé en avril 2013.

¹⁵⁰ Gonzalo Durán, Marco Kremerman. *Los Verdaderos sueldos de Chile*. (p 8) Fundación Sol 2015. En 2014, le revenu moyen par habitant était de 495.995 pesos à Santiago, de 321.437 pesos à l'extrême nord et de 636.433 pesos à l'extrême sud.

¹⁵¹ Le prix est de 17.000 pesos pour un trajet Copiapo-Santiago, contre plus de 50.000 pesos pour

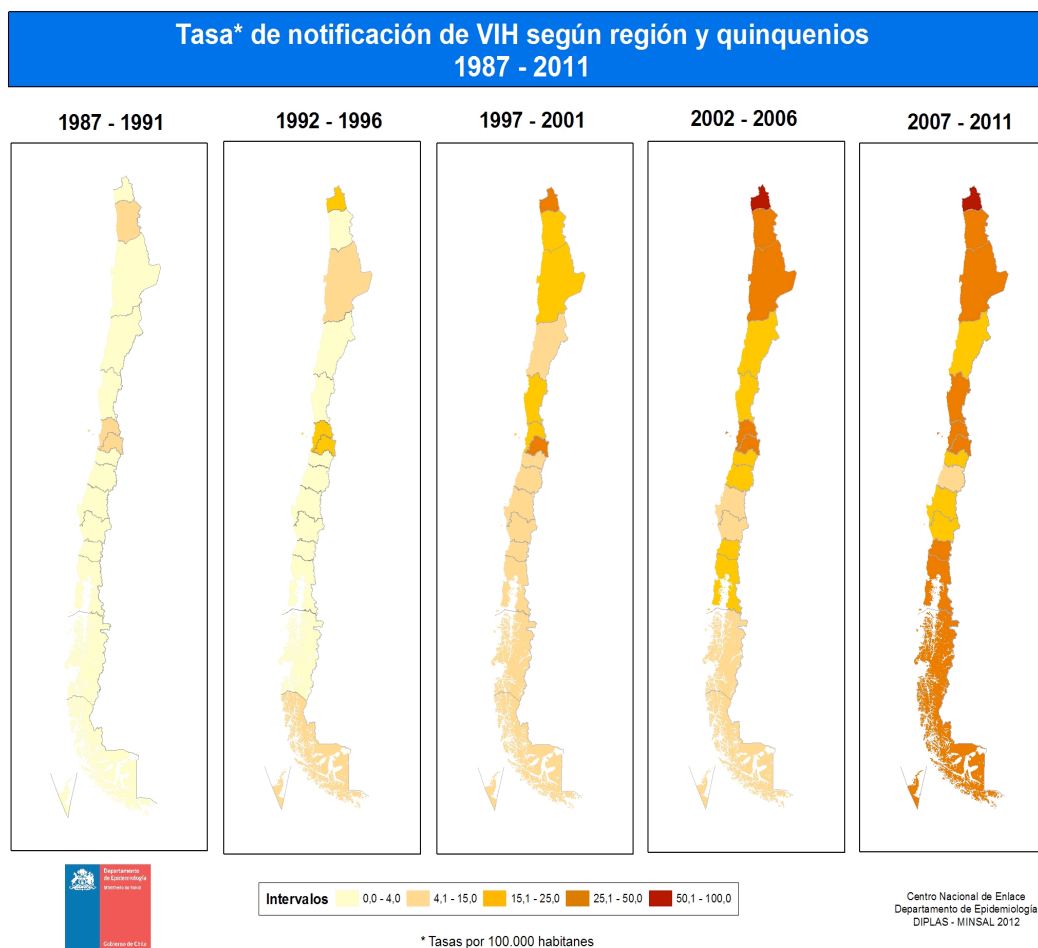
De même que les autres types de vulnérabilité au VIH, les vulnérabilités sociales dont nous parlions dans le sous-chapitre précédent apparaissent comme un agglomérat de facteurs croisés, des configurations prenant des formes différentes d'un individu à un autre et rendant inopérantes certaines politiques publiques. Des questions comme l'éloignement par rapport aux centres de décision, où la qualité du contrôle exercé par l'État, peuvent déterminer la vulnérabilité de certaines populations, et cette vulnérabilité peut prendre la forme d'une prévalence au VIH ou d'une prévalence au sida déclaré. Ainsi, en 2009, la presse chilienne a révélé que dans des zones excentrées du Chili, dont la ville d'Iquique, située à plus de 1700 kilomètres au Nord de Santiago, plus de 500 porteurs n'avaient pas fait l'objet d'une notification malgré un Elisa positif¹⁵², risquant des pathologies sévères ou même un décès précoce associés à leur statut sérologique.

Cecilia Sepúlveda, Doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili : « Il y a trois ou quatre ans, il y a eu un grand scandale. On a trouvé que, dans la ville d'Iquique, il y avait beaucoup de cas de porteurs détectés et non notifiés. Ils n'ont jamais su qu'ils étaient porteurs. Le cas est devenu public à la suite de l'hospitalisation d'une jeune fille très malade —elle est d'ailleurs décédée—, dont on a découvert qu'elle était porteuse du VIH. Elle avait fait l'examen quelques années plus tôt, et elle n'avait jamais été informée du résultat. C'est un cas de négligence. Négligence est peut-être un jugement trop sévère ; c'est peut-être un cas d'incompétence. Cela a coûté son poste à la Ministre de la Santé María Soledad Barría (Ministre de la Santé entre 2006 et 2008, sous la première présidence de Michelle Bachelet). Cela a donné lieu à un scandale national. Elle a essayé d'argumenter que cela ne concernait que trois ou quatre cas sur des milliers, mais on a découvert que cela concernait plusieurs dizaines de cas. Cela ne concernait pas une seule équipe, mais se retrouvait aussi ailleurs. Il

une trajet Arica-Santiago.
¹⁵² *La Tercera*. 30 octobre 2009.

y a eu un audit et la négligence a été confirmée. Il y a eu des notifications en enfilade. C'est l'évènement médiatique le plus important de ces dernières années¹⁵³. »

(figure n°1)



Les effets de la présence de l'État à travers ses institutions de santé semblent évidents, mais nous devons ici y apporter une modération. En dehors de la région dite métropolitaine, les deux régions à la plus forte prévalence sont donc les régions frontières d'Arica Parinacota et de Magallanes, là où l'on encourage les hommes à défricher des déserts froids et chauds pour réaliser cette mission que dans le jargon local on appelle « faire du pays », c'est-à-dire construire le Chili là ou rien n'indique encore son existence, si ce ne sont des panneaux signalétiques affichant le nom de lieux dits. Ces zones, les zones agricoles et

¹⁵³ Entretien réalisé en mars 2015.

minières de régions que des hommes rattachent au reste du territoire national au prix de leur isolement personnel, comptent jusqu'à quatre fois plus d'hommes que de femmes¹⁵⁴. L'hypothèse d'une homosexualité opportuniste est posée, comme l'est celle du partage des rares femmes qui vivent dans ces contrées, et par conséquent des risques accrus de contamination au VIH.

1-III-f/ Le travail sexuel et ses vulnérabilités variables.

Valeria Stuardo (Institut de Santé Publique) : « Ce pays est un drôle de pays ; il n'y a même pas de chiffres. On ne connaît pas le nombre de travailleurs sexuels. On ne réalise même pas des estimations. C'est incroyable ! Il n'y a pas de mesures standardisées. Si tu demandes aujourd'hui le nombre approximatif de travailleurs sexuels dans tous le pays ou dans la région métropolitaine, personne ne pourra te le donner¹⁵⁵. »

Les travailleurs sexuels, femmes, hommes et transgenre, exercent dans des lieux qui déterminent leur vulnérabilité, mais la question peut être lue à l'envers, et il est aisé de comprendre que le choix d'un lieu de travail est déterminé par des conditions de vulnérabilité. La vulnérabilité extrême se retrouve sur les chemins balisés par la misère que suivent les services sociaux de Santiago, croisant parce qu'ils savaient la trouver là, une transsexuelle sans domicile fixe séropositive et droguée pratiquant sous une couverture une fellation sur un très vieux monsieur retraité à même le sol de la Place d'Armes. Le marché du sexe suppose qu'il y ait une offre pour toutes les demandes, y compris parfois pour celles qui se monnaient moins d'un euro.

Le travail de rue, celui qui concerne le plus grand nombre de travailleurs, s'effectue dans des secteurs délimités de l'espace urbain, les orientations sexuelles des clients délimitant les zones où s'exerce ce qu'il faut bien appeler des spécialités. Dans cet espace, la plupart des clients ne quittent presque jamais leurs véhicules, ni au moment de l'approche ni au moment du rapport

¹⁵⁴ Source : INE 2012.

¹⁵⁵ Entretien réalisé en avril 2014.

sexuel. Les transsexuelles sont plus nombreuses dans cet espace que dans d'autres ; elles ont également plus vulnérables à d'autres dangers que le VIH/sida, comme les violences, le racket policier ou l'ostracisme par les pairs.

Des chiffres évoquant une prévalence au VIH supérieure à 70% ont été évoqués, mais il est impossible de savoir vraiment quel est le pourcentage de femmes transgenre contaminées par le VIH. Il apparaît néanmoins que, en 2011, 74,7% des transsexuelles se consacraient au travail sexuel¹⁵⁶ dans des conditions de précarité et de vulnérabilité extrêmes. Nous en avons eu des exemples dans les entretiens que nous avons réalisés en prison auprès de cette population.

Joselyn : « C'est parce que je n'ai pas écouté ma famille que je suis ici. Je sais que j'ai fait une erreur et que je suis en train de la payer. Mais je trouve que c'est trop cher payé. C'est trop... c'est vrai que c'est trop. C'est trop de temps pour le genre de personne qu'elle était. Je veux parler de l'autre trans avec laquelle j'ai eu la bagarre. C'était une personne agressive ; elle m'a tailladé le visage. Je ne l'ai pas dénoncée parce que dans la rue ça ne se fait pas. Balancer, dans la rue, ça ne se fait pas. Ça ne se fait pas. Elle est arrivée au coin de rue où on travaillait ; elle allait me frapper de nouveau et je lui ai dit... ils n'ont pas pris ça comme de la légitime défense. Ils ne l'ont pas pris comme de la légitime défense parce que je l'ai agressée par le dos¹⁵⁷. »

La prostitution qui est ici décrite est donc une prostitution de rue où la concentration en un même lieu d'un grand nombre de travailleuses sexuelles offre au consommateur un vaste échantillon d'une spécialité. Les différences de prix sont déterminées par la qualité de la transformation, faisant appel à des injections déformantes de silicone ou à des implants, plus chers mais plus esthétiques, mais aussi par la facilité avec laquelle le client peut obtenir une

¹⁵⁶ Angela Erpel, Humberto Hernández, Victor Valenzuela. *Indice Compuesto de estigma y discriminación hacia hombres homosexuales, otros HSH y mujeres transgénero en Chile*. P 30, Santiago, ONUSIDA, 2012.

¹⁵⁷ Entretien réalisé en avril 2013.

relation anale non protégée. Il est cependant important de noter que la contamination par le VIH n'est pas toujours la conséquence d'une pratique de la prostitution, et qu'il nous est apparu que certaines séroconversions de ces femmes s'étaient déroulées dans la vie privée, souvent même avant qu'elles ne deviennent travailleuses sexuelles.

Carola : « C'est mon premier couple qui m'a contaminée. J'avais seize ans. C'était quelqu'un de plus âgé. Comme une gamine, je suis tombée amoureuse. Je ne savais rien à propos des préservatifs. Je ne connaissais rien de tout ça. Il faut dire les choses comme elles sont : j'étais chaude et ça m'a amenée à la promiscuité¹⁵⁸. »

Il existe par ailleurs différents types d'établissements dits « lieux de plaisir ». D'une part, une catégorie de cafés qui supposent un double emploi. Les serveuses y travaillent en minijupe et se font prier avant de céder à l'insistance de leurs clients. Le travail s'effectue dans des appartements ou des pensions situés à proximité du café. L'appellation de ces lieux est « café à jambes ». Ces « cafés » assurent une relative sélection de la clientèle. D'autre part, autrefois très commun dans le paysage urbain chilien, le bordel se fait de plus en plus rare. Il nous faut souligner que ce genre d'établissements est encore commun dans les zones frontalières du nord du Chili, où exerce un nombre important d'immigrés clandestins. Les professionnels y sont sélectionnés, ce qui en assure la qualité visuelle et détermine cette sorte de vulnérabilité que suppose l'imposition des pratiques. Le travailleur sexuel qui exerce sous cette modalité ne perçoit qu'une partie des revenus de son travail. Le sauna n'est pas très différent du bordel, qu'il tend à remplacer, mais il est à noter qu'il ne concerne qu'une population de travailleurs hommes et qu'on y trouve parfois dans un même espace des prostitués et des personnes proposant des faveurs sexuelles non rémunérées.

Quant au travail en appartement, il est exercé en coopérative ou sous le contrôle d'un tenancier. Le client prend rendez-vous avant de se rendre dans

¹⁵⁸ Entretien réalisé en avril 2013.

un lieu qui lui est indiqué. La publicité se fait par petites annonces dans des journaux à grand tirage —le plus connu et le plus utilisé étant le quotidien conservateur *El Mercurio*—, par Internet ou à travers des agences. Le ou la gestionnaire des lieux perçoit un pourcentage sur le revenu des pensionnaires. Ces lieux offrent aux clients l'avantage de la discrétion et aux travailleurs sexuels celui d'une relative sécurité. Enfin, la dernière catégorie que nous citerons ici correspond au haut du pavé de la profession : c'est le travail en privé. Les prises de rendez-vous se passent de la même manière que pour la catégorie précédente, mais les travailleurs sexuels perçoivent tout le fruit de leur travail. C'est une variante autogérée du travail sexuel, et les personnes qui l'exercent ne subissent aucune forme de proxénétisme.

Il n'existe pas de données épidémiologiques concernant les travailleurs sexuels, et le seul rapport sur ces derniers date de septembre 2007¹⁵⁹. Nos propres observations et entretiens ne permettent pas de donner des indications quantitatives sur la prévalence ou les prises de risque. Néanmoins, il est à remarquer que plus de la moitié des porteurs du VIH que nous avons rencontré dans deux prisons chiliennes étaient des travailleuses sexuelles transsexuelles exerçant dans la rue.

Jessy : « Je n'ai jamais su qui m'avait contaminée. Quand je l'ai su, je travaillais dans le commerce sexuel dans la rue. Imagine un peu ça. En ce temps là, on ne parlait pas de préservatifs. Quand on travaille dans ce milieu là, on n'est pas au courant, surtout à l'époque. En plus, il y a tellement d'étrangers qui viennent à Arica. Quand ils m'ont fait le test, ils m'ont dit que ça ne devait pas faire plus de quatre mois que j'étais malade. Je l'ai pas pris comme un drame. J'ai continué à manger. Je me suis dit : « il faut que j'assure »¹⁶⁰.

Il est très difficile d'approcher ce genre de population sans contrepartie —dans

¹⁵⁹ Fernando Muñoz, Palome Zamorano, Paulo Alvarado. *Trabajo sexuales en la Región Metropolitana*. MUMS 2007.

¹⁶⁰ Entretien réalisé en avril 2013.

son enquête de 2007, le MUMS distribuait des préservatifs contre des entretiens—, et les informations obtenues étaient, comme souvent dans un entretien de ce genre, favorables aux enquêtés. Il est néanmoins important de noter qu'avant d'être contaminants, les travailleurs sexuels ont été contaminés, et que la question de la responsabilité est à double tranchant. Si les travailleurs et travailleuses sexuels proposent des pratiques potentiellement dangereuses, c'est en fonction d'une demande. La prostitution est un marché, et même si la croyance en l'innocuité des pratiques dépend de traits culturels plutôt que d'une information par ailleurs largement diffusée, c'est une lecture libérale de la commercialisation qui permet d'en comprendre les tenants et les aboutissants.

Marcelo : « J'avais quinze ans. Je l'ai rencontrée dans un bar. On a passé toute la nuit à faire la fête et ensuite elle m'a montré un certificat médical qui disait qu'elle était séronégative. Je ne sais pas ce qui a pu lui passer par la tête. C'est elle qui m'a contaminé. Elle devait savoir qu'elle était porteuse. J'y suis allé en toute confiance, puisqu'il y avait un certificat médical...¹⁶¹ »

Les risques associés à la pratique de la prostitution présentent un agencement qui nous ramène à la perception intuitive de la question sociale : de même que les travailleurs sexuels les moins aptes à négocier le préservatif seraient les plus vulnérables, les plus pauvres, les moins éduqués et ceux dont le corps présente le moins de qualités commerciales, leurs clients, sauf à de rares exceptions près, seraient les plus vulnérables, les plus pauvres, les moins éduqués et ceux qui ont le moins d'aptitudes à exercer un contrôle sur leurs comportements appétitifs.

Valeria Stuardo (Institut de Santé Publique) : « Le monde du travail sexuel dans ce pays est un monde à part qui croise le sujet du VIH, et pas seulement le sujet du VIH, mais aussi celui de beaucoup d'autres MST. Il faut tenir compte du fait que ce n'est pas considéré comme un travail. C'est un monde fortement frappé par des

¹⁶¹ Entretien réalisé en avril 2013.

phénomènes sociaux récents, comme le phénomène migratoire. Nous avons un projet, financé par l'État, destiné à étudier les conduites de populations occultes. L'un des objectifs de cette étude est de déterminer la prévalence au VIH chez les travailleurs sexuels. Cela fait déjà longtemps que nous travaillons avec les populations marginales. C'est un monde très particulier, et il est vrai qu'il y faut tenir compte de la capacité à négocier. Si nous parlons de la travailleuse sexuelle de la rue, de celle qui exerce dans un sexshop, de celle dont le travail est précaire, contrairement à celles qui travaillent en appartement et dont la capacité à dialoguer est différente... Il y a des travailleuses sexuelles *hi level, middle level*, mais au niveau standard, qui concerne 80% des travailleuses sexuelles de ce pays, il y a le problème de la négociation du préservatif, mais aussi de l'accès au préservatif, de sa préservation, auxquels il faut ajouter la répression policière¹⁶². »

Dans les faits, les « trans » reconnaissent une utilisation occasionnelle du préservatif, abandonné en raison de la consommation d'alcool ou de drogues, de l'excitation sexuelle, ou des demandes des clients. Pour ce segment des travailleurs sexuels, le préservatif est souvent acheté. Les femmes, y compris dans la rue, imposent souvent le préservatif à leurs clients. Elles se les procurent dans les services de santé reproductive et sexuelle des dispensaires municipaux et s'en servent aussi bien à des fins prophylactiques qu'anticonceptionnelles. Les travailleurs du sexe hommes utilisent parfois des préservatifs avec leurs clients, mais se plaignent de ne pas y avoir accès facilement.

La réalité du travail sexuel au Chili épouse les contours dictés par l'intuition, mais avec quelques nuances imposées par la structure institutionnelle de l'attention primaire en santé publique. Le fait que la santé reproductive et sexuelle soit essentiellement destinée aux femmes en âge d'enfanter leur réserve l'essentiel des centaines de milliers de préservatifs distribués chaque

¹⁶² Entretien réalisé en avril 2014.

année gratuitement par l'État chilien.

La question du contrôle sanitaire des travailleurs sexuels connaît au Chili la même évolution qu'elle a connu en France avec la loi Marthe Richard. Ce qui semblait être l'acquisition d'un droit, celui de ne pas être soumis à des conditions dégradantes —et dans notre cas de ne pas subir des contrôles sanitaires non désirés—, se traduit par des conditions de travail dégradantes mettant en danger la santé des personnes concernées. Désormais, l'accès au programme de contrôle est un droit et non plus une obligation, mais dans des conditions qui en interdisent l'accès aux hommes et qui en éloignent la plupart des femmes.

Valeria Stuardo (Institut de Santé Publique) : « Si je me rends à un contrôle et que je suis manipulée comme un animal, ou qu'il n'y a aucun respect pour ma personne, il est évident que je ne voudrai pas y retourner. L'accès est indigent, et l'on me dit en plus que je dois passer trois jours sans baiser pour subir un contrôle qui ne comprend même pas un papanicolau, mais un contrôle qui ne suppose pas qu'on n'ait pas baisé depuis trois jours. Pour un papanicolau, il faut effectivement 48 heures d'abstinence sexuelle, mais pour un contrôle gynécologique de routine non. Ce qu'on me demande, c'est que je ne travaille pas pendant trois jours¹⁶³. »

Quant aux hommes et aux transsexuelles exerçant le commerce sexuel, la question n'est pas prévue par les dispositions sanitaires, presque toujours associées à la santé reproductive. Ce recentrage trouve son origine institutionnelle dans l'attribution, à partir de 2008, de la quasi totalité des fonctions de CONASIDA au service de santé reproductive et sexuelle du MINSAL.

Le problème du travail sexuel pose des questions essentielles pour l'abord de l'épidémie de VIH/sida : d'abord, celle de l'équilibre entre l'astreinte et la

¹⁶³ Entretien réalisé en avril 2014.

conquête de nouveaux droits, d'autant plus inquiétante que, dans les faits, elle se traduit par un désengagement de l'État. Ce dernier n'est plus dans l'obligation d'assurer des conditions sanitaires d'exercice d'une profession, parce que ces conditions sanitaires entrent en tension avec une certaine vision des libertés individuelles. Il n'est plus nécessaire d'imposer des contrôles dans des conditions éthiques minimales qui respectent la dignité des personnes, puisque la définition de la dignité qui est promue exempte les deux parties d'une responsabilité mutuelle perçue comme une intromission. C'est un respect illusoire de la vie privée au détriment d'une vie digne. Ensuite, et considérant que c'est une question étroitement liée à la première, il y a le problème de la tolérance sans reconnaissance, qui soumet de la plus cruelle des manières les populations les plus vulnérables à un marché dérégulé et les prive du droit à la négociation de conditions dignes et sûres d'exercice d'une profession.

1-III-g/ La classe d'âge et le risque.

Il est extrêmement difficile de prêter foi aux enquêtes non officielles sur la sexualité des chiliens —nous avons constaté plus haut qu'il n'y a pas eu d'enquête officielle depuis presque vingt ans—. La plupart sont biaisées par les préoccupations de leurs commanditaires, et pour une question aussi simple que l'âge moyen du premier rapport sexuel, on trouve des chiffres allant de 14 à 20 ans. Le dernier rapport officiel sur la question a été publié 2002.

Raquel Child (ex directrice de CONASIDA et Chef de Cabinet de la Ministre de la Santé en 2015) : « À CONASIDA, nous avons fait une étude sur les comportements sexuels en 98. Cette étude n'a pas été refaite et nous en avons commandé une autre. Cela reste la seule étude digne de foi en la matière. La méthodologie en a été parfaite¹⁶⁴. »

Il n'existe pas de chiffres dignes de foi sur la sexualité des jeunes Chiliens. La

¹⁶⁴ Entretien réalisé en avril 2015.

seule indication utilisable sur la pénétration de la contraception et/ou de la prophylaxie dans les premières classes d'âge concernées par la transmission sexuelle du VIH/sida est celle que projettent les chiffres sur les grossesses adolescentes. En 2013, le Chili enregistrait 33.292 grossesses chez des mineures. Trois ans plus tard, ce chiffre avait chuté à 22.349¹⁶⁵. Des lectures optimistes parlent d'une progression du préservatif, mais il faut aussi considérer l'utilisation de plus en plus courante de la pilule du lendemain et des contraceptifs hormonaux. Le MINSAL a pour sa part attribué cette baisse remarquable à l'extension des horaires d'attention primaire de santé reproductive dans les dispensaires municipaux¹⁶⁶.

En 2006 et 2007, une rumeur circulait dont il était aisé de connaître les développements dans les taxis et les transports en commun : un phénomène de sexualité précoce, concernant des jeunes de 12 à 14 ans, frappait la capitale chilienne. Ce phénomène a tôt fait de se trouver un nom, les « *pokémons* », et un espace, les jardins publics. Assoiffés de sexe, des adolescents des deux genres s'accouplaient dans les buissons des parcs de Santiago. Lors de notre présence sur le terrain de 2015, nous en avons trouvé un écho dans le plus inattendu des lieux.

Rodrigo, Corporación Nacional de Prevención del Sida¹⁶⁷ : « En 2006, on a eu les Pokémons. C'était entre 2006 et 2008. Il s'agissait de gosses qui avaient entre 12 et 16 ans et qui baisaient tous avec tous sans aucune prévention ni crainte. Ils n'étaient pas nécessairement homosexuels. C'étaient des groupes, des sortes de tribus urbaines, qui se regroupaient pour avoir des rapports sexuels tous avec tous. S'il y avait des femmes c'était avec des femmes et s'il y avait des hommes avec des hommes, avec des amis, des cousins, la grand-mère et que sais-je encore... Il n'y avait pas de

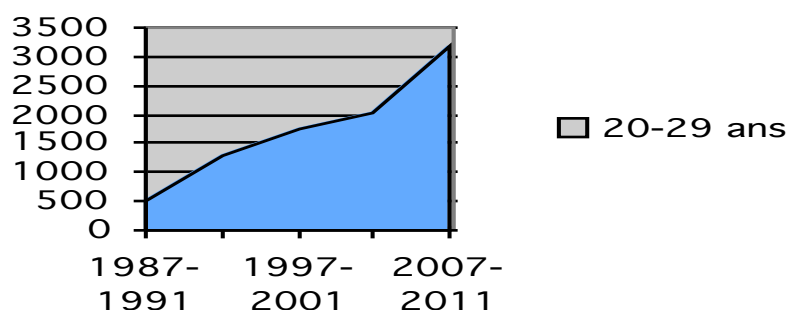
¹⁶⁵ Source : MINSAL 2017.

¹⁶⁶ Felipe Delgado. « Se mantiene preocupación por embarazo adolescente pese a disminución de casos en 2016 ». *Biobio Chile*, 20 février 2017.

¹⁶⁷ Cette corporation est une ONG tricéphale dont les autres noms sont Acción Gay et Sidacción. Sous ses trois casquettes, cette association pauvre en militants, au Curriculum Vitae exigü, est parvenue à s'attirer les faveurs de l'État sous la forme de financements divers et d'une accréditation en tant que centre de diagnostic.

distinction entre les femmes et les hommes. Si je dois m'en référer à l'âge des personnes qu'on notifie, et au volume des notifications, je suppose que tous ceux qu'on notifie en ce moment ont été des Pokémons. Maintenant ils ont entre 24 et 25 ans et ils font le test pour la première fois. Ils sont à chaque fois positifs, et si on insiste un peu, ils révéleront à coup sûr qu'ils ont été des Pokémons. C'était l'époque d'un jeu sexuel très intense parmi les jeunes. C'étaient des jeunes, des camarades de classe, tout un groupe. Ils avaient des relations sexuelles dans les parcs, c'était un véritable scandale. Ils avaient des rapports sexuels dans les parcs en plein jour. Ils s'en foutaient... Du jour au lendemain, ils ont disparu. Ils avaient entre 13 et 14 ans en 2005 et ils doivent avoir environ 25 aujourd'hui¹⁶⁸. »

(graphique n° 9¹⁶⁹)



Dans la réalité, le graphique n°9 montre qu'il n'y a pas d'augmentation brutale du nombre de notifications pour la classe d'âge concernée entre cinq et dix ans après ce que notre interlocuteur jurait être un événement dramatique à inscrire dans l'histoire de l'épidémie chilienne de VIH/sida. Il nous semble probable qu'il ne se soit pas agi de la perception d'une hausse soudaine des notifications, mais de la perception soudaine d'une hausse qui s'inscrit dans la durée. Cette anecdote est intéressante en ce qu'elle permet de comprendre la valeur épistémologique du croisement entre les données issues des entretiens et celles issues du commentaire de documents. Nous ne pousserons pas plus loin notre analyse d'un phénomène qui nous semble tenir davantage de

¹⁶⁸ Entretien réalisé en mai 2014.

¹⁶⁹ Source MINSAL.

l'œuvre d'Edgar Morin que de celle de Michael Pollack. Cette même année, notre entretien avec l'une des principales spécialistes de la question du VIH/sida laissait apparaître une réalité différente.

Cecilia Sepulveda (Doyenne de l'École de Médecine de l'Université du Chili et spécialiste du VIH/sida au sein du CHU de cette institution) : « Les études montrent que les jeunes utilisent de plus en plus de préservatifs au moment du premier rapport sexuel. C'est encore limité, mais bien plus important qu'il y a dix ans. À l'époque, il n'y avait pas plus de cinq ou dix pour cent des jeunes qui utilisaient des préservatifs. Il y a un changement des pratiques. C'est aussi lié à la distribution de préservatifs à usage contraceptif dans les dispensaires municipaux. Cependant, l'accès et le recours aux dispensaires municipaux par les jeunes est plutôt réduit. Les jeunes ne vont pas dans les dispensaires. Il faudrait vérifier, mais je ne crois pas que ce soit massif. Ce qui compte, c'est l'intériorisation de l'importance du préservatif. Ils les achètent et se les procurent¹⁷⁰. »

Les données épidémiologiques divisent les jeunes en deux classes d'âge. L'une correspond à la tranche 10-19 ans, et l'autre à la tranche 20-29 ans (tableau n°1). Alors que l'évolution de la première tranche d'âge s'attire toute l'attention de la presse, la deuxième présente une prévalence préoccupante dans une relative indifférence¹⁷¹. Les questions liées à la morale personnelle ne sont pas étrangères à la manière de percevoir le problème de la jeunesse et de la prise de risque.

Il est important de noter, et c'est un point sur lequel nous tenons à insister, que la classe d'âge ne tient compte que d'une seule variable et omet le croisement avec les questions que nous avons évoquées plus haut. Il serait cependant absurde de nier sa cohérence au moment de construire des politiques de prévention, mais elles devraient faire appel à des traits qui présentent une

¹⁷⁰ Entretien réalisé en mars 2015.

¹⁷¹ Lorena Leiva. « Alza de 74% en casos de VIH-Sida en menores preocupa a autoridades ». *La tercera* 23-10-2015.

cohérence pour toute une classe d'âge.

(Tableau n°1¹⁷²)

**Tasa de notificación de VIH-SIDA según grupos de edad y quinquenio
Chile, 1987-2011***

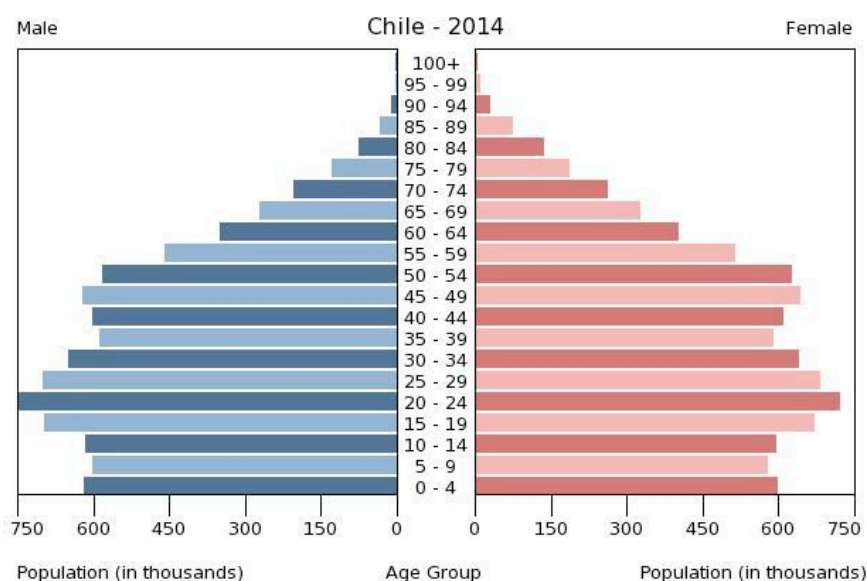
Edad	1987-1991		1992-1996		1997-2001		2002-2006		2007-2011	
	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*
0-9	16	0,6	43	1,5	72	2,5	87	3,3	78	3,1
10-19	56	2,3	89	3,6	177	6,5	220	7,5	380	13,4
20-29	517	21,1	1.280	51,4	1.751	72,1	2.046	82,6	3.194	117,2
30-39	414	21,7	1.202	52,2	2.081	83,7	2.418	97,3	2.878	118,9
40-49	192	14,5	535	34,1	914	48,0	1.303	57,2	1.877	76,4
50-59	72	7,8	199	18,4	399	31,1	542	35,8	761	41,4
60-69	26	4,0	71	9,5	108	12,9	162	16,6	269	23,0
70 y más	7	1,4	15	2,6	26	3,8	48	5,8	43	4,4
Total	1300	10,0	3.434	24,3	5.528	36,4	6.826	42,4	9.480	56,0

Fuente: Formulario caso VIH/SIDA, Depto Epidemiología. MINSAL

* Información preliminar

La première ligne du tableau correspond à la tranche d'âge 0-9 ans. Les nombres cités sont ceux des nouveaux cas sur une période de cinq ans. Les 78 cas de la période 2007-2011 sont des cas de transmission verticale. La deuxième ligne du tableau correspond aux cas d'adolescents contaminés, et la troisième à ceux de jeunes adultes. Il pourrait sembler clair que c'est ce dernier groupe qui présente la prévalence la plus élevée, non seulement parmi les jeunes, mais parmi l'ensemble de la population, et ce, depuis le début de l'épidémie locale. Pourtant, des données absolues ne sont pas révélatrices d'une prévalence plus ou moins élevée pour un groupe donné.

(Graphique N° 10¹⁷³)



¹⁷² Source MINSAL.

¹⁷³ Source Instituto Nacional de Estadísticas.

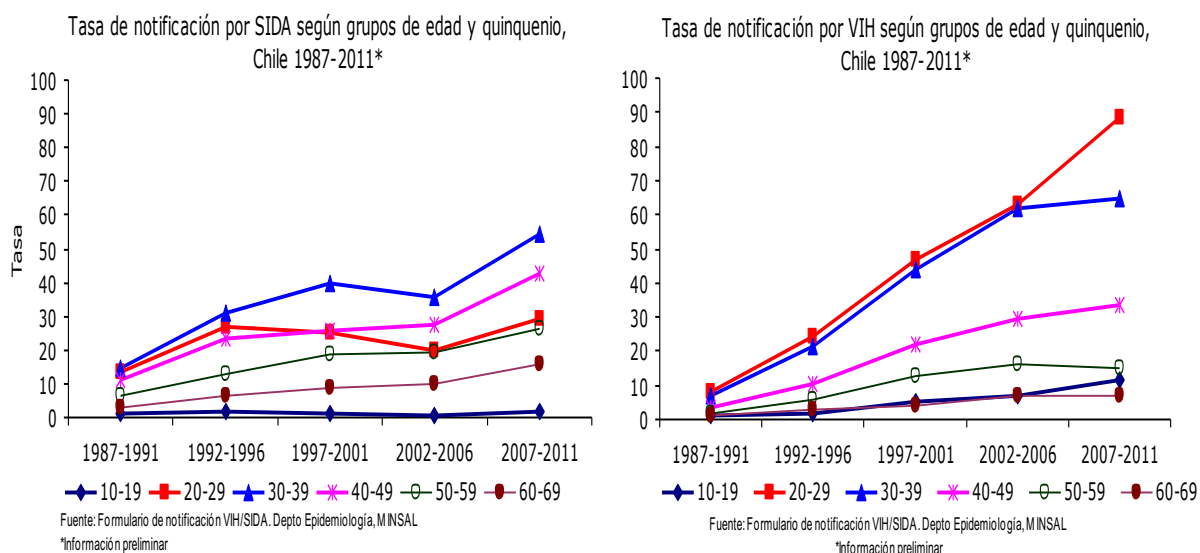
La surreprésentation des deux classes d'âge parmi les porteurs du VIH citée plus haut mérite d'être vérifiée, et le seul moyen de le faire est de calculer la prévalence et le pourcentage de nouveaux cas pour chaque classe d'âge. Ce calcul permet de constater que la classe d'âge 20-29 ans est concernée par 33% des nouveaux cas entre 2007 et 2011, et que sa prévalence cumulée entre 1987 et 2011 a été de 6,3‰, c'est à dire 50% plus élevée que la prévalence nationale telle qu'elle était calculée en 2012 par le MINSAL.

La deuxième classe d'âge numériquement remarquable est celle des 30-39 ans. Les porteurs diagnostiqués dans cette catégorie de personnes sont 8.593 pour la période concernée. Ils représentent 29% des nouveaux cas pour la période 2007-2011. La prévalence cumulée de cette classe d'âge est de 7,1‰, donc plus élevée que celles du groupe précédent et beaucoup plus élevée que la prévalence nationale.

La troisième classe d'âge que nous citerons, parce que les chiffres absolus des cas diagnostiqués restent importants, même s'ils sont inférieurs à ceux des deux classes d'âge précédemment citées, est celle des 40-49 ans. Ils représentaient 19,3% des nouveaux cas pour la période 2007-2011, et leur prévalence cumulée était de 4‰, juste dans la moyenne nationale.

Il apparaît, à la lecture des prévalences, que ces dernières reflètent bien les chiffres bruts tels qu'ils figurent dans le tableau N° 1. Ces données permettent d'ores et déjà une affirmation. Sur la durée, mais aussi au présent, le VIH/sida apparaît au Chili comme une maladie qui concerne principalement une population jeune. Cette affirmation est renforcée par la durée de la latence du VIH, estimée entre cinq et dix ans. Si l'on tient compte de cette dernière, il semble raisonnable d'affirmer qu'un jeune dont le diagnostic tardif intervient lorsqu'il a 25 ans peut avoir été contaminé entre sa quinzième et sa vingtième année.

(graphique N° 11 a et b¹⁷⁴)



La

distinction entre les deux éléments du graphique N°10 fait ressortir une donnée remarquable. La classe d'âge 20-29 ans, la plus nombreuse du tableau N°1, est dans la moyenne des cas de sida avéré, alors qu'elle est surreprésentée dans les cas de VIH sans complications. Cela signifierait que les individus qui la composent ont plus souvent fait le choix de la détection précoce. L'écart par rapport à la classe d'âge suivante —30-39 ans—, qui suivait sa courbe jusqu'en 2004, s'en écarte brusquement vers 2009, année du dernier chiffrage.

Pour comprendre les graphiques N° 11a et 11b, il faut distinguer deux phénomènes. D'abord, une pratique plus courante du recours à la détection pour les deux classes d'âge qui vont de 20 à 39 ans, et une accentuation qui sépare la première classe d'âge de la deuxième entre 2004 et 2009. Une première analyse, possible dès qu'une catégorie de personnes définies par des critères quantifiables se détache d'une ou plusieurs autres, argumente en faveur du concept de segmentation auquel avons fait appel plusieurs fois dans cette partie de notre thèse. Un autre angle d'analyse nous met dans l'obligation de poser une question à laquelle il est compliqué d'apporter une réponse définitive : L'augmentation des cas de VIH sans complications de personnes ayant entre 20 et 29 ans est-elle un effet de « régularisation » d'un segment de

¹⁷⁴ Source MINSAL.

la population cachée provoqué par une efficacité de l'encouragement public ciblé à la pratique de la détection, ou le report d'une hausse inquiétante des nouveaux cas pour une classe d'âge ?

L'aspect des courbes a ceci de remarquable que, si une légère inflexion à la hausse de la courbe concernant les 20-29 ans est perceptible, le décalage avec la classe d'âge suivante a également pour origine une inflexion à la baisse de la courbe qui la concerne. Il semble intéressant d'analyser ce qui, dans le contexte politique et social, peut se trouver à l'origine de cette double inflexion. Les politiques publiques en matière de VIH/sida se déploient sur trois axes principaux : la prévention et l'accès aux soins sont les deux premiers, le troisième associe toutes les questions liées à la discrimination et aux droits de l'homme. La manière dont ces trois aspects de la question du VIH/sida interagissent ne concerne pas ce chapitre de notre thèse.

Dans le domaine des avancées légales et de l'ouverture de droits, des développements cadencés depuis 1990 ne permettent à première vue pas d'expliquer les différences observées, et encore moins un bond aussi perceptible. Pourtant, si l'on insère la segmentation de l'épidémie dans cette autre caractéristique, en apparence contraire, qu'est sa concentration, et en particulier sa concentration dans la population HSH, il est une donnée que nous devons garder à l'esprit : il est d'autant plus facile d'accéder volontairement à un test de détection d'un examen médical, dont la pratique laisse planer un doute d'homosexualité sur ceux qui en font la demande, que l'on assume son orientation sexuelle. Cette attitude décomplexée, accompagnée par la société et les institutions, profite en premier lieu aux jeunes. C'est un premier point qui expliquerait pourquoi deux classes d'âge de personnes sexuellement actives pourraient avoir un recours plus massif à la pratique d'un Elisa que des personnes —et particulièrement des hommes homo-bisexuels— plus âgés.

En 1998, dans le cadre de notre mission au sein de l'hôpital J.J. Aguirre, nous avons rencontré Juan et Rodrigo, deux cas exemplaires de cette distinction entre deux classes d'âge d'hommes partageant une même orientation

sexuelle. Pour Juan, quarante-huit ans, diplômé de l'enseignement technique vivant de son travail et de la location d'un poids lourd, il était impossible de former un réseau solidaire comprenant sa famille et quelques amis pour acheter des médicaments que le système de santé public ne couvrait pas, parce que cela supposait la fin d'une existence clandestine. Il s'agissait du maintien du secret au prix de sa vie. Pour Rodrigo, 26 ans, diplômé de l'Université Catholique, la question avait été tranchée en deux séances à la fin desquelles il avait pu réunir la somme nécessaire à l'acquisition des ARV, mais aussi, et cela comptait plus à ses yeux, présenter son ami à sa famille et vivre une vie de couple presque normale.

Dans le domaine de la prévention, l'année 2005 correspond à la première campagne officielle de promotion explicite et quasi exclusive du préservatif. Son effet sur la prévalence segmentée d'une classe d'âge serait impossible à détecter aussi rapidement, et son impact serait sans doute à l'opposé de ce que révèlent les graphiques N°9 a et b. Pourtant, il est à noter que les campagnes des dernières années de la Présidence de Ricardo Lagos (2000-2006) mettaient à l'affiche des jeunes de moins de 30 ans.

Dans le domaine des soins, l'année 2005 correspond à l'inclusion du VIH/sida dans la liste des pathologies dont les soins sont couverts à 100% par le système de santé public. Il s'en est suivi des campagnes de dédramatisation qui ont atteint leur point culminant sous la présidence de Sebastián Piñera, entre 2010 et 2014. Cela n'explique pas pourquoi, à partir de 2004, s'observe un tel écart entre deux classes dont l'évolution était restée solidaire depuis 1987.

Sur la question des écarts entre les classes d'âge pour les deux types de diagnostic, précoce ou tardif, il est une donnée médicale qu'il est important de garder à l'esprit. En matière de VIH/sida, il n'existe pas, ou alors de manière tout-à-fait résiduelle, de cas non diagnostiqués, puisque tout porteur qui n'aura pas été testé développera un jour une maladie qui révélera son état. Les chiffres ne cachent pas une réalité foncièrement différente de ce qu'ils semblent indiquer. Tous les porteurs seront diagnostiqués un jour, que ce soit à

un stade asymptomatique ou à l'occasion d'une maladie opportuniste. L'écart entre les classes d'âge révèle donc deux réalités : d'une part un plus grand nombre de cas cumulés pour les deux classes d'âge citées, et un diagnostic plus précoce.

Pour conclure cette sous-partie, nous devons citer une avancée légale récente qui aura peut-être une incidence sur la répartition des cas diagnostiqués précocement par classe d'âge. Jusqu'en 2016, un mineur ne pouvait pas faire pratiquer un test de détection sans une autorisation parentale. Le pays se trouvait, jusqu'au mois de décembre 2016, dans une situation paradoxale : L'âge minimum du consentement sexuel et l'âge légal d'accès à la contraception sans accord parental étaient de 14 ans, mais il fallait en avoir 18 pour faire pratiquer un Elisa¹⁷⁵.

1-III-h/ Subordination et vulnérabilité au VIH.

Il existe une dernière manière de lire la vulnérabilité qu'il est difficile de fonder sur des chiffres parce qu'elle repose sur des considérations pour l'essentiel immatérielles : c'est la vulnérabilité au VIH telle qu'elle est déterminée par l'exclusion et la discrimination. Cette idée s'appuie sur un certain nombre d'éléments bibliographiques et sur un petit nombre de chiffres. Elle implique une lecture des comportements sexuels en fonction de leur éloignement par rapport à la norme hétérosexuelle dominante, non pour verser dans une considération morale sur la normalité, mais pour comprendre comment les pressions infligées par les normes institutionnelles et par une part de la population pourraient se traduire par des comportements sexuels à risque de plusieurs minorités.

Ces pages de notre thèse en sont, sans doute, la partie la plus polémique, puisqu'elles évoquent des éventualités contraires à la plupart des discours politiquement corrects en la matière. Elles supposent sans l'affirmer que la liberté pourrait être un bien inégalement réparti parmi les individus d'une

¹⁷⁵ Vanessa Sedletzki. *Las edades mínimas legales y la realización de los derechos de los y las adolescentes*. (pp 23-36) Santiago, UNICEF 2016.

société, y compris d'une société démocratique dont la préoccupation des gouvernants pendant la plus grande partie de ces 38 dernières années a consisté à développer de nouveaux droits. Elles supposent aussi que, par-delà les avancées politiques et légales et reprenant la notion d'enfer intersubjectif, nous soyons en quelque sorte les bourreaux des autres¹⁷⁶. Il ne s'agit donc pas d'accuser des segments de la population, mais, et c'est encore plus difficile à accepter, y compris pour nous, de nier en partie leur qualité d'agents.

L'introduction à cette sous-partie élude la question, et il convient de la poser clairement : Pourquoi une partie de la population caractérisée selon ses propres termes par une sexualité différente, les HSH, présente-t-elle une prévalence au VIH/sida plus de cent fois supérieure à celle de la majorité hétérosexuelle ? Pourquoi certaines marges et leurs conduites appétitives ne cadrent-elles pas avec une définition consensuelle de la « vie bonne ». Ce n'est pas une manière de revenir sur la question de l'homosexualité telle que nous l'avons abordée plus haut, mais de poser une question qui, au niveau global, pourrait concerner des populations très diverses. Elle pourrait s'étendre à la vulnérabilité sociale telle que notre terrain ne la confirme pas, à la vulnérabilité raciale telle qu'il est difficile qu'un pays racialement homogène la confirme, et à toutes les formes de vulnérabilité liées aux questions migratoires telles qu'il est impossible de les traiter en l'absence de données locales.

Sans qu'il soit dans notre intention d'en appeler à un universalisme des données sur l'homosexualité, nous pouvons partiellement palier à l'inexistence de données chiffrées fines divisant le segment HSH de l'épidémie de VIH/sida telle qu'elle se développe depuis trente-trois ans au Chili en sous-segments, en livrant une analyse issue du terrain Nord Américain tel que l'a étudié le chercheur LGBT Michael Warner. La prévalence au VIH y serait trois fois plus élevée chez les HSH latinos que chez les HSH blancs et sept fois plus élevée chez les HSH noirs¹⁷⁷. Ce que dessinent ces chiffres, c'est une échelle où les vulnérabilités s'ajoutent.

¹⁷⁶ Jean Paul Sartre. *Huis Clos*. (p 30) Paris, Folio 1943.

¹⁷⁷ Michael Warner. *The trouble with normal. Sex, politics and the ethics of queer life*. (p 199) Boston, Fist Harvard University Press, 2000.

Dans la science politique, Nancy Fraser est l'une des penseuses récentes qui se sont interrogées sur la discrimination de la manière la plus claire : certains comportements seraient déterminés par des refus de reconnaissance. Pour elle, la marginalisation se résumerait à la constitution de publics alternatifs par des « groupes sociaux subordonnés¹⁷⁸ ». C'est la reconnaissance et la redistribution qui ramèneraient la marge dans le courant majoritaire de la société. Si la question de l'intégration des minorités ou des groupes astreints à des conduites marginales ne pose à première vue pas de problème moral dans notre terrain, cela suppose, et c'est un vrai dilemme, que l'on normalise l'homosexualité.

Cette manière de traiter le problème est riche d'enseignements. D'abord, et c'est remarquable, elle inverse une question récurrente dans les sciences sociales, celle des rapports de domination, et introduit donc cet autre rapport qu'est celui de subordination. Ce sont les manières de percevoir sa position subjective dans la société, et donc ses propres comportements, qui sont en jeu. Le problème qui émerge dès lors que la question est posée en ces termes, est toujours celui du jugement porté par la norme dominante sur la minorité que l'on suppose subordonnée.

Un chercheur Américain dont les travaux sont, comme souvent dans ce domaine, à mi-chemin entre la science et l'engagement, apporte de l'eau au moulin de ces considérations. Il s'agit de Pete Hegarty. « Dans les cinq dernières années examinées, 24% des articles faisant mention de l'homophobie s'inquiétaient des modalités selon lesquelles les gays, les lesbiennes et les bisexuels intériorisent les préjudices qu'ils subissent, et non des modalités selon lesquelles les hétérosexuels approuvent et occasionnent ces derniers¹⁷⁹ ». La correction des effets néfastes de la discrimination par les tenants de la norme dominante serait donc à trouver dans une normalisation de l'homosexualité par des pratiques traduisant une reconnaissance sociale et

¹⁷⁸ Nancy Fraser. *Qu'est-ce que la justice sociale ?* (p 126) Paris, La Découverte 2005.

¹⁷⁹ Pete Hegarty. « Where is the sex in sexual prejudice ? » *Lesbian and gay psychology review*, vol 7, n°3, (p266), Nov 2006.

par des acquis en termes de droits qui équilibreraient une situation dont il faut bien reconnaître l'injustice. Tout cela aurait pour effet une rééducation progressive des hétérosexuels qui les amènerait à l'adoption progressive des règles d'un *safe sex* résumant à lui seul dans le domaine de la sexualité ce que serait la vie bonne.

La question de cette normalisation pose d'autant plus de problèmes éthiques qu'elle trouve son origine dans une attitude *gai friendly* et parfois même dans le monde homosexuel lui-même. M. Warner, cité plus haut, aborde la question avec une certaine ironie Pour lui aussi, certains acquis en termes de droits obtenus par les organisations issues de la diversité sexuelle vont dans le sens de la normalisation : « Marriage is normative because it is normative (...) The law stipulates that all qualifying programs teach « that sexual activity outside the context of marriage is likely to have harmful psychological and physical effects¹⁸⁰ » ». La normalisation effacerait les différences et poserait comme condition préalable la reconnaissance au présent pour un avenir meilleur, d'une absence de responsabilité totale ou partielle des HSH dans les comportements à risque.

Il existe des points de vue qui confèrent au risque des traits proches de la richesse culturelle. Dans le plus militant de ses ouvrages, David Halperin précisait : « Il faudra bien trouver le moyen d'échapper à la dichotomie qui oppose le sujet rationnel au sujet pathologique, et d'ôter à la pratique du risque son caractère mélodramatique¹⁸¹ ». Dans son exagération polémique, l'auteur va même plus loin : « Ils partent du principe que, pour une personne saine, le plaisir sexuel ne saurait être une raison de risquer sa vie¹⁸² ».

A première vue, cette manière de lire la prise de risque s'accorde mieux avec une sexualité clandestine où ne sont échangés à la va vite que des caresses et

¹⁸⁰ Michael Warner. *The trouble with normal. Sex, politics and the ethics of queer life.* (p 204) Boston, Harvard University Press, 2000.

¹⁸¹ David Halperin. *Que veulent les gays.* (p 37) Editions Amsterdam 2010. University of Michigan Press 2007.

¹⁸² David Halperin. *Que veulent les gays.* (p 19) Editions Amsterdam 2010. University of Michigan Press 2007.

des fluides corporels, qu'avec la sexualité assumée qui caractérise de plus en plus de HSH, dont en premier lieu les jeunes. Ce serait une sexualité de *back-room* contre une sexualité de chambre à coucher. Pourtant, à mieux y regarder notre terrain, si la deuxième s'impose dans les couples officiels, la deuxième se perpétue dans certains milieux. Il n'est pas rare que des couples officialisés par un Pacte Civil jouissent d'une relative liberté qui trouve à s'exprimer, comme en France, dans des lieux à l'officialité diffuse, comme les saunas ou les *back-rooms*.

Rodrigo *Acción Gai* : « De nos jours, un garçon de 22 ans qui va au sauna une fois par semaine et qui y a des rapports sexuels avec trois partenaires différents, a je ne sais combien de partenaires au bout d'un an¹⁸³. »

Il semble clair, et nous l'avons posé dans notre introduction, que la notion de choix argumenté, la liberté discussive telle que l'a définie Philip Pettit¹⁸⁴, ne saurait s'appliquer à la contamination par le VIH, rares étant les personnes, en dehors de quelques catégories construites par les minorités sexuelles elles-mêmes, comme ces *bug chasers* que nous avons décrit plus haut, qui déclarent avoir des rapports sexuels contaminants pour être contaminés. Les quelques cas qu'ont pu trouver des chercheurs sont certes spectaculaires, mais ils décrivent plutôt l'indifférence au risque que la recherche du risque seul. Le rapport contaminant ne s'inscrit pas davantage dans la condition rationnelle et volitive de l'exercice d'une volonté, même si, dans notre terrain, nous avons souvent rencontré bien des personnes qui disaient savoir ce qui les attendait avant même leur notification ?

Certains auteurs, dont encore D. Halperin, associent en un mariage naturel l'exercice de la sexualité et une qualité de choix que nous appellerions irrationnel avec cette pointe de culpabilité que détermine notre appartenance à une norme majoritaire dont les conduites s'inscrivent dans les pratiques

¹⁸³ Entretien réalisé en mai 2014.

¹⁸⁴ Philip Pettit. *A theory of freedom*. Polity Press 2001.

supposées libres parce que prédéterminées et menant à la fameuse vie bonne. Ce qui est en jeu, c'est donc un certain niveau de rationalité et l'ensemble de raisons pour lesquelles elle peut être mobilisée avec un succès relatif se traduisant par une prévalence basse par certaines populations, et avec une efficacité d'autant plus réduite qu'on appartient à un groupe discriminé par d'autres.

La question qui se pose dès lors qu'il s'agit de minorités sexuelles, est celle d'une psychologisation d'un désir sexuel qui s'inscrit dans une rupture brutale avec la norme dominante qui amène comme conséquence une vision pathologique de la différence. C'est là que se situe la grande difficulté des pouvoirs publics à laquelle nous avons fait allusion plus haut et qui se traduit par un silence total sur une question aussi simple que le calcul de la prévalence communautaire. Notons toutefois que les livres, films, textes de chansons où cette approche du risque est vantée sont extrêmement nombreux, y compris parmi des auteurs notoirement hétérosexuels. Pour autant, il est évident qu'ils s'inscrivent presque toujours dans la marge.

*« Vivir una vida real como un ataque al corazon,
real como tener sexo sin condon,
real como cualquier barrio de cualquier planeta,
real como mis hermanas, que no se han hecho las tetas¹⁸⁵ ».*

Dans notre bibliographie, la lecture qui nous a de prime abord semblé la plus convaincante, parce qu'elle va dans le sens de nos présupposés et de convictions tolérantes nourries toute une vie durant sont celles de Philippe Edelman. « Aujourd'hui, tandis que le sida atteint d'autres couches de la société et frappe aussi la population hétérosexuelle, les homosexuels ont petit à petit, et presque inconsciemment, intégré la maladie à leur condition¹⁸⁶ ». Cette perception du phénomène suppose que le sida soit un effet négatif intégré à l'expression d'une sexualité normale.

¹⁸⁵ Calle 13. *Ven y críticame*. Puerto Rico, Sony Music 2010.

¹⁸⁶ Edelman Philippe « Homosexualité et sida : le désir d'appropriation », sida 89, n°6, décembre 1989b, p13-15.

C'est probablement la manière la plus satisfaisante pour la correction politique de notre propos. L'argument en faveur de politiques publiques de prise en charge qui pourraient amener à distinguer les sexualités en fonction de leur coût, non pas en termes de dommages infligés à la société, mais d'espèces sonnantes et trébuchantes, établit d'emblée une distinction non pertinente entre différents types de conduites appétitives. Il est vrai que la sexualité à risque à un coût économique, en plus de son coût social, mais n'en va-t-il pas de même d'autres conduites à risque, dont en premier lieu l'alimentation, où la faute n'est pas soulignée parce qu'elle relève d'une certaine neutralité morale.

Nous terminerons donc ce survol en revenant à l'analyse chiffrée de Michael Warner et en faisant ce saut de côté salutaire qui nous ramène à la question des conduites à risque et de leurs déterminants telle que nous l'avons abordée dans le sous-chapitre consacré à la détermination sociale de la vulnérabilité. Le risque serait d'autant plus associé aux comportements sexuels que les vecteurs de marginalisation se croiseraient, et que la norme dominante apparaîtrait sous la forme menaçante d'une exclusion. Il suffirait, si cette hypothèse correspondait à la réalité, de laisser au mariage et à la figure de l'homosexuel domestiqué le temps de s'imposer pour qu'une sexualité rationnelle devienne la norme de comportements moralement défendables. Nancy Fraser aurait alors raison : la reconnaissance déjà en marche, vérifiable dans des avancées légales et les progrès de la visibilité des populations concernées, se traduirait progressivement par une diminution des conduites à risque et un tassement des prévalences communautaires.

1-IV/ Abord légal de la question du VIH/sida au Chili. Une mise en institution progressive.

1-IV-a/ 1984 et la modification du Décret Suprême N° 362.

C'est le 23 août 1984 que la presse chilienne s'est fait l'écho du décès d'Edmundo Rodríguez, professeur qualifié de « sodomite » par le journal *La Tercera*. Le déclin de son état de santé était connu de tout le pays depuis un mois¹⁸⁷. Comme cela avait été le cas pour Klaus Nomi un an plus tôt en Europe, c'est au Cancer Gay que sa mort a été attribuée dans les médias. Dès le 10 décembre 1984, le sida faisait son entrée dans les textes légaux. Il était ajouté à l'article 2 du Décret Suprême N° 362, concernant les MST, entre le lymphogranulome et le chancre mou. Il s'agissait de la première mesure légale concernant une épidémie dont on estimait le nombre de porteurs autochtones à 5. Ce n'était pas une urgence, pas même une question exigeant des mesures rapides de santé publique, mais une maladie très rare qui ne concernait qu'un secteur très marginal de la population. C'est de cette manière que le sida est devenu une maladie inscrite dans la nomenclature du système de santé publique.

Sur la suite du Décret Suprême N°362 il y a quelques commentaires qui s'imposent. Parmi des mesures préventives promues par le texte légal sont décrites les différentes étapes constitutives de l'éducation sexuelle, et l'homosexualité y est décrite comme une pathologie de la sexualité au même titre que l'inceste, le stupre, le viol ou la prostitution. La sexualité par ailleurs promue est la « sexualité normale », autrement dit forcément hétérosexuelle et prioritairement monogame et maritale.

Si les normes et définitions que nous venons de citer pourraient faire partie des politiques publiques d'un pays démocratique conservateur, la suite émerge comme l'émanation naturelle d'un régime autoritaire. On y lit : « Lorsque le Service de Santé vérifie l'existence de personnes qui se trouvent à une période

¹⁸⁷ DONOSO Amelia, ROBLES Victor Hugo. *Sida en Chile, Historias fragmentadas*. Fundación Savia 2015.

transmissible d'une MST et que ces dernières refusent de se laisser examiner ou traiter, elles y seront obligées, le Directeur du Service de Santé en question (...) pourra demander l'assistance de la force publique de l'unité de Carabiniers la plus proche ». Une autre forme de contrainte, prévue pour les seuls travailleurs sexuels, est laissée à la discrétion des Carabiniers.

1-IV-b/ La notification obligatoire ; trente ans de normatives.

En 1985, un nouveau décret inscrit le sida parmi les maladies dites de « notification obligatoire ». La notification dont il s'agit ici est fort différente de la notification à un patient de son état, acception qui, pour le VIH, a remplacé le mot diagnostic. La notification obligatoire est l'inscription des patients diagnostiqués dans un registre. Cette inscription a connu une évolution dans le temps qui doit beaucoup à la démocratisation. Elle a toujours constitué une obligation légale pour tout médecin établissant la séropositivité d'un patient, mais la modalité en a changé. A partir de 1985, elle comprenait le nom complet, le prénom, l'adresse et le numéro national d'identité. Un an plus tard, les conditions d'inscription dans le registre de notification ont été assouplies et si le numéro national d'identité a continué d'en faire partie, le nom en a été effacé. Au début des années 90 cette inscription a encore changé. Elle comportait alors l'initiale du premier nom, l'initiale du prénom, la date de naissance et les trois derniers chiffres du numéro national d'identité.

La dernière version du Décret établissant le règlement sur la notification obligatoire des maladies transmissibles date du 22 octobre 2004. Elle stipule que le diagnostic de VIH ne peut pas faire l'objet d'une notification par un centre de santé n'ayant pas été accrédité comme centre sentinelle, c'est-à-dire un centre dont les notifications s'appuient sur les résultats obtenus auprès d'un laboratoire agréé. Elle stipule également que le nom et le prénom du patient concerné peuvent être omis dans une notification qui doit être immédiate, mais que son numéro national d'identité et son adresse doivent y figurer.

Les règles de la notification obligatoire ont changé, mais également sa fonction. Pendant toute la période qui va de 1984 à la fin de la dictature, elle

avait une fonction de contrôle social de populations dangereuses. Sans qu'elle l'ait tout à fait perdue ensuite, une fonction positive s'y est ajoutée à partir de 1997. Elle permettait, dans un premier temps l'inclusion dans des protocoles dits d'essai clinique qui étaient en fait l'application de guides cliniques en période de pénurie de traitements, et ensuite, à partir de la période dite de « généralisation du traitement ARV », entre 2001 et 2005, la garantie d'un traitement efficace et gratuit. À partir de 2005 et du Plan Auge, la notification obligatoire ouvrait un droit social de prise en charge. Le contrôle n'est plus aussi serré, ce qui constitue une amélioration du point de vue des libertés publiques mais n'oublions pas qu'il n'existe pas de moyen administratif efficace de garantir l'octroi de traitements à des personnes qui en ont besoin sans en établir une liste.

1-IV-c/ Le décret 466 de 1987, un texte à spectre large.

Le gouvernement militaire a promulgué son dernier texte légal en matière de sida le 12 juin 1987. Il s'est agi du décret 466 du Ministère de la Santé qui édictait les normes pour l'application d'un programme de vigilance épidémiologique du sida. Ce texte est la première reconnaissance par les autorités sanitaires chiliennes de la réalité épidémique du sida dans le pays et constitue une modification importante du discours officiel en la matière. N'oublions pas que trois ans plus tôt, Winston Chichon, Ministre de la Santé, déclarait : « On ignore beaucoup de choses sur cette maladie, mais ce n'est certainement pas un problème de santé publique¹⁸⁸ ».

Le texte commence par deux considérations. La première inscrit le Chili dans la liste des pays membres de l'OMS et reconnaît l'autorité de cette dernière en matière de mécanismes de notification et de systèmes de vigilance et de contrôle. La deuxième admet qu'il y a bien une épidémie de sida au Chili, mais affirme que l'adhésion du pays à des politiques de santé ciblées se justifie par l'expansion mondiale de la maladie plutôt que par son expansion locale.

¹⁸⁸ *El Mercurio*. 2 Août 1984.

L'article premier de ce décret est bien l'expression d'une mise en institution dans le sens politique et juridique défini par Virginie Tournay. Le Programme de Vigilance Epidémiologique du Syndrome d'Immunodéficience Acquis est institué au sein du Ministère de la Santé, et un organigramme des instances qui sont mises sous sa dépendance à cette fin précise est énoncé dans l'ordre descendant. La collaboration exigée n'est pas seulement verticale et ascendante, elle est aussi horizontale, puisque les autres Ministères et l'administration, qu'elle soit centrale ou décentralisée, sont appelés à fournir toute l'aide que la principale autorité sanitaire du pays pourrait exiger d'eux en matière de VIH/sida.

Le deuxième article fixe des objectifs que l'avenir du contrôle institutionnel n'a pas démenti : Ces derniers sont la prévention, la vigilance, la recherche et le contrôle de la maladie. Il est à noter que sur ces quatre objectifs, tous en accord avec les premières lignes directrices générales de l'OMS, seule la vigilance a été véritablement mise en place. Il a fallu attendre 1991 et la démocratie pour que les premiers programmes de prévention voient le jour. Ce n'est qu'à partir de 1997, et de manière très progressive, que le système de santé a fourni des traitements aux malades, mais cela le décret ne le prévoit pas car promulgué à une époque où le sida était une maladie mortelle dans un nombre non défini de cas et sans aucun espoir de traitement médicamenteux.

Le troisième article est en six points ; les quatre premiers concernent les normes de la collaboration interinstitutionnelle, de la pertinence des actions menées, des techniques utilisées, de la mobilisation et de l'obtention de fonds. Les deux derniers points de cet article concernent les modalités des transmissions ascendantes et descendantes de l'information.

Le quatrième article pose comme norme de la notification, qui doit cette fois être comprise dans les deux sens du terme (aux personnes et à l'administration sanitaire), l'obtention de résultats confirmés de sérologie positive, la notification sur examen clinique est donc écartée de manière définitive.

Le cinquième article pose la question de la conformité des programmes éducatifs en matière de VIH aux normes prévues par la loi. Il est affirmé que le Ministère de la Santé dessinera, conjointement avec d'autres organismes et entités, des programmes éducatifs dont le contenu sera élaboré par la Commission Mixte de Conseil sur les questions liées à l'Éducation et à la Santé. La mixité dont il est question ici prendra plusieurs formes pendant les trente années suivantes, mais restait énigmatique en 1987. L'association à cette élaboration de la société civile ne deviendra réalité qu'à la fin des années 90. Mais le sixième article vient contredire la relative ouverture que supposait l'article 5. Il y est dit que le Ministère de la Santé s'attribue une totale exclusivité dans la diffusion d'informations sur l'épidémie nationale de sida et sur la diffusion de programmes liés à cette dernière.

Le septième article constitue la première inscription du droit au secret médical des porteurs de VIH dans la loi Chilienne. Il est à noter que ce droit progressera avec le retour à la démocratie. Le huitième article, le dernier de cette loi, stipule que les sanctions contre les fonctionnaires ou personnes qui, se trouvant dans l'obligation de le respecter, violeraient les termes de ce décret, doivent être « déduites » par les Directeurs des Services de Santé. Cette violation est définie plus loin. Elle concerne tous ceux qui omettent de réaliser les actions que supposent les normes définies par le décret, ainsi que ceux dont les actes neutralisent les mesures des autorités sanitaires ou favorisent la propagation du sida.

Le huitième article est particulièrement intéressant et permet de comprendre pourquoi un décret pris par un gouvernement autoritaire n'a jamais été abrogé par les gouvernements démocratiques qui ont suivi après 1989. Il permettrait aussi bien de prendre des mesures légales contre ceux qui feraient la promotion d'un certain type de sexualité, que d'en prendre contre ceux qui, pour des raisons religieuses, argumenteraient contre un préservatif dont l'efficacité aurait été reconnue par les autorités. Aucun des deux cas ne s'est présenté dans les faits, mais leur énonciation permet de saisir l'extrême plasticité de ce texte, dont le spectre d'application est si étendu qu'il est possible de lui faire dire presque tout. Toutes les politiques publiques en

matière de sida prises entre 1984 et 2016 s'adaptent parfaitement à ce cadre légal.

Le décret est signé par Augusto Pinochet Ugarte, Général et Président de la République, par les Dr. Juan Giaconi Gandolfo, Ministre de la Santé, et par le Dr. Augusto Schuster Cortés, Sous-Secrétaire de la Santé.

1-IV-d/ 1989-2000, lectures du Décret N° 466 en période de transition démocratique.

La première mesure en matière de VIH/sida prise par le gouvernement démocratiquement élu de Patricio Aylwin a été la mise en place d'une instance ministérielle appelée CONASIDA. Les attributions de CONASIDA, Corporation Nationale du Sida ayant la charge de toutes les politiques publiques en matière de VIH/sida au sein du MINSAL, ont respecté les termes du Décret 466 et n'ont été redéfinies qu'en 2005 par le décret N° 58 du Ministère de la Santé. Cette année-là, à la fin de la présidence du Socialiste Ricardo Lagos, il a été décidé que sa fonction consistait à « proposer au Ministre de la Santé les mesures techniques, juridiques et administratives nécessaires à une meilleure prévention, vigilance, recherche et contrôle de cette maladie ainsi que, de manière générale, ainsi que celles qui s'avéreraient nécessaires à l'exécution des fonctions que le décret suprême N° 466 de 1987 assignerait à ce Secrétariat de l'État ».

Entre l'élection de Patricio Aylwin et celle de Ricardo Lagos, les textes légaux en matière de VIH n'ont concerné que l'attribution d'une personnalité légale à des organisations issues de la société civile, et des autorisations accordées à des levées de fonds et à des collectes. L'analyse de ces textes permettrait une étude approfondie de ce que sont les conditions légales de la liberté d'association au Chili et permettrait aussi d'analyser quelles ont été les étapes qui ont vu se constituer des organisations éphémères dont l'essentiel du travail a consisté à promouvoir des revendications sectorielles. Ce n'est pas le propos de cette partie de notre thèse, mais nous y reviendrons plus loin.

1-IV-e/ La motion proposant le vote d'une loi sida en 2001 et la question de la vérité.

La question du sida a fait l'objet de discussions au Sénat du Chili pour la première fois en 2001. Si nous accordons une place importante à l'analyse de la « loi sida » dans notre thèse, c'est qu'elle aurait pu donner lieu au premier débat public officiel entre des points de vue opposés reposant sur une vision orientée par la morale religieuse et des points de vue séculiers faisant une place privilégiée à la vérité médicale telle qu'elle était promue par les organismes internationaux, mais l'ensemble du débat parlementaire a été plutôt consensuel.

La loi, à l'état de projet, a fait l'objet d'une motion parlementaire de la part de plusieurs députés de la coalition de centre gauche appelée *Concertación* qui gouvernait le Chili depuis 10 ans. Les trois composantes de la coalition étaient représentées, à savoir la Démocratie chrétienne, le Parti Pour la Démocratie et le Parti Socialiste. Cette motion a constitué la première étape de l'adoption d'une loi, en accord avec la Constitution Chilienne. Elle portait sur la « Prévention de l'infection provoquée par le VIH ». Contrairement à ce qui était affirmé dix ans plus tôt, sous le Gouvernement Militaire, le sida y est décrit comme « un grave problème social et un grave problème de santé publique ». La motion a été présentée par trois femmes et trois hommes. Ces derniers étaient : Fanny Pollarolo et Jaime Naranjo Ortiz pour le Parti Socialiste, María Antonieta Saa Díaz pour le Parti Pour la Démocratie, Mariana Aylwin, Vicente Sota Barros Oyarzún et Ignacio Walker Prieto pour la Démocratie Chrétienne.

Suit une brève description de la situation mondiale, régionale et nationale à la fin de laquelle une prévalence chilienne au VIH est rendue publique de manière officielle : 5,94 cas pour cent mille habitants. Nous rappelons que la prévalence telle qu'elle a été estimée par les autorités sanitaires du pays n'atteignait pas encore les 4 cas pour cent mille habitants des dernières années de la décennie suivante. Les députés affirment que 92% des cas concernent des hommes, et que le ratio homosexuels/hétérosexuels a été divisé par deux en dix ans. Les chiffres de contaminations pas transmission

sanguine sont estimés à 6%. Tous les chiffres diffèrent des panoramas épidémiologiques rendus publics par le Ministère de la Santé dans des proportions que le lecteur pourra estimer en se reportant au deuxième chapitre de cette première partie de notre thèse. Certaines variations sont probablement l'effet d'une lecture erronée des données du Ministère de la Santé, comme la confusion entre le taux de contaminations par voie sanguine pendant les années 90, évaluée à 76%, et l'augmentation de ce type de contaminations sur la même période. Il nous a été impossible de trouver sur la base de quelles sources ces informations ont été données, mais il apparaît clairement que la volonté des représentants de la *Concertación* était de susciter un sentiment d'urgence. Ces chiffres, dont l'exagération semblait muer par de très bonnes intentions, n'ont pas été démentis par la presse, ni par les organisations issues de la société civile, ce qui dénote une méconnaissance généralisée de la question au sein de la population chilienne dans son ensemble.

De même qu'il paraissait productif, en cette année 2001, d'exagérer les données statistiques en rapport avec l'épidémie, il était important de souligner l'innocuité des porteurs de VIH avec lesquels aucune interaction dans la vie quotidienne ne présentait de danger. Il en allait de cette idée, soulignée par tous les organismes internationaux depuis dix ans, qui faisait de la discrimination un vecteur de vulnérabilité. C'est ce à quoi s'atèle la suite de la motion. Elle souligne en deux paragraphes qui se suivent l'absence de risques liés à la vie quotidienne ou aux baisers, et nie la concentration de l'épidémie qui, malgré quelques considérations discordantes, apparaissait alors une évidence à la plupart des acteurs médicaux chiliens travaillant dans le domaine du sida. La motion affirme donc : « Le virus a cessé d'être un problème qui affecte un groupe spécifique de la société, comme la communauté homosexuelle ou les prostituées (...) On estime que 90% des nouveaux cas ont pour cause des rapports sexuels entre des hommes et des femmes ». Ce discours, dont l'essence est la confusion entre des données globales et des données nationales, présente un certain nombre de dangers : d'une part, il délégitime les actions de prévention ciblées en direction des populations les plus vulnérables, et de l'autre, il autorise ces mêmes populations à baisser la

garde. Impossible pourtant de nier les « bonnes intentions » de cette distorsion des faits, comme de celle des données épidémiologiques. Notons au passage qu'il s'agit encore de l'application au terrain chilien des données globales, acquises comme vérité technique médicale.

Plus loin, des affirmations sur la vulnérabilité de certaines populations, dont les minorités sexuelles, viennent modérer les propos initiaux des députés. Il y est question de stigmatisations, de préjugés, de discrimination. Le discours politique semble éloigné du discours médical. Dans le premier cas sont cherchés des effets contradictoires pour la plupart situés dans le registre des émotions, et de l'autre une information précise dont l'utilisation est sociologique ou médicale. Nous sommes près, dans le premier registre, des affirmations de Lakoff sur le discours¹⁸⁹ politique, et nous verserions, dans le deuxième registre, dans la précision que requièrent les mesures sanitaires efficaces. Il apparaît que les rédacteurs de la motion parlementaire ont jugé nécessaire, du point de vue d'une cause commune aux politiques et aux médecins, que des discours pouvant se contredire, mais ayant un même objectif, cohabitent dans un même temps mais dans des espaces différents. Ce qui prédomine, ce sont les bonnes intentions et des objectifs communs que des moyens différents, dans des univers différents, permettraient d'atteindre.

À ce point de notre analyse, nous sommes obligés de revenir à un concept issu du dernier cours de Michel Foucault au Collège de France pour expliquer sans en passer par un long détour une distinction fondamentale entre deux types de discours. Ce concept, propre au jargon du philosophe français, est celui de « véridiction technique¹⁹⁰ ». Il nous est apparu que, dans la poursuite d'un but louable correspondant à des nécessités vraies, le discours éminemment politique de cette motion s'est éloigné de la « réalité effective » au sens que lui donnait Machiavel¹⁹¹, tout comme d'une vérité fondée sur un savoir. Deux temps apparaissent à l'observation du processus politique qu'a été l'élaboration de cette loi : le premier est celui d'un discours permettant de

¹⁸⁹ George Lakoff. *The Political Mind*. (pp 15, 116, 196, 198). Viking, 2008.

¹⁹⁰ Michel Foucault. *Le courage de la vérité*. (p 127). EHESS, Gallimard, Seuil, 2009.

¹⁹¹ Machiavel. *Le Prince*. UQC, 2015. (p 61). (il est à noter que dans certaines éditions, l'expression « réalité effective » est traduite par « réalité des choses »).

« faire avancer » une cause en faisant appel aux émotions des auditeurs, et le deuxième, dans d'autres lieux et par d'autres personnes, un discours permettant l'élaboration de politiques publiques sur la base d'une *tekhnè*.

L'appel à cette *tekhnè* épouse le contour des émotions au paragraphe 26 de la motion. S'appuyant sur la science et sur l'expérience mondiale, ces objectifs liés à l'empathie que sont la fin de la discrimination apparaissent comme le préalable nécessaire à l'adoption massive de conduites préventives. La référence qui permet cette affirmation se trouve, selon les députés, dans le travail présent et passé des organisations sanitaires internationales. Il est donc à noter que la construction de ce discours, comme celle des premiers paragraphes, s'appuie pour l'essentiel sur des données mondiales et non sur des données nationales. L'origine de ce constant appel à des chiffres et des réalités importés tient en partie, nous semble-t-il, à la pauvreté de données nationales, les bilans publiés à intervalles irréguliers et espacés par le MINSAL ou l'Institut de Santé Publique étant si parcellaires qu'il n'existe pas à ce jour de distribution des cas de VIH/sida par catégories socio professionnelles ou niveaux de revenus. Mais pas seulement : comme nous l'avons suggéré, la visée politique préside à ce discours davantage idéologique et stratégique que scientifiquement fondé.

Ainsi, à la fin de la motion figurent des déclarations d'intention qui ont marqué l'essentiel du débat qui s'est déroulé dans les deux chambres. Il s'agit, en proposant le vote de cette loi, de mettre en place une politique d'État sur le VIH/sida, tout en mettant l'accent sur la responsabilité des pouvoirs publics dans des politiques de prévention auxquelles devrait être associée la société civile. Il s'agit aussi de lutter contre la discrimination des porteurs en développant leurs droits et les sanctions de ceux qui y contreviendraient.

Ces deux intentions sont bien inspirées des lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA, et les débats qui suivront seront pour l'essentiel marqués par l'unanimité et les applaudissements aux intervenants de tout bord politique. Nous notons cependant que les quelques voix qui se sont élevées pour mettre l'accent sur cette qualité de vulnérabilité qui ne concerne pas les personnes

déjà infectées mais toutes celles qui pourraient l'être, c'est-à-dire ce que l'on appelait encore en 2001 les populations à risque, n'ont pas été prises en compte. La totalité de la motion met davantage l'accent sur les personnes qui ont eu la malchance d'être contaminées que sur celles qui, en vertu de comportements dont la responsabilité individuelle pourrait induire un jugement, couraient un risque de l'être.

1-IV-f/ Un débat parlementaire consensuel.

Dans la logique des déclarations d'intention de la *Concertación*, les organisations issues de la société civile ont été consultées pas la Commission de Santé de la Chambre des députés. La plus importante d'entre elles en ce début de siècle, à savoir *Vivo Positivo*, a présenté une liste de revendications issues de son expérience du terrain. Il y figurait le droit à la santé, qui aurait logiquement supposé une prise en charge des trithérapies qui ne serait pourtant pas incluse dans le texte final de la loi. Il y figurait aussi des efforts de prévention ciblant les populations vulnérables, dont les minorités sexuelles et les travailleurs sexuels, mais la seule vulnérabilité concernée par les intentions des parlementaires resterait celle des porteurs.

Parmi les corps de l'État, certains ont été appelés à faire part de leur expérience en matière de VIH/sida. La Gendarmerie Nationale, qui n'est pas au Chili un corps de police en uniforme, mais un corps d'armée dont la fonction spécifique est la gestion et la surveillance des institutions pénitentiaires, a informé la Commission de Santé d'avances notables en matière de prise en charge et de détection. Quatre ans avant l'inclusion du VIH/sida dans un programme de prise en charge par le système de santé publique, les prisons fournissaient déjà des traitements à des prisonniers porteurs. Dans le domaine de la détection, et dans un sens dont le réalisme est étranger à toute forme de considération influencée par les organismes internationaux, il est à noter qu'elle était obligatoire pour toutes les personnes privées de liberté et pour leurs gardiens. Le représentant des Forces Armées s'est exprimé sous le sceau du secret et nous ne disposons pas d'informations au sujet de ses déclarations.

Alors que sur la question de la prévention les députés et les sénateurs n'ont que rarement évoqué la possibilité de centrer les efforts de l'État sur la promotion du préservatif, mais ont continué de citer les trois méthodes « historiques » de la prévention chilienne, à savoir l'abstinence, la fidélité et le préservatif, le plus souvent dans cet ordre, la question de l'examen de détection a donné lieu à de vifs débats, certains sénateurs de droite ayant évoqué la possibilité d'une détection obligatoire. Michelle Bachelet, en ce temps-là Ministre de la Santé, a répondu que l'examen devait être volontaire et confidentiel en faisant une nouvelle fois appel à des arguments techniques : « L'examen de détection du VIH ne constitue pas une mesure de prévention (...), comme l'ont bien démontré l'expérience et la recherche ». La recherche médicale et plus particulièrement la notion de *Treatment as Prévention*, supposant que la mise sous traitement efficace réduit les risques de contagion, n'a été rendu public qu'une dizaine d'années plus tard, mais les autorités sanitaires chiliennes disposaient pourtant déjà de chiffres convaincants sur l'efficacité de la détection précoce, et en particulier sur celle des femmes enceintes.

Quant à la question du genre, elle a été évoquée pendant les débats elle aussi dans une perspective idéologique, à savoir sur une ligne féministe. Elle a donné lieu à l'une des seules redéfinitions de la question de la prévention pendant un débat qui s'est le plus souvent voulu consensuel à la fois au sein des chambres et au sein de coalitions où la sécularité différait de l'une à l'autre de leurs composantes. La vulnérabilité féminine qui a été soulignée a été croisée avec la vulnérabilité sociale telle qu'elle serait évoquée dix ans plus tard par Peter Piot¹⁹². La Sénatrice Socialiste F. Pollarolo l'a définie en ces termes : « Les techniques de prévention conseillées actuellement sont inefficaces pour des raisons culturelles. L'abstinence doit être écartée, parce que, selon les études nationales, 80% des femmes infectées sont mariées, femmes au foyer et monogames. C'est pour cette raison qu'en plus des aspects et techniques employées dans la prévention, il faut ajouter

¹⁹² Peter Piot. *Le sida dans le monde*. (pp 50-51) Odile Jacob 2011.

l'émancipation ». Dans une autre partie de son intervention, la Sénateure a ajouté que l'émancipation est ce qui permet à une femme de dire non à un rapport sexuel qui ne présente pas toutes les conditions de sécurité requises. Il s'agit, en plus d'un discours féministe et social, du seul appel à une modification des paradigmes de la prévention.

1-IV-g/ La loi N° 19779.

Nous avons résumé plus haut l'ensemble des étapes et des discussions qui ont abouti au vote de la première loi chilienne sur le sida. Il va de soi que l'analyse de toute la démarche aurait mérité un bien plus long développement, puisqu'elle aurait permis de comprendre la totalité d'une procédure impliquant les deux chambres, la chambre de révision, la Cour Suprême et plusieurs commissions parlementaires, mais ce n'est, bien entendu, pas notre propos ici car les aspects de la technique institutionnelle apportent peu de substance à notre problématique. Nous précisons toutefois que les discussions en session ont été au nombre de neuf, étalées sur les onze premiers mois de l'année 2001, et que la loi est entrée en vigueur après sa publication au journal officiel, le 14 décembre 2001. La loi porte le N° 19779. Elle est divisée en chapitres qui sont à leur tour divisés en articles.

Quant au fond, le premier chapitre porte sur les dispositions générales. Son premier article stipule que la prévention, le diagnostic et le contrôle de l'infection provoquée par le VIH, sous condition d'assistance et dans le refus de toute sorte de discrimination, sont un objectif sanitaire, culturel et social d'intérêt national. Atteindre ces objectifs est une mission qu'il appartient à l'État de remplir. Le deuxième article du premier chapitre donne mission au Ministère de la Santé de prendre en charge la direction et l'orientation des politiques publiques en la matière, avec la participation de la société civile et dans le souci de préserver les populations les plus vulnérables, définies ici comme les femmes et les enfants. Ni les travailleurs sexuels ni les minorités sexuelles n'ont été cités, mais l'ont été ce que nous pourrions appeler des « populations naturelles » dont la mention ne crée pas de tension au sein des deux coalitions, et n'inscrit pas l'homosexualité dans une loi. Le fait serait vertueux,

inscrivant les HSH dans des droits égalitaires, si des mesures n'avaient pas été par ailleurs prises pour les exclure du don de sang sur des critères « au jugé ».

L'article trois, premier du deuxième chapitre, concerne essentiellement un principe de publicité, non seulement sur l'état de l'épidémie, mais également sur les voies de transmission et les mesures préventives les plus efficaces. L'emphase est mise sur les campagnes de prévention, mais aussi sur une très large diffusion des droits et les devoirs des porteurs et des malades. La formulation de cet article permet à deux vérités techniques discordantes de trouver un terrain d'entente. Le point de vue religieusement orienté peut argumenter que l'abstinence totale est le moyen de prévention de la transmission du VIH le plus efficace, ce qu'il est effectivement comme l'absence de toute socialisation est le meilleur moyen de prévenir la transmission de la grippe, et le point de vue séculier peut poser la question du préservatif. Les deux points de vue retrouvent leur opposition originelle si l'on pose la question du réalisme, telle que la posait plus haut la Sénateur Pollarolo au sujet de la vulnérabilité de certaines catégories de femmes. Mais la forme consensuelle qu'ont pris les débats, et la forme consensuelle intra-coalition de la première motion excluaient d'aller au fond de la question de la faisabilité des méthodes recommandées.

L'article quatre évoque la question de la recherche scientifique et du support qu'elle constitue pour les politiques publiques ; il appartiendrait à l'État de la promouvoir. Il est intéressant de noter qu'en l'absence de moyens économiques et techniques consacrés à la recherche, et dans un contexte de production de connaissances si pauvre que le dernier rapport épidémiologique publié par le Ministère Chilien de la Santé date de 2012, le pays s'est progressivement doté de mécanismes de validation des connaissances produites à l'étranger, y compris de celles qui émanent des laboratoires privés. Selon cet article, la recherche et la prévention en matière de VIH/sida devraient être de la responsabilité de centres publics spécifiquement créés à cet effet. Dans les faits, si le seul service ministériel qui aurait pu remplir ces fonctions, à savoir CONASIDA, n'a pas été cité une seule fois dans la loi, ce qui augurerait

déjà de sa disparition et d'une « normalisation » du VIH/sida, devenu une MST comme toute autre et prise en charge par le service ministériel qui s'occupe de la santé reproductive et sexuelle. A ce jour, le seul organisme qui travaille effectivement sur la question du VIH/sida est l'Institut de Santé Publique, dont la production de connaissances est en passe de devenir qualitative et sociologique.

Dans la situation scientifique et technique du Chili en matière de recherche pharmaceutique et médicale, la première partie de cet article ne pouvait être qu'une déclaration d'intention. Le pays ne disposait pas en 2001 des laboratoires et centres de recherche qui lui permettraient d'avancer dans ce domaine, et il n'en dispose toujours pas. Conscientes de ce fait, dans les années qui suivirent, les autorités sanitaires du pays se sont dotées de normes d'accréditation des recherches étrangères. Avant la dictature, *Laboratorios Chile* disposait de la capacité technique lui permettant de valider ou reproduire des recherches étrangères, mais l'institution a été privatisée et se contente désormais de produire des génériques simples ou de transformer des principes actifs importés qu'elle ne peut produire. Le Chili a en fait perdu un savoir faire.

Le dernier point qu'il convient de citer à propos de cet article est la mention de la question des médicaments : sans toutefois garantir l'accès aux traitements, l'État doit promouvoir des mesures dont ce dernier soit l'objectif. Le but est visé sans qu'il fasse l'objet d'une décision formelle. La fin de cette année 2001 correspond néanmoins au début de ce que les pouvoirs publics Chiliens ont appelé « période de généralisation des ARV ». Cette généralisation n'a toutefois été permise qu'à partir de 2002 par l'accès au Fonds Mondial¹⁹³. En 2005, l'État Chilien a pris le relais du Fonds Mondial et a commencé à financer la prise en charge des traitements sur ses fonds propres, intégrant trois ans plus tard le VIH à un programme de prise en charge sociale des traitements de tous les porteurs dont les bilans biologiques ou cliniques l'exigeaient. Ce n'est pas notre propos dans ce sous-chapitre d'expliquer par le menu la question des financements, mais nous y revenons avant la fin de ce chapitre.

¹⁹³ Le Fonds Mondial, gérant un budget de quatre milliards de dollars par an, a été créé en 2002 et le Chili a été l'un de ses premiers bénéficiaires.

L'article cinq porte sur toutes les questions qui ont trait au test de détection. Il sera confidentiel et volontaire, et le consentement des intéressés ou de leur représentant légal devra faire l'objet d'une déclaration signée. Les personnes qui feront l'objet d'un diagnostic devront être pleinement informées des conséquences pour leur santé que suppose leur contamination, tout comme des mesures de prévention dont l'efficacité sera scientifiquement avérée. Cet article est intéressant, puisqu'il comporte dans une longue suite de paragraphes les conditions de ses propres exceptions. L'examen sera pratiquée de force sur : les personnes privées de liberté, le personnel qui assure leur surveillance, les donneurs de sang et les donneurs d'organes. La détection systématique pour les femmes enceinte était appliquée sur la base d'une directive du MINSAL depuis 1996 et n'a pas fait l'objet d'une inscription dans la loi N° 19.779.

L'article six pose brièvement les obligations de l'État en matière de soins. Il les circonscrit en s'appuyant sur la loi N° 18.469, décret ayant force de loi avancé par le Ministère de la Santé du gouvernement militaire en 1985. La loi N° 18.469 a été amendée plusieurs fois après le retour à la démocratie, sa dernière modification datant de 2005. Restent cependant de la loi originelle les attributions du Ministère de la Santé, auquel il appartient de formuler, fixer et contrôler les politiques en matière de santé. Aucune décision n'est prise, si ce n'est celle de désigner le décisionnaire.

L'article sept porte sur la non discrimination, et porte encore les conditions de ses exceptions. Le premier point concerne la discrimination à l'embauche ou au maintien dans un poste de travail, qu'il soit public ou privé, mais ne concerne ni les fonctionnaires du Ministère de l'Intérieur, ni le personnel dépendant du Ministère de la Défense, pour lesquels sont maintenues les dispositions qui leur sont propres. La suite de l'article interdit toute discrimination dans les établissements scolaires ou dans les services de santé.

L'article huit fixe le montant en UTM¹⁹⁴ des amendes qui devraient sanctionner les violations aux normes établies dans l'article cinq. Ce montant est de 3 à 10 unités tributaires mensuelles, c'est-à-dire plus de 300.000 pesos de l'époque¹⁹⁵. L'article neuf établit un montant de 10 à 50 UTM pour les amendes dues pour violation de l'article six. L'article prévoit de doubler les montants mentionnés dans l'article huit et neuf en cas de récidive pour les mêmes délits. L'article onze prévoit que la violation des articles cinq à sept par un fonctionnaire peut donner lieu à des sanctions administratives en sus des amendes. Dans tous les cas, l'amende n'exonère pas les coupables du paiement d'une indemnisation fixée par un magistrat. Dans tous les cas, et en accord avec le texte de l'article douze, les amendes seront fixées par les tribunaux.

Les articles transitoires sont traités comme un corpus différent au sein de la loi N° 19.779. Le premier article transitoire s'appliquera de la publication de la loi au Journal Officiel au 31 décembre 2004. Cet article précise les conditions d'attribution d'une bonification fiscale allouée en raison du prix élevé des médicaments. En des termes plus clairs, elle concerne une allocation égale aux taxes d'importation des ARV. Le montant global initialement alloué à ce poste était très réduit, puisqu'il ne dépassait pas 700.000 pesos¹⁹⁶. Pourraient bénéficier de cette disposition les porteurs ayant besoin d'un traitement¹⁹⁷ pouvant prouver qu'ils n'avaient pas les moyens de payer leur traitement et qui n'y auraient pas accès par d'autres moyens, y compris leur fourniture par le système de santé publique, tout comme les personnes qui achetaient leurs traitements à des organisations à but non lucratif¹⁹⁸. Des conditions supplémentaires, dont des conditions de priorité médicale, sont prévues par cet article, et il revient au Ministère de la Santé de les fixer. La perception de

¹⁹⁴ L'UTM est une unité utilisée au Chili depuis 1974 pour le paiement des impôts et des amendes.

¹⁹⁵ Environ 460 euros au taux de change de l'époque.

¹⁹⁶ Le taux de change de 2001 était de 650 pesos chiliens pour un euro. Le montant total alloué à cette mesure ne dépassait donc pas 1,15 millions d'euros.

¹⁹⁷ Les guides cliniques du Ministère de la Santé en 2001 établissaient qu'un porteur du VIH aurait besoin d'un traitement lorsque son taux de CD4 passerait en dessous de 200/ml de sang. Cette norme a évolué en même temps que se généralisait la prise en charge intégrale des traitements.

¹⁹⁸ Depuis 1996, plusieurs organisations fournissaient un nombre limité de traitements, mais il s'agissait rarement d'un traitement complet. La principale organisation issue de la société civile travaillant dans ce domaine était la Fondation Laura Rodriguez, qui deviendrait plus tard la Fondation Savia.

sommes indues devait donner lieu à une procédure de recouvrement et à des sanctions légales.

L'article transitoire numéro deux prévoit que les bénéfices prévus par l'article transitoire numéro un s'appliquent à d'autres maladies dites catastrophiques. Au Chili, les maladies préexistantes et les « maladies catastrophiques » constituent la limite de couverture des assurances privées. Si cette limite est dépassée, des primes supplémentaires sont exigées des assurés. L'expression même de « maladies catastrophiques » est issue du monde des assurances, et plus précisément des polices les plus chères que ces dernières proposent aux 20% de Chiliens qui ne dépendent pas du système public. L'article transitoire numéro trois signale que le financement de la totalité des mesures prévues par la loi N° 19.779 sera à la charge de l'État.

1-IV-h/ Des décisions innovantes à l'abri d'une loi qui ne l'est pas.

La loi a été publiée au journal officiel le 14 décembre 2001. Dix jours plus tôt, à la clôture de la série de séances qui ont vu son vote par une très large majorité, les deux coalitions, de droite et de gauche, l'ayant très largement approuvée, Ricardo Lagos, Président Socialiste de la République du Chili, a prononcé un discours de promulgation. Le fait est assez rare pour qu'il soit signalé et constitue une progression dans la mise en institution de la question du VIH/sida au Chili telle que nous l'avons définie dans notre introduction. À partir de 2001, le VIH/sida au Chili n'est plus une question qui concerne seulement des décisions techniques prises par des instances sanitaires, mais une question politique, une affaire qui concerne les décisionnaires au sein de l'État. C'est à partir de cette année-là que les campagnes de prévention, dont le lecteur trouvera l'analyse dans la deuxième partie de cette thèse, portent le logo du Gouvernement du Chili.

Le contenu du discours, dont les extraits ponctuent cette sous-partie de notre thèse, est en grande partie consensuel et reprend les arguments les plus humanistes des débats parlementaires, mais il contient également des informations que *La Concertación* a omis d'inclure dans les débats

parlementaires. Il s'agit de toutes celles qui, supposant des dépenses importantes, auraient pu briser l'unanimité voulue par Ricardo Lagos, véritable instigateur de la loi, mais aussi de politiques innovantes en matière de VIH/sida.

« Je voudrais signaler que le budget pour les examens et pour financer les traitements par trithérapie augmentera de 30% l'an prochain, ce qui équivaut à une augmentation de 1.500 millions¹⁹⁹. Cela nous permettra de fournir de manière gratuite des médicaments contre le virus à une grande partie des patients du système public qui doivent être traité de cette manière. »

Le chiffre est exagéré, mais il tient compte de l'accès du Chili au Fonds Mondial. Les chiffres émanant du Gouvernement du Chili²⁰⁰ signalent des dépenses publiques associées au VIH/sida pour 2003, c'est-à-dire deux ans après ce discours, d'un montant total de 2.033 millions de pesos chiliens²⁰¹. Le montant des apports internationaux s'élevant à 620 millions de pesos²⁰² et doublant l'année suivante. L'augmentation des dépenses publiques en la matière entre 2001 et 2002 a dépassé les 10% et a atteint 25% si l'on compare 2001 et 2004. Les dépenses totales dépassent 50% sur cette période si on tient compte des apports du financement international, dont le montant était de 1.313.083 millions de pesos²⁰³ en 2004, en augmentation de 50% par rapport à l'année précédente. Le Président Ricardo Lagos poursuit :

« Cela équivaut à dire que le Ministère de la Santé financera intégralement le traitement de 3.100 personnes, dont 140 enfants et tout autant de femmes enceinte. Dans le même temps, grâce à des négociations avec les laboratoires, le coût des médicaments devrait baisser de 25% pour les patients traités dans le système privé. De cette manière, nous serons en mesure d'augmenter la couverture.

¹⁹⁹ 2,3 millions d'euros au taux de change de 2001.

²⁰⁰ María Luisa Daigre et Pedro Olivares. *Estudio de tendencias del gasto en VIH/sida. Chile 1999-2004*. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, 2007.

²⁰¹ Environ 3,2 millions d'euros au taux de change de 2001.

²⁰² Environ 0,9 millions d'euros au taux de change de 2001.

²⁰³ Environ 1,7 millions d'euros au taux de change de 2004.

Pourtant, malgré un énorme effort fiscal, nous manquons encore des ressources nécessaires pour traiter 400 autres personnes qui ont besoin de la trithérapie. (...) Je demande ici à la Ministre Bachelet de négocier une plus grande diminution des prix des médicaments avec les différents laboratoires. Et je lui demande également d'analyser la possibilité d'importer ou de fabriquer au Chili le générique qui permette de traiter ce problème à la racine²⁰⁴. »

Contrairement à ce qu'affirme ici Ricardo Lagos, le Chili n'a pas importé massivement d'ARV génériques avant 2016. Quatorze ans plus tard, dans le cadre de notre recherche doctorale, nous abordions la question des génériques et de l'importation de médicaments avec Enrique Paris, qui était Chef de la Division de la Planification et du Budget du Ministère de la Santé entre 2002 et 2003, et qui deviendrait Chef de Cabinet du Président Ricardo Lagos entre 2003 et 2006.

« Le Chili s'est efforcé de ne pas commettre de nouveaux impairs dans l'achat de biens dans lesquels sont en jeu des questions qui ont trait à la propriété intellectuelle. Cela concerne les pays qui accordent beaucoup d'importance à ces sujets, et en particulier les États Unis. Avec d'autres pays, la question de la propriété intellectuelle est un sujet qui reste à traiter. L'espace de controverse dans ce domaine s'est progressivement réduit. Il est possible que, dans le domaine des médicaments, le Chili ait décidé de s'abstenir d'effectuer des achats auprès de laboratoires qui produisent sans tenir compte des ADPIC²⁰⁵. »

Sur le même sujet, nous avons interrogé le sociologue Ernesto Ottone, qui fut Conseiller du Président Lagos pendant la totalité de son mandat. L'entretien s'est déroulé en 2016.

²⁰⁴ Il n'y a, dans toute l'Amérique Latine, que deux pays qui ont les moyens techniques de fabriquer des ARV génériques. Il s'agit du Brésil et de l'Argentine.

²⁰⁵ Entretien concédé en 2015.

« Je peux te dire que, si les génériques pour le VIH/sida ont mis longtemps à être utilisés au Chili, il est probable que les Organismes Internationaux aient pesé plus que dans d'autres aspects. Le Chili fait très attention à rester le premier de la classe en matière de comportements et de respect des règles internationales. Pendant le gouvernement de Lagos, les questions liées à la propriété intellectuelle ne faisaient pas encore partie du débat. Ces questions sont beaucoup plus ouvertes de nos jours. À cette époque-là, l'OMC avait des points de vue beaucoup plus étroits. Il est probable que, dans ce domaine, le Chili ait été extrêmement prudent²⁰⁶. »

La question de la manière, celle qui a permis le passage du VIH/sida du domaine réservé des instances sanitaires à celui du pouvoir politique, a été abordée par le Président Ricardo Lagos à la fin de son discours. C'est, nous semble-t-il, le point qu'il convient de souligner à propos de la loi N° 19.779.

« En résumé, je voudrais revenir sur trois éléments de cette loi qui me semblent essentiels. D'abord, son origine, son origine parlementaire et le soutien dont elle a joui de la part de toutes les forces du parlement. Cela signifie que, face à cette question, nous avons réussi à définir ce qu'est une politique nationale en la matière. En second lieu, cette loi aborde les questions de la prévention, du diagnostic et du contrôle. Autant dire que nous avons ciblé la manière dont nous sommes capables de prévenir et, lorsqu'il est nécessaire de guérir, de le faire. En troisième lieu, nous avons assimilé les progrès internationaux, ce qui nous permet de poser la question d'une manière plus efficace et de réduire le coût des médicaments²⁰⁷. »

La loi ne dit pas ce que doit être l'orientation d'une « bonne » politique de prévention, et ce faisant elle permettra pendant les seize années qui ont suivi d'incessants aller-retour entre des méthodes d'inspiration religieuse et des

²⁰⁶ Suite du discours présidentiel de 2001.

²⁰⁷ Suite du discours présidentiel de 2001.

méthodes d'inspiration séculière soutenues par une vérification technique médicale issue des organismes internationaux. La question du diagnostic anonyme et librement consenti posée, il reste des inconnues, comme l'abord de la réserve épidémique que constitue la population cachée, mais ce sont des traits de l'épidémie de VIH/sida qui n'étaient encore que des suppositions, c'est-à-dire qu'ils ne faisaient pas encore partie des vérités médicales, et l'on ne peut pas juger la loi N° 19.779 sur la base d'une ignorance mondialement partagée. La question des traitements n'était pas abordée de manière explicite dans le texte, mais de manière telle que la question pouvait faire l'objet de décisions fortes qui ne seraient pas soumises aux incertitudes d'un débat parlementaire.

Il nous semble que l'essentiel de cette loi n'est pas tant dans le texte que dans la manière dont il a été interprété par le Président Ricardo Lagos et par son gouvernement. Dans une situation où, si un certain nombre de questions ayant trait à la prise en charge des traitements était consensuelle au sein de sa coalition de gouvernement, toutes les questions sociétales liées aux valeurs ne l'étaient pas, un loi cadre lui laissait les coudées franches pour infléchir les politiques publiques sous le sceau d'un consensus apparent. C'est probablement le sens de l'appel qui termine son discours, et que ses politiques effectives contrediront.

« Je vous félicite donc pour avoir promulgué cette loi et pour ses caractéristiques. Mes félicitations vont aussi aux différentes organisations de la société civile qui ont joué un rôle fondamental (...). Mes félicitations aussi, pourquoi ne pas le dire, à toutes les organisations communautaires, religieuses, qui ont été capables de prendre conscience du fait que la non discrimination et la tolérance face à cette maladie fait partie de notre société, de ce que nous voulons préserver. Merci beaucoup²⁰⁸. »

La loi N° 19.779 a été modifiée sous la Présidence libérale conservatrice de

²⁰⁸ Fin du discours présidentiel de 2001.

Sebastián Piñera par la circulaire N° 40 du 28 octobre 2011. La notification aux conjoints des personnes diagnostiquées positives au VIH est devenue obligatoire. Au demeurant, l'orientation politique ou religieuse de cette mesure n'est pas évidente, elle figure dans la loi de pays réputés libéraux, comme le Canada ou l'Espagne, mais on pourra d'un autre côté affirmer que l'influence religieuse est importante dans ces deux pays.

Une autre modification est intervenue le 19 janvier 2017. Il s'agit de la loi N° 20.987 qui donne les nouvelles directives en matière d'accès des mineurs aux tests de détection. Le texte est rédigé sous la forme d'une exclusion, mais signifie en réalité un nouveau droit. Il y est dit que l'autorisation parentale sera exigée pour tout mineur de moins de quatorze ans, ce qui autorise à contrario les mineurs de plus de quatorze ans à pratiquer le test de détection à l'insu de leur parents.

1-IV-i/ La Loi N° 20987.

C'est la toute dernière loi que nous allons aborder dans cette partie de notre thèse. Nous y avons fait allusion lorsqu'il a été question de l'âge, et plus particulièrement de la jeunesse, comme vecteur de vulnérabilité. L'intérêt de cette loi et du consensus relatif dans lequel s'est déroulé son vote, c'est qu'elle traduit mieux que toute autre les aléas de la sécularisation et de la technicisation du débat politique autour de la question du VIH. Il n'y est plus question d'arguments moraux, mais de considérations médicales depuis une véridiction technique²⁰⁹ telle qu'elle est promue par les organismes internationaux.

Le 20 décembre 2016, la députée sociale-démocrate Marcela Hernando déclarait devant ses collègues : « Selon les résultats de l'enquête nationale de la jeunesse, 47,9% des jeunes entre 15 et 19 ans déclarent avoir commencé leur vie sexuelle. Pour ce qui a trait aux contaminations par le VIH, entre 2009 et 2013, 309 cas ont été diagnostiqués. Ces chiffres sont alarmants lorsqu'on

²⁰⁹ Michel Foucault. *Le courage de la vérité*. (p 127) Paris, Seuil 2009.

les compare avec les cas connus de la période 1999-2003, pendant laquelle ont été diagnostiqués 168 cas ».

Dans ce cas comme dans tous ceux qui ont trait à des considérations médicales en rapport au VIH, la règle veut que leur utilisation par le corps politique ne soit pas une opinion, mais une absence d'opinion ayant la capacité intrinsèque de faire consensus.

Le même jour, le député libéral conservateur de *Renovación Nacional* Jorge Rathbeg déclarait : « Je remercie la Commission de Santé et l'Exécutif d'avoir donné la priorité à ce projet de loi, dont l'origine n'est pas à chercher dans l'Exécutif, mais dans une motion parlementaire. Je le précise parce que, pendant cette période (parlementaire), la Commission a surtout eu à cœur de faire avancer un agenda idéologique un peu éloignée de la santé publique, sujet qui intéresse réellement les Chiliens, puisque nous avons été occupés à légaliser l'avortement et à libérer la consommation de marijuana, deux sujets qui passent au second plan lorsqu'il s'agit de sujets aussi importants que la détection précoce du VIH. (...) Il est évident que donner la possibilité aux jeunes de plus de 14 ans et de moins de 18 ans de faire pratiquer un examen de détection sans le consentement d'un adulte ou d'un représentant légal est un grand apport à la détection précoce. »

Une autre question est en jeu au sujet de laquelle s'opère un retour de « l'opinion » : celle de la notification. Un majeur ou un mineur émancipé reçoit lui-même la notification de séropositivité en cas de retour positif de l'échantillon de sang prélevé. Pour un mineur, selon le point b du seul article de cette loi, la notification doit être faite à ses représentants légaux, le plus souvent ses parents. Un point de vue justifié par une lecture mettant l'accent sur les droits argumenterait contre cette mesure, où il est possible de voir l'effet d'une attitude timorée ne poussant pas sa logique jusqu'à ses dernières extrémités.

La question est d'un abord complexe, parce qu'il est logique de considérer que la crainte qu'éprouvait un adolescent à l'heure de demander à ses parents de subir l'examen de détection du VIH serait remplacée par celle de les voir être

convoqués par un service de santé pour être notifiés de son éventuelle séropositivité. L'UNICEF conseille que la loi dispose un âge minimum au dessus duquel les adolescents pourront être notifiés et soignés sans le consentement de leurs parents²¹⁰. Le point de vue qui s'exprime dans l'alinéa b de la loi en question n'est plus un point de vue religieusement ou politiquement orienté, mais il pourrait bien être orienté par la condition majoritaire des membres des deux chambres chiliennes, à savoir la condition de parent.

Le lecteur doit avoir à l'esprit que, en raison de la concentration de l'épidémie, pour la majorité des garçons qui voudraient faire pratiquer l'examen, la peur de voir communiquer un résultat positif à leurs parents est associée à cette autre, probablement plus grande, d'un « *coming out* » forcé dans des circonstances hautement anxiogènes. L'issue n'est pas si compliquée à déduire : l'examen concernant une maladie dont la durée de latence relativement longue est de notoriété publique sera repoussée de ces deux ou trois ans qui garantissent la confidentialité totale à ceux qui savent avoir eu des conduites à risque. Revenant au premier sujet que nous avons abordé à l'heure de commenter cette loi et les débats parlementaires qui ont accompagné son approbation, il est intéressant de noter que les quelques voix discordantes qui se sont élevées dans la Chambre des Députés Chilienne ce 20 décembre 2016 ne l'ont pas fait pour s'opposer à son approbation, mais pour encourager le pays à se mettre au diapason des lignes directrices de l'ONUSIDA et de l'OMS.

Députée sociale démocrate Marcela Hernando : « Comme cela s'est produit en d'autres occasions, la réalité socioculturelle nationale a une longueur d'avance sur nous et nous encourage vivement à agir dans le sens d'une législation qui prenne à bras le corps les problèmes en attente tels que l'éducation sexuelle des adolescents, sujet qui a par ailleurs été débattu dans le cadre international des objectifs du développement durable²¹¹. »

²¹⁰ Vanessa Sedletzki. *Las edades mínimas legales y la realización de los derechos de los y las adolescentes*. (p36) Santiago, UNICEF, 2016.

²¹¹ Intervention pendant le débat parlementaire du 20 décembre 2016.

Les orientations promues par les Organismes Internationaux sont adoptées comme autant de règles de conduite dans les discours, mais à l'heure de légiférer, les Institutions donnent l'apparence de la bonne conduite dans les limites tolérables par des considérations du monde politique qui, si elles ont beaucoup perdu de leur contenu moral religieux, gardent une coloration conservatrice. Ainsi, dans sa forme, la loi N° 20.987 apporte des modifications à l'article 5° de la loi N° 19.779, dont le lecteur trouvera l'analyse plus haut. Dans le fond, elle se contente d'en retoucher les mesures sans aborder une transformation paradigmatique.

1-V/ Communautés et populations clé.

1-V-a/ L'engagement communautaire.

L'encouragement à l'engagement communautaire fait partie des lignes directrices d'ONUSIDA depuis sa naissance. C'est une vérité technique devenue médicale que toute politique de prévention et de soins efficace doit être relayée par la société civile ou relayer les initiatives de la société civile. Cette dernière apparaît comme le promoteur de tous ces droits dont l'acquisition se traduira par l'émancipation.

« L'action collective pour la justice sociale a été le moteur de la riposte au sida au cours des 30 dernières années. Le rôle prépondérant des personnes vivant avec le VIH et touchées par le VIH a révélé le pouvoir de la société civile en matière d'organisation et d'impulsion du changement²¹². »

Les premiers acteurs occidentaux issus de la société civile engagés dans la lutte contre le VIH/sida dans le monde ont été des médecins, mais pas n'importe quels médecins : il s'est agi de l'organisation américaine de médecins homosexuels. Ils ont été, parmi le corps médical, les premiers à traiter des patients en même temps que les premiers à fournir les caractéristiques sociologiques de ce qu'était l'épidémie locale avant 1983. Ils ont agi en tant que médecins et en tant que membres d'une communauté. Dans les pays du Nord, les homosexuels et leurs organisations ont été le fer de lance de la mobilisation contre le VIH/sida.

« Dans la plupart des pays occidentaux, un lien étroit existe entre les mouvements homosexuels et les mobilisations collectives contre le sida. En effet, les premières organisations de lutte contre la maladie ont presque partout été créées par des homosexuels masculins

²¹² ONUSIDA. *Documentation d'orientation de l'ONUSIDA sur les partenariats avec la société civile*. Genève, 2011.”.

souvent précédemment engagés dans une forme ou une autre de militantisme²¹³. »

Cet engagement des populations les plus touchées, une constante dans les pays du Nord, ne se vérifie que rarement au Chili, où des communautés anomiques s'en remettent aux institutions et à des acteurs charismatiques pour mettre en place ce qu'il faut bien appeler un entre soi plutôt qu'un engagement communautaire. En matière de VIH, en dehors des quelques visages médiatiques, la norme qui prévaut est celle de l'invisibilité. Le segment LGBTI de l'épidémie chilienne, ultra majoritaire parmi les porteurs et malades du VIH/sida, agit comme le font ailleurs les segments minoritaires souffrant de plus d'un facteur de discrimination. Ainsi, aux États Unis, les haïtiens se sont très faiblement mobilisés, et un autre groupe, celui des toxicomanes, a laissé la société civile et le corps médical s'organiser à sa place sur un mode caritatif. Un dernier groupe, éphémère, s'est constitué sur le modèle préexistant des Associations d'Hémophiles : il s'agit des mouvements de transfusés. En France, cette mobilisation-là a pris fin avec l'indemnisation des contaminés à hauteur de deux millions de francs. Toujours en France, les organisations de porteurs du VIH immigrés sans papiers, presque inexistantes, se sont appuyées sur une mobilisation de l'extrême gauche LGBTI pour obtenir l'accès aux traitements. Dans ce registre, il est à noter que la mobilisation de la paroisse italienne de Santiago est un cas rare de mobilisation du monde religieux. Les Légionnaires de Dieu chiliens ne pouvoient pas des soins aux porteurs étrangers en situation illégale, mais ils les orientent vers les hôpitaux du service public où ils reçoivent des soins et des traitements en dépit de la loi²¹⁴. Ce qui est privilégié par les segments minoritaires et discriminés de l'épidémie, comme par les segments majoritaires, c'est l'invisibilité.

Sur le plan historique, il apparaît assez clairement qu'après une émergence

²¹³ Christophe Broqua. *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida.* (p 25) Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 2005.

²¹⁴ La Loi chilienne suppose que les personnes dépourvues d'une carte de séjour paient leurs soins, y compris dans le système public. Des clandestins en reçoivent tout de même dans tous les hôpitaux et dispensaires que nous avons visités.

lente et limitée à certains pays africains²¹⁵, l'épidémie a touché majoritairement des populations ayant les moyens de voyager et des habitudes sexuelles qui supposaient une multiplicité des partenaires et une vulnérabilité accrue aux fluides corporels. Les homosexuels ont été les premières victimes occidentales de ce fléau et ils se sont comptés parmi ses cibles préférentielles jusqu'à la féminisation de l'épidémie. Ce segment spécifique de la population occidentale était organisé depuis les années 60 du vingtième siècle autour de mouvements, souvent liés à l'extrême gauche, dont les revendications couvraient des questions politiques et sociales. Cela explique peut-être pourquoi, dans les pays du Nord, les mouvements homosexuels se sont mobilisés, produisant des campagnes de prévention et des sommes de connaissance qui ont rapidement dépassé les frontières de leur communauté. L'ouverture à des questions politiques et économiques d'intérêt collectif et non spécifiquement communautaire aurait alors constitué une habileté qu'il était facile de mobiliser sur un mode solidaire en direction d'autres communautés²¹⁶.

La question de l'engagement collectif propre au VIH au Chili mérite des considérations depuis les lignes directrices telles qu'elles ont été définies dans le premier paragraphe de ce chapitre, sans que soit omise la communauté de traits des populations concernées propres à notre terrain. En résumé, touchant pour l'essentiel une population homo-bisexuelle, comme ce fut le cas en France au début de l'épidémie, les organisations chiliennes issues de ce segment hautement vulnérable auraient pu s'engager dans la lutte pour les droits des patients, mais aussi dans la prévention de la transmission du VIH/sida. Or, ce n'est pas tout-à-fait ce à quoi on assiste.

Aujourd'hui, les femmes représentent plus de 50% des cas dans le monde, et le Chili, avec plus de 60% d'homo-bisexuels parmi les porteurs et malades, représente désormais une exception statistique. Pour analyser la mobilisation de la société chilienne, nous devons donc nous pencher sur plusieurs types

²¹⁵ Le premier échantillon de sang contaminé par le VIH a été prélevé en 1959 (source : Institut Pasteur).

²¹⁶ En France, après Le Mouvement ARCADIE, fondé en 1954, on a vu émerger des mouvements comme le Front Homosexuel d'Action Révolutionnaire ou le Comité d'Action Pédérastique Révolutionnaire.

de mouvements sociaux issus du monde LGBT. Si la situation correspondait au modèle occidental de mouvements sociaux liés au VIH, les HSH devraient être à l'initiative d'une mobilisation d'autant plus agressive que la réponse institutionnelle à l'épidémie a longtemps été déficitaire ou nulle, mais ils se sont le plus souvent contentés d'une position de « free rider²¹⁷ ». Si l'on assiste bien à une progression croissante des exigences égalitaires —jamais à des exigences spécifiques— de la part des représentants du monde HSH, et c'est là le nœud de notre problème, aucune ne concerne des questions qui pourraient ajouter un vecteur de discrimination à ceux qui flagellent « normalement » leur communauté : les homo-bisexuels chiliens, de mieux en mieux tolérés par la société, gagnant en visibilité et en droits et organisés autour de questions légales, ne se mobilisent que marginalement contre le VIH.

Du point de vue de l'approche comparative, nous devons signaler que les deux principales organisations issues de la société civile française qui se sont emparées du sujet sont AIDES et ACT-UP, et que leurs nouvelles caractéristiques —une ouverture sur l'ensemble de la société dont les nouvelles populations vulnérables— sont imposées par les caractéristiques de l'épidémie telle qu'elle se présente désormais en France. En d'autres termes, les organisations françaises issues du monde homo-bisexual se sont naturellement adaptées à une maladie qui ressemblait fort, en son début, à un problème strictement communautaire.

Dans un article paru dans *Le Monde Magazine* le 28 novembre 2009, la journaliste Mattea Battaglia cite Emanuelle Cosse, la dirigeante d'ACT-UP élue en 1999. Hétérosexuelle et séronégative, elle a succédé à cinq présidents homosexuels et séropositifs. Ses propos révèlent bien un déplacement de la mobilisation :

« hétéro ou homo, séropositif ou séronégatif, pédé, gouine ou trans,

²¹⁷ La notion de « free rider », comparable à celle de passager clandestin, est issue d'un classique de la sociologie des mouvements sociaux : *La logique de l'action collective*, de Mancur Olson, publié en français par l'EUB en 2011.

toxico, sans-papiers, prostitué(e), prisonnier... : Act Up Paris défend toutes les minorités touchées par le sida. Nous revendiquons cette condition politique de malades du sida, nous parlons en tant que malades du sida, avec pour seul but de faire entendre, par tous les moyens, la voix des malades. »

Tout en concernant toujours certaines populations vulnérables, les mouvements sociaux français ont pris cette tournure généraliste à laquelle nous faisons allusion plus haut. Théoriquement, elle devrait concerner prioritairement des gens qui, de par leur orientation sexuelle ou leur origine, se sentent proches —ou sont rapprochés contre leur volonté— de la question du VIH/sida. Il n'y a rien d'absurde à ce qu'une femme hétérosexuelle se sente solidaire d'un homme homo-bisexual. Dans l'extrait cité, l'expression de la solidarité inclut toutes les communautés concernées par l'épidémie, et ce, depuis une condition qui cesse d'être médicale pour devenir politique.

On pourrait alors considérer que la situation au Chili devrait reproduire la situation en France, et d'un point de vue marxiste, considérer que la mobilisation des populations les plus concernés aurait dû constituer l'avant-garde d'un mouvement social plus large. Contredisant ce point de vue, ou pour le moins en faisant une description parcellaire, nous trouvons le point de vue de Mancur Olson, pour qui des intérêts communs ne justifient pas nécessairement une mobilisation commune. C'est ce point de vue que semble illustrer la situation chilienne. Depuis la fin de la dictature de Pinochet (1989), les organisations visant à défendre les droits des homo-bisexuels se sont multipliées, sans pour autant toujours considérer que la maladie les concernait au premier plan.

1-V-b/ La question communautaire.

Au Chili, si ce sont bien des homosexuels qui ont mené les premières actions publiques concernant le VIH, trois des cinq principales organisations LGBT refusent l'engagement collectif pour une cause dont ils considèrent qu'elle est une priorité nationale concernant l'ensemble de la société et non celle d'une

minorité. Deux d'entre elles refusent même de concevoir les homosexuels comme une communauté. La question vaut d'être posée, car il n'est pas évident que tous les homosexuels mettent en pratique une même définition de la sexualité, et il n'est pas plus évident qu'une même sexualité suffise à définir une communauté partageant des traits culturels et sociaux.

Il n'est donc pas évident que l'orientation sexuelle soit un point commun assez contondant pour justifier une communauté d'intérêts dans des pays qui, ayant dépénalisé l'homosexualité et ayant promu des chartes de droits, ont réduit la part de ces derniers qui pouvait donner lieu à la constitution d'arènes et de plateformes telles que les conçoit la sociologie des mouvements sociaux. Une arène commune est une caractéristique assez saillante pour définir cette frontière eux/nous²¹⁸ qui serait constitutive d'une communauté. Pourtant, la réalité même de cette « communauté » n'apparaît pas plus cohérente aux militants Chiliens qu'elle n'apparaît à certains militants Français.

« Des appels à la constitution d'une « communauté homosexuelle » continuent à l'occasion d'être lancés, montrant le caractère indéfiniment ambivalent de cette notion, entre réalité et projection, comme s'il s'agissait d'une organisation sociale ou collective non objectivée des homosexuels, de l'inconscient du peuple homosexuel. Une « communauté homosexuelle » latente, en somme²¹⁹. »

L'homosexualité masculine telle qu'elle est pratiquée dans les pays occidentaux, dont le Chili, implique le plus souvent des relations sexuelles anales ou orales entre hommes, et seulement de manière occasionnelle l'affirmation de certaines différences vestimentaires, sociales, culturelles, etc, mais cela dans une grande diversité au demeurant. Le « clone », homosexuel jouant sur ces stéréotypes de la masculinité que sont le système pileux et la musculature, est clairement différent de la « folle », jouant plutôt sur des

²¹⁸ Erik Neveu. *Sociologie des mouvements sociaux*. Repères. 2011.

²¹⁹ Christophe Broqua. *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida*. (p 129) Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 2005.

stéréotypes de la féminité.

Des questions se posent sur la cohérence de la communauté HSH chilienne : faut-il en assumer la malléabilité jusqu'au concept confus de communauté de communautés où seul prédominerait l'éloignement par rapport à la norme hétérosexuelle dominante ? Faut-il dès lors considérer les transsexuelles comme un segment du monde *Queer* sans respecter un choix dont le succès repose sur la négation d'une masculinité forcément révolue ? Il est politiquement correct et recommandé de désigner les gens par le genre qu'ils se sont choisi plutôt que par celui de leur naissance, puisque le genre adopté permet le plus souvent d'assumer des relations devenues en quelque sorte hétérosexuelles. Nous avons néanmoins vu sur le terrain que, malgré les appels à la normalisation, les transsexuelles se considèrent le plus souvent comme des homosexuels.

Janyce : « ... je te raconte même pas mon allure : ceinture serrée, des talons hauts comme ça. N'importe qui pouvait voir que j'étais un pédé. (...) Ils savent que je suis un pédé passif... »

Si la cohérence de la notion de communauté se pose de manière aussi aigüe, comment ne pas interroger la multiplicité de ses représentants. En approchant les diverses organisations qui ont émergé après la fin de la dictature, nous avons pu avoir un aperçu de ce qui les rassemble et de ce qui les divise, et ce qui surgit au détour d'un entretien, c'est encore un questionnement de la notion de communauté.

Ramón Jiménez (MOVIHL) : « Nous avons une position critique en ce qui concerne les différences entre le MOVIHL et IGUALES. Sur un plan général, je dirais qu'il n'y en a pas. Tous comme il n'existe pas de différence fondamentale entre différents groupes de défense des droits de indigènes ou des travailleurs. La question devrait plutôt interroger les raisons pour lesquelles émerge un nouveau groupe, alors qu'il en existait déjà. Je crois que les gens d'IGUALES sont mieux placés pour identifier nos différences. S'il fallait absolument

nous distinguer, je crois qu'il faudrait se référer à notre manière de définir les diversités sexuelles. Pour IGUALES, la diversité sexuelle est une communauté, alors que nous ne voyons pas les homosexuels comme une communauté²²⁰. »

S'il faut s'inscrire dans une opposition ou dans une démarche défensive pour « faire communauté », la dissolution des conflits dans des réformes légales égalitaires participerait plutôt de l'inclusion dans la population générale. La sexualité plus ou moins différente ne serait pas un attribut suffisant, à moins de valider la constitution d'autres communautés sur cette base, comme les consommateurs de sexe commercial, les libertins, les personnes qui préfèrent le sexe oral à la pénétration... Cela dépend donc des circonstances et peut confiner parfois à l'absurdité.

La question de l'identité homosexuelle est donc assez confuse pour que, comme c'est le cas au Chili, il ne soit pas incohérent que les organisations LGBT accordent plus d'importance à l'appartenance sociale et aux orientations politiques qu'à des problématiques communes. On y est d'abord libéral ou d'abord catholique, et ensuite, seulement à l'heure de lutter pour une définition de l'égalité qui vise l'indifférenciation, homosexuel.

La question de l'identité pourrait être réglée à travers les caractéristiques économiques qui constituent un segment du marché. Après tout, il y a bien une consommation propre à certains hommes homo-bisexuels, dont une littérature, un cinéma, une musique, des lieux et des modes de rencontre restreints à certains quartiers. Il y a également des habitudes comportementales qui, prenant toujours leur essor aux États-Unis, se diffusent ensuite à travers le monde occidental. Pourtant, il est une distinction de taille entre ces deux domaines : le marché n'est plus florissant. Pour s'en convaincre, il suffit de constater la disparition des rayons spécialisés dans les librairies de Santiago et la progression de la dissimilarité²²¹ dans les quartiers autrefois réservés. Le

²²⁰ Entretien concédé en avril 2014.

²²¹ La dissimilarité est un terme issu de la sociologie urbaine qui décrit la mixité en termes de traits sociaux dans les espaces publics. Yves Durand et Rudy Salles, *Rapport d'information sur l'évaluation des politiques publiques en faveur de la mixité sociale*. P 218. Assemblée Nationale

quartier de Bellavista, à Santiago, a progressivement cessé d'être un lieu dévolu à la distraction et aux rencontres de la communauté LGBT pour devenir un lieu dévolu à la distraction de la jeunesse. Les seuls lieux strictement HSH qui demeurent à Santiago sont les saunas et les *back-rooms* de certains bars, c'est-à-dire des lieux strictement dévolus à la sexualité et aux rencontres éphémères.

L'acronyme LGBT, désignant aussi bien des femmes que des hommes, fait d'une sexualité qui se veut différente et affichée le vecteur communautaire. David Halperin, professeur d'histoire de la sexualité à Harvard réfute cette communauté de traits et restreint la définition d'une communauté à un segment du monde gai. Ce dernier serait à l'image de l'homosexuel d'une époque où la communauté, processus collectif, n'existait pas encore : la sexualité homosexuelle était clandestine. La communauté homosexuelle aurait émergé dans le contexte d'un combat politique pour la reconnaissance d'une spécificité et la dépénalisation des pratiques sexuelles entre les années 60 et les années 70.

Qu'y a-t-il donc de collectif dans le monde homosexuel pour que l'on puisse reconnaître le caractère communautaire de ses traits ? Dans *Ce que veulent le gais*, Halpérin est clair, et ses propos sont repris dans le livre de Gabriel Girard²²². Les homosexuels veulent « qu'on leur mette une bite dans le cul est qu'on leur éjacule dans la bouche ». La question a également fait l'objet d'une campagne explicite, images à l'appui, dans la presse spécialisée française sous l'impulsion d'ACT-UP²²³. Dans un deuxième opus non traduit en français : *How to be gay*²²⁴, le professeur américain fait une liste de comédies musicales romantiques et de livres à couverture rose qui seraient autant de marqueurs communautaires. Le livre manque de fondement, mais la critique publiée par Philip Hensher²²⁵ nous fournit une perception moins caricaturale de la question.

1958.

²²² Gabriel Girard. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR. 2013.

²²³ Affiche "Baiser sans capote, ça vous fait jouir?". Act-Up 1999.

²²⁴ David Halperin. *How to be gay*. Paperback. 2014.

²²⁵ Philip Hensher. « Challenges an unconvincing study of homosexual tastes ». *The Guardian*. 29 août 2014.

« There are plenty of people – increasing numbers, in fact – who are gay without having much to do with traditional gay culture. There are gay people who follow rugby and even play it – not necessarily in a pervy way – and those who genuinely quite like the *New Statesman*. Some gay men live their entire lives kitted out in beige anoraks. Some of them collect stamps and others work for engineering companies. Some of those men – gay but not Gay, as it were – regard the whole musicals-interior decoration-fashion-thing as a curious foreign language, not really worth learning. They have never said "Bona" or "fabulous" in their lives; the only musical they have ever seen is *Phantom of the Opera*, because their aunt took them. What their culture is, and whether it forms a unity, the cultural critic cannot, apparently, say. What he can be concerned about, it seems, is the culture of Gay, passed down through generations of slappers, propping up the bars of Soho in London, Chelsea in New York, and the Marais in Paris, all quarters which are now as dead as the proverbial dodo ».

Est-ce à dire que, une fois son caractère exceptionnel dissous dans l'indifférence voire dans la sympathie, l'homosexualité a été restructurée en tant que communauté par le VIH²²⁶ ? Christophe Broqua ne l'exclut pas lorsqu'il déclare : « L'homosexuel séropositif [est] un référentiel identitaire²²⁷. » Il y a bien une « marche des fiertés » une fois par an qui semble porter l'étendard communautaire, mais il est trop souvent oublié qu'elle commémore un événement survenu à New York en 1969²²⁸. S'il fallait établir une comparaison, ce serait avec les morts de Haymarket Square, à Chicago, le premier mai 1886. L'évènement annuel est une commémoration dont peu de

²²⁶ «La notion de très grand danger a fait émerger chez les homosexuels une lutte pour la visibilité et la reconnaissance.» Jean-Marie Faucher, ex directeur d'Arcat-sida au journal *le monde* les 3 et 4 juin 2001.

²²⁷ Christophe Broqua. *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida*. (p 131) Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 2005.

²²⁸ Il s'agit des émeutes homosexuelles de Stonewall, du nom du bar où elles ont commencé après une descente de police.

gens connaissent la signification, dans un monde où la journée de huit heures s'est imposée et où il n'est pas, ou plus, question d'une identité prolétarienne.

L'empathie trouve sa représentation la plus extrême dans un élément d'une taxinomie presque toujours américaine ; le *bugchaser*. C'est, littéralement, celui qui cherche la bestiole pour en être contaminé. Il multiplierait les rapports à risque et se présente comme une image parmi d'autres du monde homosexuel depuis le début des années 90²²⁹. Il n'est pas absurde de se demander si, cherchant ce qu'il peut y avoir de commun à des hommes qui ne partageraient au départ qu'une sexualité, ces « spécimens » posent les bases de ce qu'il pourrait y avoir de communautaire chez les HSH.

Notons encore pour finir que la notion de communauté LGTBI ne nous intéresse qu'en raison de la prévalence au VIH de la population HSH, et que c'est pour des raisons historiques liées à l'émergence en occident d'une société civile active autour des enjeux du sida que nous posons les questions ci-dessus. Ce qui devrait nous interroger, c'est l'existence ou l'inexistence de mouvements sociaux de séropositifs, mais nous en trouvons des éléments d'une quasi impossibilité dans cette remarque de Janine Pierret : « le secret est une ressource mobilisée par les séropositifs²³⁰ ». En dehors de minorités agissantes, ce serait demander un grand sacrifice aux séropositifs que de leur demander un *outing* immolateur. Nous devons nous contenter de ce constat : Entre 60 et 70% des séropositifs chiliens sont des hommes homosexuels et ils partagent encore autant de points communs qu'ils partagent de revendications. Il apparaît donc que, comme les avant gardes des mouvements sociaux du passé, les HSH occupent dans les esprits une place privilégiée en tant que fer de lance de la lutte pour les droits des porteurs du VIH. Il reste à savoir si cette place est justifiée ailleurs que dans l'imaginaire des chercheurs occidentaux. Il va de soi que, en l'absence d'un terme plus approprié et nous référant à ce minimum commun dénominateur que représente un certain type de sexualité différente de la norme hétérosexuelle dominante, dans la suite de cette thèse

²²⁹ Michael Pollak, Marie-Ange Schiltz, *Six années d'enquête sur les homo- et bisexuels masculins face au sida, Livre des données*. ANRS, Paris 1991.

²³⁰

nous continuerons à utiliser le terme de communauté.

1-V-c/ Une épidémie et ses mobilisations.

Nous faisons appel à la comparaison entre le Chili et la France, non pas tant pour en dégager les points communs, mais pour révéler la spécificité voire l'unicité de la situation Chilienne. C'est ainsi que certaines données théoriques permettent de relativiser l'automatisme de l'émergence de mouvements sociaux sous l'impulsion d'intérêts communs. Il n'est pas nécessaire d'argumenter en faveur de l'intérêt commun que représente la prise en charge médicale d'une pathologie qui est restée mortelle entre 1996 et 2001, alors qu'à la faveur de la révolution thérapeutique, elle était devenue chronique dans les pays où la santé était un pan entier de l'État providence. Il n'est pas non plus nécessaire d'expliquer la prévention ciblée comme un intérêt commun. Elle se pose comme une évidence. Et pourtant, ce n'est pas ce que nous constatons sur le terrain chilien.

Si nous adoptions le point de vue des Organismes Internationaux, nous serions dans l'obligation de choisir le point de vue classique selon lequel, une normative selon laquelle des intérêts communs, comme les soins et la prévention du VIH, implique automatiquement la mobilisation des intéressés et se construit comme une priorité collective ; d'autant que cette « cause » touche une population minoritaire mais importante, qui a rapidement gagné le droit à une visibilité et à une tolérance de la quasi-totalité du monde politique, faisant du VIH l'une des seules arènes rationnelles de combats dont nous avons vu qu'elle devenait l'un des seuls enjeux communautaires.

Dans la lente progression de institutions chiliennes sur la base de principes économiques libéraux qui n'ont traversé la barrière de la démocratisation, et depuis des points de vue moraux qui ont fait obstacle à l'imposition d'une vérité technique qui a fait du préservatif le seul outil de prévention pendant les vingt premières années de l'épidémie, une collaboration non contraignante avec les organisations issues de la société civile à été le seul point des lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA avec lequel les autorités locales ont tenté

de coïncider. Dans la réalité, c'est à la faveur d'arrangements que des organisations inopérantes ont obtenu une place dans les affiches des campagnes gouvernementales de lutte contre l'épidémie.

En théorie, un combat commun aux enjeux dramatiques devrait susciter l'union et la solidarité. Le 16 mai, une manifestation contre les violences faites aux femmes a mobilisé 50.000 personnes à Santiago, dont, rendant exemple de l'élargissement des arènes auxquelles nous faisons allusion par ailleurs pour la situation française, plusieurs organisations LGBT, les principales étant le MOVIHL et le MUMS, tous deux théoriquement ancrés à gauche. Les deux mouvements, plaidant pour des plateformes communes au point d'être identiques sur un grand nombre de points, ont terminé la manifestation en jouant des muscles et en déclenchant une bagarre de rue dont elles s'accusent mutuellement de porter la responsabilité²³¹. Ce fait est à souligner, car il révèle la personnalisation de la plupart des mouvements sociaux LGBTI. Les revendications étant identiques, presque systématiquement axées sur une égalité des droits et, en somme, de la normalisation des HSH, la seule différence repose sur les personnes et l'accès à la respectabilité que confèrent les relations privilégiées avec l'État.

Dans le cas du VIH au Chili, les intérêts principaux des ONG, depuis 1996, étaient médicaux. Il s'agissait de l'accès aux traitements et aux examens biologiques que suppose la maladie. C'était d'ailleurs un des domaines d'action des principales ONG de l'époque. Le besoin se trouvant satisfait, la mobilisation s'est tarie. Nous avons cité d'autres raisons pour lesquelles des mouvements sociaux ont disparu, mais ces causes ne sont pas exclusives. Ces différences marquées entre la situation de pays comme la France ou les États Unis, où la société civile s'organise, et un pays comme le Chili, où l'anonymat reste le plus souvent la règle, est bien illustré par le propos de Chaudé Thiaudière. La différence qu'il fait apparaître est notable :

« Des associations (ou des organisations non gouvernementales,

²³¹ Source: Cooperativa.cl. 16 mai 2015.

ONG se créent dans la plupart des pays occidentaux, à l'initiative de personnes atteintes par l'infection ou proches qui affrontent la maladie et ses conséquences. Leur intervention modifie non seulement les perceptions sociales de la maladie mais aussi les aussi les termes des débats publics sur les réponses à apporter ».

Il est à noter que, si cette affirmation est, en l'espèce, en contradiction avec la situation chilienne, il est d'autres situations où la société civile s'est organisée. Nous pouvons citer en exemple le cas de Aysen et de l'oppositions massive et parfois violente à la construction de trois barrages hydroélectriques. La différence réside essentiellement dans la présence de leaders rémunérés ou mus par la soif de notoriété. Selon Mancur Olson²³² et en opposition avec l'idée marxienne de mobilisation, il semble bien qu'un intérêt commun ne soit pas la condition suffisante d'un mouvement social revendicatif.

La question de l'intérêt commun devient confuse à une époque où il n'est plus nécessaire de lutter pour l'accès aux traitements. C'est exactement à l'époque dite d'expansion de la thérapie antirétrovirale que les principaux mouvements qui confondaient en une même lutte le VIH/sida et les droits des minorités sexuelles ont disparu. On a assisté à une sorte de spécialisation, avec, d'un côté des mouvements LGBTI sourds à la question de la santé communautaire, et de l'autre des mouvements estampillés « sida » par les pouvoirs publics dont les pratiques se résument le plus souvent à un entre soi.

1-V-d/ Le nerf de la guerre.

En France, l'expression « financé sur ses fonds propres » fait allusion aux revenus des collectes et des cotisations, mais aussi, très souvent, aux donations déduites des impôts que peuvent verser des personnes ou organisations. Ces dispositions sont simplifiées par la loi du premier juillet 1901, dont le fondement est la liberté d'association inscrite dans la constitution. À ce jour, en France, 58% des plus de 60 ans sont membres d'une association.

²³² Mancur Olson. *Logique de l'action collective*. PUB. 1969.

On compte environ 800.000 associations.

Le Chili dispose de trois formes d'obtention d'une personnalité légale sans but lucratif : la fondation, l'organisation et la corporation. Elles ne présentent pas des différences majeures, si ce n'est des distinctions comme celles qui définissent les organisations « territoriales », c'est-à-dire pouvant concerner un quartier, ou les organisations communautaires fonctionnelles, qui recouvrent la plupart des activités liées à la prévention du VIH/sida. Selon l'article 46 de la loi 19.418, ces dernières doivent compter au moins 15 membres. Les procédures administratives nécessaires pour les constituer sont assez compliquées et peu encourageantes.

En France, la loi dite « Coluche », permet aux personnes, organisations et entreprises, de déduire de leurs impôts une part des donations qu'elles feront aux associations. Le Chili dispose d'une réglementation semblable, mais sous des conditions drastiques qui en rendent la concrétisation difficile. Les bénéficiaires de ces dons ne peuvent pas être déterminés par voie administrative ou légale, mais en fonction d'une liste préétablie qui donne la priorité aux institutions éducatives.

Pendant les dernières années de la dictature, les ONG financées par des organisations étrangères, le plus souvent Européennes, ont fleuri. Elles travaillaient pour l'essentiel dans l'espace réduit que leur concédaient les autorités, et dans des domaines politiques, économiques et sociaux. La principale activité de ces ONG, qui ont permis de trouver un travail rémunéré à toute une génération de sociologues, consistait à produire des connaissances sur la situation du pays. Nous avons nous mêmes utilisés l'un de ces travaux : celui du sociologue Eduardo Morales sur les politiques de santé²³³. Ils avaient pour caractéristique de fournir des données brutes et des citations non commentées des autorités militaires. Il appartenait au lecteur de fournir le regard critique à ces travaux.

²³³ Eduardo Morales. *La política de salud, Chile 1964-1978*. Flacso, 1981.

Avec le retour à la démocratie, les financements étrangers ne se sont pas totalement taris, mais ils se sont déplacés des secteurs économiques et politiques vers les questions sociétales, dont le VIH/sida et la diversité sexuelle. Il y a eu une reconversion du personnel de ces organisations dans des directions qui leur étaient naturelles. Dans son rapport de 1997, Marcela Jimenez de la Jara²³⁴ distingue deux types d'organisations sans but lucratif. Les traditionnelles (Lyon's Club, Croix Rouge, Rotary, etc) et les récentes. L'auteure signale bien que le retour de la démocratie et la croissance économique ont éloigné du pays des bailleurs de fonds traditionnels. En 1993, 58,7% des organisations recevaient encore des ressources internationales. Il est pourtant à remarquer que, la même année, 17% des ONG les plus importantes avaient vu baisser l'aide internationale de 41,46%.

Marco (*Acción Gai*) : « L'Europe ne finance plus des projets au Chili depuis longtemps (...). Le dernier grand projet a été le Fonds Global. Nous avons des projets avec Elisabeth Taylor, avec la Fondation Ford —très important—, et plein d'autres. (...) Ils ont décidé de mettre leur argent dans les pays où il y a plus de morts. L'argent ne vient plus ici. Nous travaillons sur des projets qui se réalisent ici. C'est l'État du Chili qui met de l'argent dans nos projets. Ils nous imposent des restrictions. Parfois, on n'a que deux millions de pesos pour un projet de six mois²³⁵. C'est là dessus qu'on paye l'eau et l'électricité, qu'on se paye un café. Lorsque l'État finance un projet, ça ne comprend pas les émoluments du personnel. Il faut jongler pour y arriver²³⁶. »

S'il y a bien eu une période dorée des mouvements sociaux travaillant dans le domaine du VIH/sida pendant les années 90, et ce malgré des fragilités et des contradictions, c'est essentiellement parce qu'il y avait encore des bailleurs de fonds étrangers pour pallier au déficit en ressources de l'État. C'est l'essor économique du pays qui a déplacé les fonds des ONG internationales vers

²³⁴ Marcela Jimenez de la Jara. *Estrategias de financiamiento de organizaciones privadas sin fines de lucro en Baltimore, Maryland. Algunas aplicaciones para el caso chileno*. CONICYT 2014.

²³⁵ Environ 2.600 euros.

²³⁶ Entretien concédé en mai 2014.

l'Afrique et vers les Caraïbes. Il n'y a pas de raison valable pour continuer à soutenir un pays désormais membre de l'OCDE dont le PIB moyen par habitant est supérieur à 15.000 dollars par an, alors qu'il avait encore une en 1996, avec un PIB moyen par habitant de 7856 dollars²³⁷.

Pendant les années 90, le pays s'est doté d'une institution spécialisée : CONASIDA, avec une dotation spécifique et des fonctions bien définies au sein du MINSAL. Cette institution a perdu de sa prééminence en 2009 et a été remplacée par un service de santé reproductive et sexuelle. Par delà les effets que cela pouvait avoir sur les politiques de prévention, cette fusion au sein d'un organisme dont l'objectif principal n'était pas la lutte contre le VIH a rétréci le financement des ONG spécialisées dans ce domaine dont il faut bien admettre que les principales n'ont jamais été tout à fait « non gouvernementales. »

Nous pouvons par ailleurs préciser que, hormis les mises à disposition de biens mobiliers et immobiliers de la République (deux cas, justement d'organisations de lutte contre le VIH), les organisations LGBT ou de lutte contre le VIH/sida disposent de fonds issus des cotisations ou de donations informelles non déclarées. Cela explique pourquoi elles se mènent une bataille pour occuper les moyens de communication. Il leur faut, la plupart du temps, « faire l'info » et dans ce domaine, les beaux profils d'*Iguales* l'emportent sur le discours vindicatif du MOVHIL.

La situation étant telle que nous l'avons décrite, la plupart des organisations LGBTI ou de lutte contre le sida doivent compter sur la facturation de services à l'État pour financer leurs activités. Ces services sont le plus souvent des rapports sur la situation de la société chilienne dans leurs domaines spécifiques d'activité et la pratiques d'activités déléguées par la médecine, comme le sous traitement de la détection et de la notification.

N'oublions pas que les guidelines de l'OMS et d'ONUSIDA insistent sur la prise en charge de la prévention par les populations vulnérables elles-mêmes et sur

²³⁷ Source: Faculté des lettres et sciences humaines. 2014. Dir Jean-Herman Guay.

le partenariat entre la société civile et l'État. Dans le domaine du VIH/, comme nous l'avons précisé plus haut, cela s'est traduit par la survie sous assistance et à peu de frais d'organisation anomiques.

Il est difficile d'entretenir un dialogue conflictuel avec son bailleur de fonds, et le Chili, suivant en cela les préceptes des Organismes Internationaux, finance les quelques permanents des ONG citées plus haut. Il est assurément des pays où, le financement étant inscrit dans la loi, les polémiques peuvent se développer et prospérer. Ce n'est pas ainsi au Chili, où le fonctionnement des organisations disposant d'une personnalité légale se fait aux frais du ministère des finances. La question devient dramatique lorsque le financement est le salaire versé à des préposés pour des missions commanditées²³⁸.

²³⁸ C'est le cas d'*acción gai*.

1-VI/ Survol des mouvements sociaux chiliens théoriquement concernés par la question du VIH.

1-VI-a/ *Las Yeguas del Apocalipsis*.



(Les deux Fridas 1989)

Les deuxièmes militants chiliens du VIH, de sa prévention et des droits des patients étaient un couple. Ils constituent sans doute le mouvement social le plus original de lutte contre le VIH qui se soit développé au Chili. Ils se sont inscrits, presque à leur insu, dans ce que Jacques Ion, Spyros Frangidakis et

Pascal Viot ont appelé l'engagement-spectacle et l'interpellation directe²³⁹. Ils ont occupé l'espace public, au sens propre du terme, dès les dernières années de la dictature. Il s'agissait de deux homosexuels, baptisés "juments de l'apocalypse", dont les actions étaient des *happenings* qui profitaient de la notoriété des événements auxquels ils s'invitaient. Leur première performance, intitulée "drapeau en berne²⁴⁰" en l'honneur des victimes du sida, mais aussi pour signifier la fin proche de la dictature, a eu lieu pendant le salon du livre de Santiago en 1987.

La notoriété de Pedro Lemebel et Pancho Casas aidant, le répertoire d'action d'un collectif qui s'est progressivement voulu créatif mais toujours militant s'est élargi, intégrant des références issues du patrimoine artistique. Il est à noter que leur intervention intempestive, postérieurement baptisée "qu'est-ce qui vous fait donc rire, Monsieur le Président ?" a provoqué un silence gêné et même des critiques au sein de la Concertation, coalition de gouvernement dite de centre gauche, en 1989. La dernière véritable apparition publique des "juments de l'apocalypse" a eu lieu en 1994²⁴¹. Pendant toute cette période, les interventions se sont multipliées.

Au moment de notre dernier terrain (2015), Pedro Lemebel était décédé d'un cancer, aussi notre référence est-elle Pancho. Ce dernier manie beaucoup moins bien les concepts et le langage que son camarade, mais ses imprécisions font ressortir des contradictions qui sont révélatrices d'une empreinte.

« Nous avons créé un duo provocateur, dont le nom à lui seul a irrité dans un milieu caractérisé par le conformisme et la complicité avec la répression de l'État. Nous avons dénoncé l'hypocrisie et les petits arrangements avec la dictature. Avant le retour à la démocratie, nous

²³⁹ ION Jacques, FRANGUIDAKIS Spyros, VIOT Pasacal. *Militer aujourd'hui*. (pp37-38). CEVIPOF/autrement, 2005.

²⁴⁰ Le titre de la performance a été choisi pour rendre hommage au livre éponyme de la poétesse chilienne Carmen Berenguer (non traduit). Berenguer, Carmen. *A media asta*. Editorial Cuarto Propio, Santiago de Chile, 2002.

²⁴¹ Victor Hugo Robles. *Bandera hueca: historia del movimiento homosexual de Chile*. 2009. Antartica. P 27-31.

étions les pédés qui disaient ce que d'autres ne pouvaient pas dire²⁴². »

Même si le VIH/sida a été le thème central de leur première intervention, les diverses manifestations de ce collectif artistique ont le plus souvent eu pour objet la situation politique du pays et la solidarité avec les peuples soumis à d'autres dictatures. La situation liée à une pathologie qui ne concernait encore qu'une petite minorité de personnes était croisée avec celle, plus générale et consensuelle, des Droits de l'Homme. Pour autant, au début, « les juments de l'apocalypse » ne trouvaient une véritable sympathie que dans les secteurs les plus marginaux et radicaux de la gauche. Il se dit que leur rencontre a eu lieu dans une librairie où Lemebel vendait des cartes postales de la révolution cubaine.

« Nous croisons les Droits de l'Homme avec l'homosexualité, parce qu'en ce temps-là, ce qui était prédominant était la boucherie humaine que vivait notre pays. Le contenu homosexuel venait après. Ce qui prévalait, c'était l'engagement social auprès des plus désemparés. L'engagement avec les homosexuels venait après. »

Cette perspective transversale restait étroitement liée aux circonstances vécues par un pays soumis à une dictature, où tous les sujets qui concernaient les Droits de l'Homme pouvaient être abordés par les mêmes personnes avec un même répertoire d'action. Concernant ce dernier, il est une performance des "Juments" dont la radicalité est remarquable et ne trouve d'équivalent que dans les pays d'extrême Orient. La présentation appelée "*cueca sola*", du nom d'une danse folklorique chilienne, a eu lieu dans le centre administratif et économique de la capitale chilienne. Lemebel et Casas, vêtus de jupes blanches, ont dessiné une carte de l'Amérique Latine sur le sol et l'ont recouverte de morceaux de verre. Ils se sont ensuite promenés de long en large, lacérant volontairement leurs pieds.

²⁴² Revue *Punto final*. Octobre 1996.

« Contrairement à d'autres, cette performance a été une action planifiée. Je dirais qu'il s'agit de l'une des actions les plus politiques, parce qu'y figuraient nos traces. Tout était là : la contamination avec le VIH, les disparus, deux hommes, mais aussi la simulation de deux femmes. »

Pendant les premières années, Pedro et Pancho se pensaient en activistes dont les manifestations exigeaient une mise en scène de leurs corps dont la définition était principalement politique. Les années passant, ils ont intégré le discours de leurs spectateurs et de l'intelligentsia progressiste et ils se sont perçus comme des artistes engagés.

« Au début, nous ne savions pas que nous faisons de l'art ou des performances. Nous pensions que nous faisons de l'expression corporelle. Notre truc, c'était des actions publiques de désobéissance civile et d'occupation de l'espace public. Nous disions : nous voici avec le déguisement de travestis depuis l'espace le plus persécuté du monde homosexuel. Nous avons choisi l'espace du travestissement en femmes pour jouer un rôle, et notre discours est toujours resté politique. C'est la raison pour laquelle nous l'avons croisé avec les Droits de l'Homme et les disparus. »

Il est intéressant de noter que la plupart des performances de ce duo ont eu des thématiques en tout point différentes du VIH/sida, mais que leur public, en raison de leur homosexualité, a toujours considéré que ce dernier était un contexte évident. Ils s'inscrivaient dans cette perception. La situation paradoxale ici abordée est celle d'artistes qui, manifestant leur soutien aux étudiants de la Place Tiénanmen dans une performance du mois de juillet 1989, ne pouvaient pas aborder leur sujet central sans évoquer involontairement celui du VIH, et cela en fonction d'une relation jugée nécessaire entre VIH et homosexualité. Pancho Casas est confus sur ce sujet, et sa confusion révèle ce caractère partiellement involontaire, inconscient

même, d'un processus désormais patrimonialisé²⁴³.

« Le nom à lui seul est notre plus grande invention. Les Juments de l'Apocalypse sont une métaphore du SIDA, qui en ce temps-là flagellait les homosexuels comme une maladie de fin de siècle, une métaphore de l'Apocalypse. Nous n'étions donc pas des chevaux mais des juments. C'est avec ce nom que nous avons manifesté notre solidarité avec les appellations péjoratives dont étaient victimes les femmes. Le temps passant, le nom a dépassé le duo, et c'est devenu comme travailler en micro politique, comme le Super Quartier de Mexico. »

Contrairement à ce que proposaient les premières lignes directrices des Nations Unies sur le VIH et les droits de l'homme, les relations entre ce premier mouvement social, proche du parti communiste, et les instances gouvernementales du pays, ont toujours été mauvaises, y compris après le retour à la Démocratie. Au près du public, pourtant, elles sont progressivement apparues comme un hybride politique, médiatique et artistique mêlant en un ensemble d'occupations de l'espace public la totalité des sujets jugés politiquement corrects par une nouvelle génération de militants.

Pour des raisons que nous appellerons « domestiques », le collectif s'est dissous progressivement, entre 1994 et 1997, à un moment où il était plus « *hipe* » que politique de participer à leurs performances. Notons au passage que les photos de leurs performances, prises par la photographe Paz Errázuriz, ont été exposées et vendues dans la galerie D21, aujourd'hui fermée.

1-VI-b//*Iguales*.

Cette organisation LGBTI récente, la deuxième en importance²⁴⁴ dans le pays,

²⁴³ La mort de Lemebel, le 23 janvier 2015, a donné lieu à des hommages en doubles pages dans tous les quotidiens chiliens et à une large couverture médiatique.

²⁴⁴ Si nous la qualifions de deuxième en importance, ce n'est pas en fonction du nombre de militants, mais de la visibilité qu'elle a acquis en seulement quatre ans.

est très distincte des autres. Pendant ses premières années d'existence, elle s'est distinguée par les appartenances politiques de ses membres, pour la plupart issus de la droite libérale. Elle se distingue aujourd'hui par leur profil socioéconomique. Il s'agit majoritairement de jeunes diplômés des meilleures universités et appartenant à des familles issues de la bourgeoisie.

David, que nous avons rencontré dans un bar à la mode de Santiago, a refusé d'être enregistré, aussi aurons-nous plutôt recours à la paraphrase pour citer ses propos. Il est à noter qu'il représente une exception statistique, puisqu'il suit un Master en sexualité dans un parcours universitaire dirigé par la Dr Sepulveda, que nous avons rencontrée en 2014 à la tête du service qui avait la charge de la santé reproductive et sexuelle au Ministère de la Santé et qui a depuis été évincée en même temps que sa Ministre de tutelle²⁴⁵.

Bien que la fondation ait pour origine des jeunes issus de la droite conservatrice, elle s'en est rapidement séparée pour adopter une posture apolitique. Peu de temps après sa naissance, en 2011, elle est entrée en conflit avec le gouvernement de droite de Sebastián Piñera, soupçonné de retarder volontairement la loi d'union civile qui serait votée en 2014. Ses fondateurs sont Pablo Simonetti, Ingénieur Civil issu de l'Université Catholique et Master en ingénierie économique de l'Université de Stanford, et Luis Larraín Stieb, ingénieur civil issu de l'Université Catholique.

Nous devons nous attarder sur la personnalité de Luis Larraín, issu d'une famille engagée de longue date dans la droite la plus conservatrice du pays et comptant des responsables politiques de renom. Son coming out, en 2011, a été un événement médiatique. Son père, membre de l'Opus Dei jusqu'à cette époque, a affirmé à travers les médias aimer davantage son fils que ses opinions politiques et religieuses. Depuis, il multiplie les déclarations appelant à la tolérance.

Luis Larraín (père) : « Les familles conservatrices du Chili

²⁴⁵ À l'heure où nous rédigeons ces lignes, Mme. Molina, Minsitre de la santé nommée en 2014 a été remplacée par Carmen Castillo Tauscher (22-01-2015).

cherchent à ce que leurs enfants soient le fidèle reflet —peut être même amélioré— de leurs parents, mais il arrive parfois que cela ne se produise pas. »

Nous avons interrogé les membres dirigeants des principales organisations LGBT, et *IGUALES* nous a affirmé s'en distinguer depuis le concept de communauté, affirmé sans autre forme d'argumentation. Leur conception de l'égalité est issue du droit constitutionnel et civil. Ils se reconnaissent comme des citoyens mus par certains intérêts issus d'une sexualité commune et discriminée²⁴⁶. Les intérêts communs concernent, au premier plan, les questions comme le mariage, la PMA et l'adoption.

La fondation est l'une des deux organisations LGBT qui omettent la production de connaissances ou la prise en en considération du VIH/sida comme problème de santé communautaire. La contradiction qui réside dans le fait de s'affirmer en tant que communauté et de percevoir le fait incontestable que les homosexuels présentent la plus grande prévalence au VIH/sida du pays²⁴⁷, mais de n'en tirer aucune conséquence, est tue dans les discours. Nous avons interprété ce silence comme une donnée stratégique devant le risque éventuel d'une discrimination niant l'égalité fondamentale à laquelle aspire ce mouvement. Tout comme les autres organisations homosexuelles, *Iguales* est principalement une organisation d'hommes jeunes.

Certains points de l'entretien avec David ont concerné des aspects organisationnels sur lesquels nous sommes revenus avec les autres organisations LGBT: *Iguales* est une fondation; il nous a été impossible d'obtenir le nombre de ses membres. Elle définit son fonctionnement comme celui d'une entreprise, avec un conseil d'administration, des objectifs et un bilan. Ses dirigeants reconnaissent pratiquer le lobbying.

Concernant le VIH, notre interlocuteur a admis à mi mots qu'il pouvait s'agir

²⁴⁶ Cette discrimination, de plus en plus marginale, ne concerne que les milieux religieux catholiques et protestants et les mouvements inspirés du nazisme.

²⁴⁷ Nous avons vu par ailleurs que les homobisexuels représentent plus de 60% des cas de VIH/sida du pays, avec une très faible variation sur la durée.

d'une question propre à des populations vulnérables sans toutefois concerner l'organisation à laquelle il appartient. Il n'a pas exclu la possibilité pour son organisation de travailler dans ce domaine, mais a précisé qu'ils n'en avaient pas le temps pour l'instant.

La question du VIH/sida est brièvement citée dans le site de l'organisation en juillet 2015, mais seulement après les résultats d'une transplantation rénale de son Président, traitée in-extenso en première page de la page *iguales.cl*. La personnalisation des organisations est une constante et une fragilité que nous retrouverons à chaque étape de cette partie de notre travail.

Concernant le peu de cas qu'il est fait du VIH, il est un exemple qui nous est venu à l'esprit pendant l'entretien qui illustre bien la question : il y a très probablement un nombre assez élevé de joueurs d'échecs diabétiques ; certains de ces joueurs d'échecs peuvent fonder une association pour promouvoir leur passion sans jamais évoquer leur glycémie. Ils pourraient le faire, mais ils se couperaient de tous les joueurs d'échecs qui n'ont pas besoin d'insuline. *Iguales*, restreignant son arène, y est peut-être plus efficace. En tout cas, ses dirigeants bien coiffés et bien habillés, s'exprimant souvent mieux que les journalistes qui les interrogent, présentant un phénotype qui, dans un pays où les différences morphologiques, souvent confondues avec des différences socioéconomiques, rendant plus présentables les membres de la bourgeoisie, font de la *Fundación Iguales* un avocat efficace des causes qu'elle a choisi de défendre.

Nous avons vu que ces dernières ne concernaient que rarement le VIH, mais il nous reste à préciser ce qu'elles étaient à l'heure où nous avons rencontré ses responsables. La question de l'union civile étant réglée, il restait à aborder, pour faire cadrer l'homosexualité avec les canons de la normalité, à traiter celle du mariage. Une autre question, abondamment citée pendant notre entretien avec Andrés : l'introduction de l'orientation sexuelle dans les questionnaires du recensement. Ce dernier introduit une nouvelle contradiction de cette organisation : vouloir se compter et faire communauté sans être considéré comme différents, mais comme un élément presque anodin d'une normalité à

la pluralité modérée et discrète. Un modèle alternatif mais normal du couple bourgeois.

Les questions relatives à l'évolution de la sexualité homosexuelle, posées à un militant qui est par ailleurs sur le point de devenir un spécialiste de ce domaine, ont donné lieu à une explication entendue et lue de nombreuses fois sur la fin des stéréotypes d'actif et passif, révélant une ébauche de discrimination à l'égard de ce qu'il a appelé des folles, c'est-à-dire les homosexuels qui assument le plus souvent une attitude passive. La discrimination de la passivité semble être une constante depuis l'antiquité. On la trouve présente dans l'*Éthique à Nicomaque*²⁴⁸, mais aussi, et de manière plus étendue, dans le deuxième volume de l'*Histoire de la sexualité*, de Michel Foucault²⁴⁹. Cette discrimination pas les pairs se retrouve dans ces autres domaines de la vie quotidienne que sont la socialisation et l'appartenance socio économique. *Iguales* est une organisation d'homosexuels aisés, dont la sexualité est restreinte à leur propre milieu²⁵⁰. Ils ne se retrouvent que rarement dans le quartier gai de Santiago et n'utilisent aucun des lieux dévolus aux pratiques sexuelles communautaires.

C'est parmi les membres de la Fondation *Iguales* que l'on trouve les groupes de séronégatifs confirmés ayant une sexualité restreinte à leurs CSP d'appartenance. Il est par ailleurs notoire que le charisme des membres de l'organisation dépasse leur influence, et que les membres d'autres organisations s'y réfèrent plus volontiers en tant qu'objets ou cibles sexuelles qu'en tant qu'adversaires politiques.

Pendant la totalité de notre entretien, David a donc soigneusement évité le sujet du VIH/sida. Par delà la question des priorités organisationnelles, il y a

²⁴⁸ ARISTOTE. *Ethique à Nicomaque*. Editions Flammarion 2004.

²⁴⁹ Le lecteur trouvera une argumentation documentée de ce sujet dans la partie sur la sexualité de la Grèce antique et de Rome publiée par Michel Foucault dans *Histoire de la sexualité. L'usage des plaisirs*. Volume III. Gallimard. 1984.

²⁵⁰ Cette affirmation en s'appuie que sur les déclarations du monde médical (Dr Bugueño, Dr Stuardo et Dr Child) ou des représentants des organisations eux-mêmes, puisque le dernier rapport sérieux sur la sexualité des chiliens date de 2002 et qu'il n'est pas fait, pour des raisons évoquées dans la partie épidémiologique de cette thèse, allusion aux catégories socio professionnelles ou au niveau d'éducation dans les rapports du MINSAL.

une volonté de censurer toute allusion à cette différence notable qu'est une prévalence communautaire de plus de 30%. Si la première chose qui est remarquable, c'est le silence, la deuxième est sa motivation et la direction univoque de l'activité d'*Iguales* : normaliser l'homosexualité. Il nous est impossible d'affirmer si cette volonté est délibérée ou si elle s'inscrit dans une démarche inconsciente sur laquelle il y aurait beaucoup à dire, mais dans un autre domaine.

1-VI-c/ Le MOVILH²⁵¹.

Le *MOVILH* est un mouvement issu de la reconversion de militants communistes en 1991. Son Président actuel est Ramón Gómez Roa, mais la véritable direction est assurée par son porte-parole, Ramón Jiménez, qui jouit en son sein d'une liberté totale. L'organisation se déclare soutenue par le PNUD, le Haut Comité des Nations Unies pour les Droits de l'Homme et *Amnistie Internationale*. Dans son site InterNet, l'organisation affirme avoir été distinguée pour son action contre la discrimination par l'État chilien, l'UNESCO et des partis politiques non précisés. Cette liste de reconnaissances publiques se termine par des hommages et des prix octroyés par des organisations de promotion des Droits de l'Homme à travers tout le pays. Malgré ce satisfecit, à l'heure de fournir des précisions sur ses membres, la réponse d'Oscar Rementería, représentant de l'organisation que nous avons rencontré, est assez claire.

Oscar Rementería : « Je ne crois pas qu'il faille poser la question des nombres. Il ne s'agit pas tant de savoir combien nous sommes au sein de l'organisation, mais combien de personnes nous pouvons mobiliser. La question des membres est secondaire ; elle n'est pas pertinente. Il y a quelques années, nous avons mobilisé quatre vingt mille personnes, alors que les adversaires de l'union civile ont mobilisé six mille personnes²⁵². »

²⁵¹ Movimiento de Integración y liberación homosexual.

²⁵² Entretien concédé en mai 2014.

Nous avons consulté les statuts de l'organisation. Il y est précisé que l'on ne peut en devenir membre que par cooptation et que cette dernière suppose l'accord des deux tiers des membres du directoire. Par ailleurs, l'existence de l'entité est prévue pour une durée indéfinie et ses membres ne peuvent pas être plus de 50. Il existe une catégorie spécifique de membres : les membres honoraires auxquels est concédé le droit de participer aux assemblées générales et de voter. Curieusement, le MOVILH s'est doté d'un tribunal disciplinaire dont la fonction consiste à veiller à ce que le comportement de ses membres soit en plein accord avec les principes de l'organisation.

Il nous semble intéressant de préciser dans quelles conditions le MOVILH a « mobilisé » des milliers de personnes. Le 30 mars 2012, une opinion publique horrifiée par la mort de Daniel Zamudio, un jeune homosexuel torturé à mort par quatre membres d'un groupuscule néonazi, a suivi son cortège funèbre jusqu'au cimetière général de Santiago. Si l'organisation a été très active pendant cette période, la convocation d'une véritable foule est l'œuvre de plusieurs mouvements, dont certains n'avaient rien à voir avec les organisations LGBT.

Dans le domaine strictement politique, il y a eu 14 candidats du MOVILH aux élections municipales de 2004, et ce dans les deux coalitions majoritaires : La *Concertación*, de centre gauche et la *Alianza por Chile*, de la droite libérale. Ils ont réussi à faire élire 9 conseillers municipaux. Il est à noter que le « pédé²⁵³ » jouit désormais d'un certain prestige médiatique dont ont bénéficié les alliances en lice, sans retombées directes pour le Movihl. Tout comme en France il est de bon ton de présenter un candidat issu de l'immigration, au Chili il est apprécié d'avoir des homosexuels sur ses listes. En 2013, l'organisation a présenté onze candidats aux législatives, faisant élire Karla Rubilar Barahona pour la coalition de droite et Daniel Farcas Guendelman pour la coalition de centre gauche. Rolando Jimenez, dirigeant auquel il a déjà été fait allusion, a été un candidat malchanceux du MOVILH aux deux élections. Il y a eu d'autres candidats et d'autres élus, sans qu'une orientation politique ne soit définie. La

²⁵³ Expression empruntée à *IGUALES*.

question reste individuelle.

La question posée plus haut ; celles de la présence dans les listes électorales, n'a concerné curieusement qu'une seule femme, les lesbiennes restant marginales dans le monde politique. Il y a des élus homo-bisexuels, des élues transexuelles, mais peu d'élues ou dirigeantes lesbiennes identifiées en dehors de Karla Rubilar. Le cas intéresserait sûrement Michel Bozon²⁵⁴ : s'il devait rester une minorité sexuelle opprimée dans cet univers de la différence sexuelle, elle concernerait sûrement les femmes. Dans les organisations LGBTI où nous avons réalisé des entretiens, nous avons rencontré quelques femmes à des postes subalternes, comme l'accueil téléphonique ou le secrétariat, mais en dehors des services spécifiquement lesbiens, elles sont une toute petite minorité. Notons qu'il ne s'agit pas ici d'organisations de séropositifs, parmi lesquels elles sont une minorité dans les faits.

Ramón Jiménez : « Nous n'abordons le sujet du VIH que dans des circonstances bien spécifiques. Nous l'avons fait dans le domaine de la prévention dans des conjonctures spécifiques, mais ce n'est pas notre politique, absolument pas. Le peu de fois où nous l'avons fait, ça a été en collaboration avec le MINSAL. Notre apport en la matière, dont nous soulignons la brièveté, prend en considération le débat pour ou contre le préservatif²⁵⁵. »

Notre objectif, dans cette sous-partie et dans la sous-partie précédente, est de montrer comment les principales organisations LGBTI du Chili pratiquent une surdité sélective à un sujet d'intérêt commun. Les deux premières organisations que nous mentionnons ici pourraient servir d'exemple à Mancur Olson, tant elles sont déconnectées d'une part essentielle de leurs sujets prédominants. Le seul point d'une gestion collective des problématiques propres à l'homosexualité masculine semble être l'acquisition de droits comparables à ceux de la population hétérosexuelle et la lutte contre la discrimination. Ceux-là mêmes qui, depuis 1984, ont été désignés par les

²⁵⁴ Michel Bozon. *Sociologie de la sexualité*. Armand Colin. 2013.

²⁵⁵ Entretien concédé en mai 2014.

Nations Unies comme les acteurs nécessaires de leur propre prévention, n'y participent que marginalement. Ce qui vaut pour les organisations LGBT ne vaut cependant pas pour les individus, et au fil de nos rencontres avec les quelques organisations vraiment engagées contre le VIH/sida, nous avons rencontré un nombre important d'hommes homo-bisexuels. Curieusement, la seule allusion indirecte au VIH/sida du MOVILH ces dernières années concerne une revendication : la fin de la discrimination au don de sang.

Par delà la question centrale de notre thèse, nous pouvons revenir sur un fait qui apparaissait déjà dans notre chapitre consacré à *Iguales* : alors que les organisations LGBTI françaises plaident souvent pour un droit à la différence, les organisations chiliennes plaident majoritairement pour un droit à l'égalité totale ? Dans ce contexte, le VIH/sida, perçu comme un vecteur de discrimination, viendrait s'ajouter aux stigmates propres à la diversité sexuelle.

Du centralisme démocratique à l'élite du prolétariat, les éléments propres à la culture organisationnelle marxiste léniniste importés par le MOVILH sont nombreux. Nous avons précisé plus haut que ses membres fondateurs étaient des militants communistes, il faut ajouter qu'ils l'ont été dans la clandestinité pendant la dictature d'Augusto Pinochet. La culture organisationnelle était celle issue du communisme, mais l'organisation s'est présentée en rupture de ban pendant notre entretien de 2015. Nous avons interrogé R. Jiménez sur une évolution que nous avons suggérée positive sur les 40 dernières années, considérant ce qu'ont été les premières années de la dictature et les bienfaits de la démocratie, mais nous avons été surpris par sa réponse.

Ramón Jiménez : « Sous la dictature, il y avait quand même une discothèque. C'est une curiosité. Tout le monde savait que cette discothèque fonctionnait. C'était la discothèque *Fausto*, la plus ancienne. Elle n'a jamais fait l'objet d'une répression avant la démocratie. La première fois que les carabiniers et les policiers en civil y sont allés, c'est après le retour à la démocratie. C'était en 1992. Ils y sont même allés avec la télévision ; c'était tout un show. Cela ne s'était jamais produit aux temps de la dictature. Le régime

militaire n'a jamais réprimé ce genre d'expression. C'était une distraction pour la population. Il faut penser au cas de ce garçon qui a fini en femme et qui voyait la vierge. Il n'y a pas eu vraiment de répression sous la dictature. Il était de notoriété publique qu'il y avait des transsexuelles au *Fausto*, et qu'on y voyait des shows de transformistes. La démocratie a permis à l'homophobie latente de s'exprimer²⁵⁶. »

Il existe des témoignages concordants sur l'homophobie du régime militaire, et, en 1973 dans le Port de Valparaiso, un nombre non défini d'hommes ont été arrêtés du fait de leur orientation sexuelle, mais il est vrai que, dans un contexte niant tout droit à l'expression, l'homophobie latente de la population ne pouvait pas s'exprimer de manière ouverte.

1-VI-d/ Le MUMS²⁵⁷.

C'est une organisation issue d'une scission du Movihl. Ses membres ayant posé des questions suspicieuses sur notre recherche pendant plus de dix appels, nous avons été dans l'obligation de travailler sur documents. C'est le seul mouvement pour lequel une telle situation s'est posée, tous les autres ayant été heureux d'exposer leur point de vue. Il est à noter que cette organisation se réclame de la gauche militante, souvent même de l'extrême gauche. On a trouvé ses drapeaux dans les manifestations étudiantes organisées par la Fédération Anarchiste.

Cette organisation présente une dispersion de ses centres d'intérêt. La dernière campagne, menée en collaboration avec le Sous-secrétariat de Prévision Sociale du Gouvernement du Chili s'adresse à un public plus large que le seul public LGBTI : « les femmes indépendantes chef de famille, les gays, les lesbiennes, les travailleurs sexuels et beaucoup d'autres. » La création de « paquets », comportant des populations dont la vulnérabilité est sociale et des membres de groupes LGBT est une manière d'inclure le monde

²⁵⁶ Entretien concédé en mai 2014.

²⁵⁷ Movimiento Unido de Minorías Sexuales.

gay et lesbien dans l'agenda d'institutions qui ne les concernent que par ricochet. La stratégie peut sembler maladroite, mais elle est efficace, et grâce à elle nous avons vu les thématiques LGBT abordées dans les administrations les plus diverses, y compris des centres cultures gérés par des fondations privées.

Bien que cette organisation n'aborde pas directement le sujet du VIH, et que le menu de son site consacré aux questions de santé communautaire se contente d'un succinct « portez des préservatifs », elle a réussi à se faire une place à peu de frais dans les affiches des campagnes de prévention.

Le combat mené par le MUMS au moment où nous rédigeons ces pages, comparable avec le combat du MOVHIL, est un combat pour une loi d'identité de genre, c'est-à-dire une loi qui, sans autre forme de procédure, donnerait aux transexuelles et transexuels la possibilité d'être inscrits au registre civil en fonction du genre qu'ils/elles ont choisi. À ce jour, la procédure, relativement simple, doit passer par un tribunal, sans que des obstacles soient opposés à la liberté des personnes. La nouvelle formule de cette loi serait purement administrative et concernerait même les mineurs sans autorisation parentale. Cette plateforme rassemble tous les mouvements LGBT et la plupart des partis de gauche et de centre-gauche.

La nouvelle loi, soumise au sénat le 07 mai 2013, bénéficiait du soutien de personnalités aussi variées que Lily Pérez (droite libérale) ou Ricardo Lagos (socialiste). L'article deux de cette loi stipule que l'identité de genre est « un vécu interne et individuel du genre correspondant à ce que chaque personne ressent au plus profond d'elle et qui pourrait ou non correspondre au sexe assigné au moment de la naissance ». Malheureusement pour le MUMS, le projet de loi est une initiative du monde politique qui a précédé les demandes du mouvement. Il apparaît désormais comme un renfort involontaire de politiques qui le débordent sur sa gauche.

Cette situation décrit comment s'articulent les décisions gouvernementales et les mouvements sociaux de la diversité sexuelle. Il est parfois difficile de dire

de manière précise si les mobilisations et le lobbying précèdent, suivent ou accompagnent les décisions politiques, mais nous avons noté que les enjeux de société n'étaient pas abordés de la même manière par tous les gouvernements. La subtilité de cette articulation fait intervenir plusieurs facteurs : d'une part, l'évolution globale et son influence au niveau local, les questions comme le PACS ou le mariage égalitaire s'inscrivant dans une évolution commune à beaucoup de pays, d'autre part les décisions des institutions, souvent fondées sur la recevabilité des réformes par l'opinion publique, et pour finir, l'action des mouvements sociaux les plus visibles.

Là où le MUMS marque une différence par rapport au MOVHIL, c'est dans la radicalité de son engagement. Cette organisation joue sur une marginalité dont un nombre croissant de chiliens se veulent²⁵⁸. Au Chili —pays où la Fédération Anarchiste a gagné haut la main les élections universitaires— la marginalité est un marché porteur. Le grand succès de cette organisation est d'avoir su marier la marginalité et l'officialisme, comme dans le lancement de la campagne de prévention du VIH/sida de 2015, tout en s'opposant parfois violemment à ce dernier. Le succès est d'autant plus éclatant que, comme nous l'avons précisé plus haut, la question de la santé communautaire ne fait pas partie de ses priorités.

1-VI-e/ *Acción gay*.

C'est l'organisation la plus ancienne et la seule existant encore dont les actes fondateurs font directement référence au VIH/sida. Elle porte deux noms : celui qui figure dans notre intitulé et celui qui lui permet d'interagir avec les autorités en position favorable : *Corporación chilienne de prévention du sida*. Si nous faisons référence à cette double appellation en ces termes, c'est qu'ils constituent la manière dont Marco nous a présenté son mouvement.

Marco : « Nous avons un nom officiel : *Corporación Nacional de Prevención del Sida*, mais aussi un autre nom, *Acción Gai*, qui

²⁵⁸ Les partis présents au parlement ne rassemblent pas plus de 50% de la population.

nous permet de postuler à des projets. Pendant une période, nous avons aussi été *Sidacción*. Avec ce nom-là, nous ne pouvions postuler qu'à des projets sur le VIH. Avec ces trois noms nous pouvons postuler à des projets sur les droits, sur la santé et même sur les questions liées à l'emploi²⁵⁹. »

Le mouvement est né en 1987, c'est-à-dire trois ans après le premier cas chilien de sida. Il se veut une alternative à une capacité institutionnelle insuffisante. Pourtant, il s'inscrit de plusieurs manières dans cette institutionnalité. Il occupe une grande et belle maison ancienne appartenant aux biens nationaux, avec un mobilier en bois précieux qu'aucune autre ONG ne saurait se payer.

À vrai dire, dans toute notre traversée de cette vaste demeure, nous n'avons croisé que notre interlocuteur. Pourtant, *Acción gay* est bien le seul mouvement social lié au monde gai qui concorde avec les directives des Nations Unies datant de 1984 : jusqu'en 2008, il a produit des connaissances et travaillé sur le thème de la prévention centrée sur des populations vulnérables. Pourtant, là encore, nous avons constaté un saut qualitatif dans ses activités : sa dernière campagne d'information, celle qui figure en première page de son site et occupe la totalité de sa dernière publication, concerne la violence intra familiale. Il y a, dans le monde Chilien des organisations liées au VIH/sida, comme une volonté de survivre à une double crise : celle des financements et celle de la fonctionnalité de mouvements dont les principales revendications sont un acquis depuis seize ans.

Lucía Vivanco : « Aujourd'hui, il y a Vivo Positivo et le CRIAPS. Le CRIAPS est confidentiel. Ils font un travail de fourmis. Tout est petit. Leur budget est minuscule. Ils font très peu de choses. Dans la mesure où les institutions ont fait le boulot qui revenait aux ONG, la société civile a perdu du terrain²⁶⁰. »

²⁵⁹ Entretien concédé en avril 2015.

²⁶⁰ Ex directrice de FRENASIDA. Entretien concédé en 2015.

Dans le domaine du VIH, un domaine parmi ceux qui concernent *Acción gay*, son travail est orienté dans trois directions principales : Réduire le risque de transmission du VIH. Accompagner et soutenir les porteurs pour qu'ils ne développent pas de maladies opportunistes ou pour que les inconvénients de ces dernières soient réduits. Atténuer l'impact social et culturel négatif de l'épidémie, telles que la discrimination ou la mort sociale.

Une fois encore, nous avons été en présence d'une organisation que meut la volonté d'un seul homme, Marco Becerra, son directeur et principal animateur. Le directoire se compose de sept personnes. Le lecteur n'a peut-être pas noté que cette organisation, contrairement aux autres, ne s'inscrit pas dans le monde LGBTI, mais dans le monde gai, les femmes n'y étant théoriquement présentes que sur un mode solidaire. C'est une organisation d'hommes homosexuels et bisexuels.

Marco : « Beaucoup de personnes ne jouissent pas (du droit à la santé) ; pour des raisons variées, elles n'ont pas accès à l'information vitale pour leur santé ou l'information leur a été transmise d'une manière inappropriée dans le contexte spécifique de leur existence. Beaucoup, pourtant bien informés, ne parviennent pas à mettre en pratique ces informations parce qu'ils ne sont pas libres d'agir selon leur bon vouloir ou n'ont pas acquis les connaissances nécessaires. Les services pouvant dispenser ce genre de connaissances sont insuffisants et ne permettent pas aux personnes de subvenir aux multiples besoins des personnes en quête d'une vie sexuelle saine²⁶¹. »

Acción gay ne tombe pas dans le piège qui consiste à considérer que la connaissance suffit à se prémunir contre le sida, et juge que même en possession des connaissances nécessaires, une mise en pratique pose problème. Laissons à l'actif de ce mouvement une capacité de mobilisation médiatique acquise au contact et avec le relais de l'État. Cette capacité de

²⁶¹ Entretien concédé en avril 2015.

mobilisation est une manière d'agiter les drapeaux de la lutte contre le VIH/sida dans un contexte de déficit institutionnel et une confusion des genres qui agite souvent le monde associatif.

Ces considérations sont de nature à magnifier l'importance de cette organisation. Le jour de notre entretien avec son président, il était seul dans les lieux. C'est essentiellement une organisation en perte de vitesse depuis le tarissement des financements internationaux, mais qui garde de son heure de gloire une approche fondée sur la question du VIH/sida au Chili.

La maison qu'occupe cette organisation est une belle demeure du XIXe siècle appartenant au patrimoine national, l'une des rares qui sont encore debout à Santiago. Elle nous est apparue comme un gage d'officialité et a fait l'objet de très longs commentaires de notre interlocuteur.

Marco : « Nous avons eu cette maison, qui avait été une réserve de la Bibliothèque de Santiago. Nous avons dépensé 116 millions pour la restaurer ; nos économies de quinze ans. Nous économisons sur les tombolas et les évènements pour le jour où on aurait une maison. Nous ne voulions pas un truc fait à la va vite. Ils nous avaient dit d'y coller une couche de peinture. Notre Directeur de Gestion Documentaire est très débrouillard. Il nous a incités à engager quelqu'un pour établir un budget. Il nous a qu'il fallait récupérer la maison et pas seulement la restaurer. Nous avons envoyé les documents aux Monuments Nationaux, qui nous ont donné les normes à respecter parce que la maison fait partie du patrimoine. Nous la montrons tous les derniers dimanches du mois de mai. Ils ont donné la palette de couleurs qu'il fallait utiliser pour l'extérieur et pour l'intérieur. Il y avait six couleurs pour l'extérieur et dix-sept pour l'intérieur. A l'époque, il y avait beaucoup plus de volontaires, et nous avons fait une réunion. Nous avons fait un power point et chacun a voté pour les couleurs. Celles qui avaient recueilli le plus de voix ont été choisies. Ils n'arrêtent pas de nous rendre des visites, ils nous font des audits. Nous sommes sous le contrôle du Département des

Biens Nationaux. »

Les deux principales activités de Marco et de l'organisation qu'il préside sont la détection du VIH et la notification aux porteurs. Ces activités ont été déléguées par le corps médical, avec l'aide des infirmières universitaires des services d'immunologie des hôpitaux.

1-VI-f/ FRENASIDA.

FRENASIDA est née d'une manière propre à un grand nombre d'organisations non gouvernementales chiliennes. À sa naissance, primait l'adhésion personnellement valorisante à une question mettant en jeu des questions sociétales propres à séduire les orphelins de la dictature. Disant orphelins de la dictature, nous ne faisons pas référence à une petite minorité de nostalgiques, mais au grand nombre de diplômés des sciences humaines et sociales qui ont contribué depuis des places souvent humbles et peu visibles au retour à la démocratie. La question des emplois laissés par la dictature à ses détracteurs mériterait un long aparté, mais dans une thèse en tout point différente.

Lucía Vivanco : « Avant 2000, le travail était fait à la force du poignet. Avec une visibilité très réduite. Vraiment très réduite. Nous participions aux campagnes publiques. Il y avait une campagne par an. Nous essayions de donner notre avis, mais nous n'étions pas un référent en matière de société civile. Nous étions une ONG au sens propre du mot. Nous étions un mélange de militants et de professionnels²⁶². »

Le secteur privé a longtemps été fermé aux militants des Droits de l'Homme et universitaires actifs pendant les années 80 du XXème siècle. Ces derniers, sociologues ou politistes marxistes reconvertis à la sociale démocratie, sont passés de FLACSO à des ONG déployant leurs efforts dans les domaines des droits de peuples autochtones, des questions environnementales, des

²⁶² Entretien concédé en 2015.

travailleuses et travailleurs sexuels, des droits des minorités sexuelles et du VIH. Il s'agissait de ne pas abandonner une certaine idée de soi, tout en percevant un salaire acceptable payé en dollars par les ONG du Nord faisant la promotion de leur propre agenda.

Lucía Vivanco : « Avec les ONG travaillant pour le reste du monde, tous ceux qui n'étaient pas disposés à travailler pour le système travaillaient pour les communautés. Nous y avons rencontré les problèmes liés à la pauvreté et à l'exclusion. Nous y avons rencontré les problèmes des personnes. Nous avons mis nos savoirs au service du travail communautaire pour surmonter les conditions de vulnérabilité. Nous avons acquis un *Know how*, nous avons appris à travailler avec les pauvres. Lorsque le changement des politiques publiques est intervenu, ce *Know how* est devenu très attractif. Nous avons été contactés et beaucoup d'entre nous ont fini dans les services publics. Le niveau de pénétration que nous avions était très élevé²⁶³. »

Tel est le contexte qui a vu la naissance de FRENASIDA, organisation dont l'organigramme a toujours porté les traces des explications fournies pendant les deux précédents paragraphes. Des ONG nordiques, cherchant à promouvoir la tolérance à l'égard des minorités sexuelles et la prise en charge du VIH, ont fourni des fonds pendant une dizaine d'années. Un conseil d'administration prestigieux non rémunéré s'est formé (il était pour l'essentiel composé d'acteurs de *télenovelas*, de notables de la société civile et d'un petit nombre de personnalités publiques en mal de curriculum vitae), relayant les intérêts de ses bailleurs de Fonds, et une petite équipe d'activistes professionnels non séropositifs a été engagée.

Lucía Vivanco : « Nous étions une ONG très passive. Notre modèle était attentiste. Je veux que tu le notes ; il y a des choses dont je ne me souviens pas. Il y avait un répertoire, avec lequel

²⁶³ Entretien concédé en 2015.

nous avons des réunions. Ils n'intervenaient pas dans le fonctionnement quotidien. Ils évaluaient, autorisaient des projets, signaient... mais ils le faisaient de loin. Il y avait Irma Palma dans le directoire. C'était une sexologue Protestante. Elle était extrêmement libérale sur la sexualité et les pratiques sexuelles²⁶⁴. »

L'ONG fournissait une assistance psychologique dont la continuité n'était pas assurée et dont les responsables étaient deux psychologues cliniciens. La directrice, prenant le plus souvent les décisions quotidiennes sans en référer au conseil d'administration en dehors d'une réunion annuelle, était ergothérapeute²⁶⁵. Les seuls séropositifs de l'équipe étaient les opérateurs du service d'information téléphonique, sous traité pour le Ministère de la santé, dont l'existence a donné lieu à la campagne publique de l'année 1996 en matière de VIH/sida.

Lucía Vivanco : « Oui, les transsexuelles étaient opératrices de FONO-SIDA. Le sens de notre travail, à FRENASIDA, de mon point de vue, était de promouvoir un changement social dans le sens d'une plus grande tolérance pour la diversité et les droits des minorités, quelles qu'elles soient. Dans le cas précis dont tu parles, il s'agissait des minorités sexuelles. C'est ce qui m'intéressait le plus dans ce travail²⁶⁶. »

La formation des opérateurs était extrêmement succincte, et l'organisation faisait confiance à l'expérience personnelle de gens qui étaient eux-mêmes porteurs du VIH. Vers 1996, il s'est formé des coalitions au sein des opérateurs du service téléphonique qui ont donné lieu à des conflits internes. La directrice avait pour fonction principale la gestion des conflits avec les opérateurs

²⁶⁴ Entretien concédé en 2015.

²⁶⁵ Il est à noter que la fonction d'ergothérapeute telle qu'elle se définit au Chili est très différente de la définition française de la profession. Il s'agit là-bas d'une spécialité qui cumule les fonctions de thérapeute et celles d'assistante sociale.

²⁶⁶ Entretien concédé en 2015.

téléphoniques, avec les bailleurs de fonds nordiques, et avec Raquel Child²⁶⁷, responsable de CONASIDA à cette époque. Même avec la meilleure bonne volonté du monde, il lui aurait été impossible de mettre en place des politiques de prévention autres que ce soutien téléphonique dont les normes et le format étaient décidés au Ministère de la Santé.

Lucía Vivanco : « FRENASIDA l'a obtenu avant mon arrivée. Le Ministère était le commanditaire. C'était probablement un accord passé par l'entremise de la coopération internationale. La coopération internationale passe par une institution gouvernementale. L'argent ne passait pas directement de la coopération à FRENASIDA. C'est comme ça qu'a été mis en place le service FONOSIDA. C'était le 800-21-20. Je me souviens du numéro²⁶⁸. »

FRENASIDA prêtait des services aux séropositifs en leur fournissant une assistance psychologique, un centre de documentation très complet sur le VIH/sida et un soutien téléphonique. Pourtant, son personnel n'a « jamais tenté de transformer FRENASIDA en une organisation de porteurs du VIH. »

Lucía Vivanco : « Le changement est intervenu en 2000. C'est du moins ce que j'ai remarqué. Beaucoup de sujets ont été intégrés aux politiques publiques. Les politiques publiques sont devenues plus proactives. Il y a eu le Plan AUGÉ, et tout ça. Avant ça, les gens sans domicile fixe n'avaient jamais été ciblés par les politiques publiques. Tout est lié à un changement dans la manière d'aborder les problèmes. On a pris en compte la question de la vulnérabilité. C'est le prisme de la Banque Mondiale²⁶⁹. »

Pendant notre entretien avec son ancienne directrice, la question de la fonctionnalité et de la prise en main des questions liées à la prévention et aux

²⁶⁷ C'est la M^{me} Raquel Child que nous rencontrerions au poste de chef de cabinet de la Ministre de la Santé en 2015.

²⁶⁸ Entretien concédé en 2015.

²⁶⁹ Entretien concédé en 2015.

traitements est revenue à plusieurs reprises. Nous pourrions facilement critiquer cette cession à l'État de certaines fonctions de la société civile, et cela, d'autant plus que laissée à une succession de gouvernements divers, les questions liées à la prévention ont eu le plus grand mal à se détacher de leur contenu religieux et moral.

Lucía Vivanco : « Je vais te raconter un truc vraiment horrible : si je regarde en arrière, à part FONO-SIDA, je voyais peu de sens au reste de notre travail. Je crois que le service téléphonique était la seule chose intéressante que nous faisons. Les centres de documentation ont été remplacés par internet. Tu te souviens de Gloria ? Son centre de documentation a survécu jusqu'à la massification de l'accès à InterNet²⁷⁰. »

1-VI-g/ *Vivo Positivo*.

Cette organisation mérite d'être considérée d'une manière différente. D'abord, elle est la seule grande organisation dont les membres ne sont que des séropositifs, mais pas exclusivement des homosexuels. Elle a surgi du rapprochement entre patients des mêmes services hospitaliers : celui de l'Hôpital El Salvador et celui de l'Hôpital Arriarán. À ces deux associations informelles se sont bientôt jointes d'autres, issues de toutes les régions du pays, pour former une structure complexe dont la force résidait dans la capacité de mener des initiatives à deux niveaux : celui micro des services de santé locaux, et celui macro des politiques nationales.

Sous l'impulsion d'un directeur proactif, Marcos Horta, *Vivo Positivo* a rapidement pris de l'importance. Comme *Acción gai*, l'organisation a obtenu une maison dans le centre de Santiago. Moins belle et plus petite, elle présentait jusqu'en 2013 l'avantage de fourmiller de monde, d'accueillir des réunions, de proposer des services (internet, téléphone, etc). Fonctionnant à la fois sur le principe de l'entre soi et de l'activisme, l'organisation à longtemps

²⁷⁰ Entretien concédé en 2015.

été le visage de la société civile sur les affiches des campagnes gouvernementales de prévention.

Marta : « Je viens souvent ici parce que j'habite au coin de la rue. Je viens depuis que j'ai été notifiée. C'est surtout de l'affection ; ils sont ma famille. Pour moi, ils sont ma famille, ma deuxième maison. C'est surtout Jaime. Ils m'ont soutenue. Je passe toutes mes journées ici, mais je ne reçois pas les gens. Je n'ai pas suivi le cours pour faire des notifications. J'aimerais bien en suivre un, mais les garçons ne m'en ont jamais trouvé. J'aide en discutant de ce que je sais. Je me lève, je prépare le déjeuner, j'attends mon ami pour déjeuner et je viens ici. Je reste jusqu'à six heures et demie. A huit heures, je suis au lit²⁷¹. »

Parmi les succès de l'organisation qui s'inscrivent dans les directives des organismes internationaux, tout comme pour *Acción gai*, se compte la notification²⁷² par les pairs formés en hôpital. L'abandon par les médecins d'une part importante de leurs prérogatives est un cas unique dont même la France ne saurait se prévaloir. Ce qui est important dans cette notification par les pairs, est la reconnaissance d'un niveau d'expertise conféré par la séropositivité elle-même.

Jaime : « J'ai été formé, je fais du coaching auprès d'autres personnes, à l'hôpital San Borja. Je n'ai jamais eu de problèmes pour y faire face. Il y a un programme qui s'appelle « Formation de conseillers pour professionnels de la santé ». Le premier a été formé par le Ministère de la Santé. Ensuite, elle a répliqué son expérience. Cette personne, une matrone, a fait la tournée de tous les hôpitaux. Je l'accompagnais pour mettre en évidence ce qu'il ne faut pas faire pendant une notification. Il fallait l'expliquer,

²⁷¹ Entretien concédé en mai 2013.

²⁷² Notification est le terme employé pour décrire la communication de séropositivité d'une personne. Nous l'avons précisé plus haut, mais il est pertinent de revenir sur cette information : le terme recouvre une autre signification. Il s'agit de la notification obligatoire et de l'inscription sur une liste sous une forme codée de toutes les personnes diagnostiquées.

parce qu'à l'époque, il n'y avait pas de loi²⁷³. »

Il est également à noter que, malgré leur caractère dispendieux et les difficultés posées par le caractère privé des lieux choisis, *Vivo Positivo* a mené des campagnes d'affichage et de distribution de préservatifs en grande quantité dans les *backrooms* et les saunas. Il s'agit de la seule véritable initiative de la société civile qui va dans le sens d'une prévention ciblée.

Cecilia Sepúlveda (doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili) : « Certaines organisations sont entrées en conflit les unes avec les autres. D'autres ont perdu leurs ressources économiques. Cela fait longtemps qu'on n'entend plus parler de FRENASIDA. Il y a eu l'émergence de *Vivo Positivo* et d'autres, comme la Fondation Savia. Il y a eu des problèmes de ressources pour certaines organisations, mais des projets ont été financés par le Fonds Mondial en 2002. Une partie importante de ces ressources ont été pour la prévention et l'éducation, mais ces ressources se sont épuisées et certaines organisations ont eu du mal à survivre²⁷⁴. »

En mars 2014, un an après notre première visite, il ne restait de *Vivo Positivo* qu'une maison fermée et un panneau portant le nom de l'organisation. Nous avons fait une enquête dans le quartier, et la maison semble avoir fermé ses portes du jour au lendemain. La coopération sur un plan d'égalité avec le corps médical s'est achevée faute de volontaires et plus aucune affiche n'a été collée. Nous avons interrogé les membres d'autres organisations et rendu une visite à l'hôpital Arriarán. Nos questions ont trouvé une réponse simple : l'organisation reposait sur la volonté et les initiatives d'une seule personne. L'organisation n'a pas perdu sa personnalité juridique et elle existe toujours sur un plan légal, mais elle n'est plus qu'un profil *facebook* sur lequel ont été publiés trois *posts* entre janvier et juillet 2017.

²⁷³ Entretien concédé en mai 2013.

²⁷⁴ Entretien réalisé en mars 2015

1-VI-h/ *Savia*.

La fondation²⁷⁵ *Savia* est le deuxième nom adopté par la fondation Laura Rodriguez, du nom de la fondatrice et seule élue du parti humaniste. Pendant les années 90, dans une situation de déficit total, la fondation fournissait des traitements à des patients choisis sur dossier. Les financements venaient d'Europe et du Canada, mais aussi du Chili. Nous avons précisé plus haut que le pourcentage total de couverture de cette fourniture de traitements par des ONG n'avait jamais dépassé 3% des besoins du pays. C'est peu si on considère l'importance de ces derniers, mais c'est beaucoup si l'on considère que la fondation Laura Rodriguez était la seule organisation à développer ce genre d'activité.

Jaime : « J'ai été obligé d'attendre deux mois, et au bout de deux mois est arrivée une personne surgie du néant, qui venait de la fondation et qui m'a dit qu'il avait le médicament et qu'il pouvait me l'avoir à moitié prix. J'ai dit d'accord, et ma famille, mes frères, tous... À ce moment-là, avec l'argent que je dépensais pour en acheter un j'en achetais deux. Ça a été très utile de me rapprocher de la fondation Laura Rodriguez, parce qu'ils me disaient ce qui m'arrivait, comment je me remettais. Au bout de quatre mois de thérapie, j'avais même repris du poids²⁷⁶. »

La fondation s'approvisionnait sur ses fonds, issus en grande partie de l'aide internationale, mais aussi sur l'obtention de demi-flacons d'antirétroviraux récupérés à l'occasion de changements de traitement et de dons en nature de séropositifs des États Unis et d'Europe. La fourniture des traitements à moitié prix aux personnes qui pouvaient les payer était une manière astucieuse d'améliorer le rendement de petits stocks et de fonds exigus. Le principe, que l'organisation a réussi à tenir malgré ses difficultés, était de ne jamais interrompre le traitement d'une personne qui avait été admise dans ses

²⁷⁵ Il est à noter que le terme fondation n'est qu'une figure de la personnalité légale et en traduit en rien des activités de bienfaisance.

²⁷⁶ Entretien concédé en mai 2013.

programmes et qui n'avait pas de solution de remplacement. Une telle activité aurait été impossible dans un pays comme la France, où les flacons délivrés mais non consommés sont détruits.

Lorsque le *MINSAL* a assuré les traitements pour tous, c'est-à-dire en 2008, l'organisation a adopté son nouveau nom et modifié ses pratiques. Sa fonction de fourniture de traitements s'est déplacée vers d'autres populations, les populations vulnérables d'aujourd'hui, principalement les migrants. Les principes d'attribution restent les mêmes et la bienfaisance va d'abord à ceux qui en ont besoin. Nous avons nous mêmes eu besoin d'un flacon d'Isentress²⁷⁷ pendant notre terrain de 2015. Vendu 699 € en France, tout comme dans une officine pharmaceutique chilienne, il nous aurait été vendu 750 € par la fondation *Savia*.

Depuis 2001, la Fondation, devenue *Savia*, a développé des activités non pharmaceutiques en direction des populations vulnérables au VIH/sida, et des activités éditoriales. C'est elle qui a publié la compilation de témoignages *Sida en Chile, Historias fragmentadas*, d'Amelia Donoso et Victor Hugo Robles, en 2016.

L'autorité morale de la fondation lui permet aujourd'hui de se poser en audit des politiques publiques en matière de VIH. Coïncidant avec un thème récurrent de notre thèse, c'est-à-dire l'adoption des lignes directrices des Organismes Internationaux à vocation médicale en qualité de vérité technique par-delà les opinions, elle avance dans le sens de leur intégration aux politiques publiques.

²⁷⁷ Isentress est le nom commercial du raltégravir, inhibiteur de l'intégrase dont l'autorisation de mise sur le marché européen date de 2007. Pour une description détaillée de l'intégrase et de son inhibition, voir le schéma N°1 à la page 51 de cette thèse ou dans ses annexes.

Deuxième partie.

La prévention et les soins au Chili : évolution des paradigmes.

2-I/ Les soins et la prévention du VIH au Chili : 1984-2015.

2-I-a/ Une prévention pour qui ?

La question des politiques de prévention, passant selon ONUSIDA par un encouragement aux changements comportementaux qui dépendraient souvent de changements sociaux²⁷⁸, suppose en premier lieu que, les deuxièmes ayant pour origine des politiques publiques et la promotion de droits, les premiers soient possibles. La condition de ces deux versant de la prévention, l'un en amont et l'autre en aval, est que les populations vulnérables soient identifiées.

La question de ceux dont la prévention de la transmission du VIH est la cible, au Chili, mérite plusieurs distinctions, puisque certaines contaminations sont la conséquence de conduites à risque tenues par les personnes elles-mêmes et d'autres de conduites à risque tenues par des personnes ou des institutions qui, dans une situation donnée, sont à l'origine de la contamination d'un tiers. Cette dernière catégorie est à diviser en deux sous catégories : d'une part les interactions imposées par des circonstances nécessaires, et de l'autre les interactions imposées par un tiers. Cette deuxième sous catégorie est à son tour divisible en deux : les contaminations verticales, dont les déterminants varient dans le temps et en fonction de contextes légaux, et les contaminations, presque jamais volontaires, issues de la légèreté comportementale d'un séropositif contaminant n'appliquant pas les règles minimales de la prévention avec ses partenaires sexuels. À notre connaissance, la seule forme contraignante de prévention ciblant des porteurs potentiellement contaminants est la forme punitive issue de la législation.

Selon les formes de la contamination, la question de la prévention se pose, soit directement comme une pratique des institutions, soit comme une pratique des individus guidés par les institutions. Dans ce dernier cas, se distinguent la prévention pour soi et la prévention pour autrui, et se pose la question des ses formes contraignantes dont la forme punitive issue de la législation et de sa

²⁷⁸ UNAIDS. *Social and behaviour change programming*. Genève, 2014.

forme non contraignante qui passe par l'information, l'éducation et la prise de conscience. Dans le contexte décrit à la fin de notre première partie, celui d'organisations communautaires anomiques, les pressions communautaires et leur caractère contraignant ne font pas partie des questions que nous posons ici.

Ainsi, la prévention en santé publique, lorsqu'elle est comprise comme une forme d'éducation, pose des problèmes complexes dont il convient de livrer un aperçu. Avant toute chose, il est important de préciser qu'elle suppose une influence non contraignante sur des comportements dits à risque, et que ces derniers sont tous ceux qui, identifiés sur la base de connaissances médicales, peuvent porter atteinte à la santé des personnes et des populations. Le présupposé de telles initiatives est que les personnes sont éducatibles et que leurs conduites présentant un danger pour la santé sont accessibles à la raison. C'est la prévention dans ce qu'elle a de plus visible, puisqu'elle s'adresse à des personnes et à des collectifs de personnes en qualité de spectateurs influençables. Il est à noter que, dans le terrain de notre thèse, elle appelle toujours à ne pas se laisser contaminer et jamais à ne pas contaminer, ce qui tendrait à favoriser une attitude défensive davantage qu'une attitude de prévention proprement dite.

Mais la prévention ne se limite pourtant pas à l'évitement conscient de la transmission, puisque, dans le cas du VIH/sida, elle doit également conduire à l'identification de situations dans lesquelles les personnes sont involontairement exposées à un risque et face auxquelles elles demeurent impuissantes. Il existe donc une prévention en santé publique qui n'a pour cible les personnes qu'à travers les institutions avec lesquelles elles interagissent. L'hôpital et les hospitalisations sont à l'origine de maladies nosocomiales, et l'influence comportementale, dans ces cas-là, ne s'adresse pas aux patients, mais à des professionnels de santé et à leur hiérarchie.

La troisième forme de prévention est celle qui a trait à l'environnement quotidien. S'agissant du VIH/sida, cette idée suppose que l'existence d'une prévalence élevée dans un environnement auquel les personnes sont

soumises élèvera leurs risques de contagion, et que, en agissant sur le milieu humain, on agira sur la santé des individus. Cette idée doit être associée à celle de socialisation préférentielle et devrait conduire à des actions de prévention éducatives ciblées, mais aussi à des contacts contaminants involontaires avec des personnes infectées, comme c'est le cas de la filiation.

Le lien entre les personnes et les populations mérite un développement connexe qui doit beaucoup à Geoffrey Rose²⁷⁹. En réalité, dans le cas du VIH/sida, elle nous permet de distinguer des traits individuels qui conduisent à des prévalences communautaires. S'agissant de la prévention en tant qu'éducation, et de l'influence citée plus haut, cette distinction permet d'abord d'identifier deux cibles : les individus et les groupes d'individus partageant des traits comportementaux qui présentent un risque.

À ce sujet, il est important de revenir sur les raisons pour lesquelles une grande partie de notre travail concerne les HSH. Nous avons vu plus haut que l'épidémie de VIH/sida au Chili était une épidémie concentrée, c'est-à-dire concernant prioritairement des groupes de personnes partageant des habitudes et des comportements —il s'agit dans notre cas de comportements sexuels— entraînant un risque de contamination au VIH. Les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes représentent 60 à 70% des cas de VIH/sida au Chili²⁸⁰, et du point de vue de la prévalence communautaire, nous atteignons un pourcentage estimé de 30% de porteurs lorsque nous ajoutons la situation des personnes effectivement notifiées et celle estimée de la population cachée.

Notons que la population « most at risk » elle-même n'est pas évaluable au Chili, puisque les données primaires sur la base desquelles il serait possible de la calculer n'existent pas. ONUSIDA conseille de l'évaluer sur la base d'autres chiffres, comme le nombre de consommateurs de sexe commercial, mais le

²⁷⁹ ROSE Geoffrey. « Sick individuals and sick populations ». *International Journal of Epidemiology*, Volume 30. Juin 2001.

²⁸⁰ Ce pourcentage est établi sur la base de déclarations des personnes au moment de leur notification, et il est possible que des HSH restent dans le placard et déclarent un mode de transmission hétérosexuelle.

nombre de travailleuses et travailleurs sexuels lui-même reste une inconnue²⁸¹.

Nous pourrions restreindre la définition de ce qu'est une population vulnérable à l'ensemble des personnes partageant des pratiques sexuelles, mais il nous semble important de préciser que, du moins en ce qui concerne les HSH, il faut aller plus loin et tenir compte de la cohérence culturelle. La prévention ne peut pas cibler une population atomisée, et elle doit savoir où, quand et de quelle manière toucher les personnes dont elle tente d'infléchir les comportements.

Cette manière de concevoir une cohérence culturelle est d'autant plus intéressante qu'elle permet de poser des questions pertinentes sur l'existence ou non d'une culture gaie globalisée. Si l'on se penche sur le langage occidental de la prise de risque, comme *bareback* ou *fist fucking*, on constate qu'il s'est imposé dans le monde occidental. On les retrouve dans la littérature francophone sur le sujet et dans les boîtes homosexuelles de Santiago. La question de la culture gaie transnationale ne concerne cependant notre thèse qu'à l'heure de suppléer à une production insuffisante de connaissances sur le sujet qui soit spécifiquement chilienne par la production de connaissances venue de pays du Nord.

Nous avons vu plus haut que la communauté gaie Chilienne, définie de manière restreinte à travers des organisations répertoriant des intérêts communs, s'est constituée progressivement, à partir de 1989 et de la fin de la dictature, grâce à l'espace légal et médiatique que lui ont concédé des avancées sociétales et une évolution du contexte légal. Cette partie-là de l'approche que nous considérons ici doit être tenue pour légitimement unique, puisqu'elle se construit dans un dialogue avec des institutions et une société dont il serait absurde de nier le caractère proprement local. Il est en revanche toute une partie de la construction identitaire homosexuelle chilienne qui prend naissance dans une démarche et une progression qui concerne tout le monde occidental. Grâce à cette idée de communauté de communautés, nous

²⁸¹ UNAIDS. *Estimating the size of populations at risk for HIV*. Genève, 2003. UNAIDS/WHO. *Estimating the size of populations most at risk to HIV*. Genève, 2011. UNAIDS/WHO. *Estimating Populations*. Genève, 2011.

pouvons comprendre des traits non spécifiques des HSH Chiliens à travers des travaux comme ceux de l'historien de la sexualité David Halperin²⁸², moins politiquement corrects que le travail d'Eric Fassin²⁸³ en la matière.

La notion de communauté, légitimée par une partie de notre bibliographie, lorsqu'elle épouse celle de population, propre à l'épidémiologie, permet des politiques de prévention ciblées. Elle permet une démarche éducative qui tienne compte des traits partagés par des personnes dont le comportement sexuel n'est pas la seule ressemblance. L'approche qui consisterait à diviser la population générale en deux catégories selon qu'elle présente ou non des conduites à risque, semble donc improductive.

Les HSH ne sont pas la seule cible de la prévention entendue comme une démarche éducative au Chili. Nous trouvons, malgré l'uniformité des conduites à risque dans un pays où la quasi totalité des contaminations sont sexuelles, ce que nous avons appelé des segments épidémiques parce qu'ils concernent des personnes qui, d'un point de vue qui peut être défini comme socio-économique ou culturel, présentent une certaine cohérence. Les femmes ménopausées issues de milieux défavorisés, sans éducation et sans ressources propres sont l'un de ces segments, identifié par ONUSIDA avant de devenir une réalité épidémiologique dans notre terrain d'étude. Il serait tentant d'y voir l'effet d'une prédictibilité, mais nous serions plus avisés de n'y voir qu'un espace nécessaire de la prévention. Les jeunes des classes moyennes et des classes moyennes hautes sont une autre cible qui devrait être préférentielle, mais elle présente une diversité qui la rendent peu cohérente comme groupe, et elle mériterait d'être considérée comme une cible morcelée. Les travailleurs sexuels Chiliens sont une cible très importante, mais du point de vue de l'archéologie épidémiologique, puisque, même s'il demeure parmi eux des secteurs hautement vulnérables, comme les transsexuelles, ils affichent une persévérance prophylactique reconnue par les autorités sanitaires du pays.

²⁸² David Halperin. *How to be gay*. Harvard University Press 2014.

²⁸³ Eric Fassin. *L'inversion de la question homosexuelle*. Editions Amsterdam 2008.

2-1-b/ Une prévention par qui ?

La prévention suppose, et cela va de soi, l'existence de services de santé, mais aussi des décisions politiques qui ne sont pas étrangères à une certaine vision de l'action politique. Cette approche nous amène à une vision optimiste de la *biopolitique*²⁸⁴ dont les tenants et les aboutissants sont expliqués par Aquilino Morelle et Didier Tabuteau. L'objectif de la santé publique serait « de préserver et d'élever le niveau de santé des populations²⁸⁵. » Dans un petit ouvrage, les deux auteurs décrivent l'histoire de la santé publique et ses mécanismes de fonctionnement en précisant qu'elle se fonde sur une démarche strictement épidémiologique intégrant la surveillance, la prévention et les soins. Cette vision, politiquement orientée à gauche, est celle d'un État assumant en son nom propre une fonction pastorale.

La distinction entre des idéologies différentes déterminant l'action publique en matière de santé est perceptible dans l'histoire récente du Chili. D'un côté, comme nous l'avons vu plus haut, la primauté donnée à une gestion par le marché supposant que des assurances privées seront le meilleur gestionnaire de la santé publique. C'est le système mis en place par le gouvernement militaire (1973-1989) pendant sa période néolibérale. Et de l'autre, après 2001 et sous une présidence socialiste, la prise en charge par l'État d'un nombre croissant de pathologies dont le VIH/sida.

La question de la prise en charge est importante, et nous l'avons traitée plus haut, mais la distinction entre deux périodes facilement identifiables — dictature/démocratie — va plus loin. Elle se rapporte à deux définitions distinctes de ce que doit être la santé publique. Cette distinction passe par l'idée même de prévention, opposée à l'idée de soins aux malades. C'est le gouvernement militaire qui a le moins œuvré pour la prévention du VIH/sida au Chili. Il n'y a eu aucune campagne entre le premier cas chilien de sida, en 1984, et la fin de la dictature, en 1989.

²⁸⁴ AGAMBEN Giorgio. *Homo sacer, Le pouvoir souverain et la vie nue*. Pp 129-146. Seuil 1997.

²⁸⁵ Aquilino Morelle et Didier Tabuteau. *La santé publique*. PUF 2010.

« La fonction du SNS²⁸⁶ n'est pas de se consacrer à mettre en place la distribution de l'eau potable ou des toilettes publiques, pas plus que de lutter contre les épidémies, mais de prendre en charge ce qui relève spécifiquement de l'attention en santé publique²⁸⁷. »

Au Chili, l'influence du politique sur la santé publique dépasse la simple question des soins et de la définition de la fonction de l'État en la matière. La morale privée du personnel politique y a une influence directe sur la définition même de décisions qui, dans un pays comme la France, reposent sur l'expertise et la vérité technique médicale. Cette dernière n'est pas la garantie d'une efficacité totale, puisque les connaissances médicales progressent le plus souvent depuis la méconnaissance totale d'un phénomène jusqu'à un certain niveau de savoir et d'expertise permettant la mise en place de procédures plus ou moins adaptées de prévention. L'exemple le plus marquant de cette dérive au cours des trente dernières années, puisé dans l'histoire française récente, est le scandale du sang contaminé²⁸⁸.

Néanmoins, l'approche depuis la vérité médicale permet de considérer le risque, un coût qui n'est pas nécessairement économique et des bénéfices en termes de santé de personnes jugées égales devant la maladie sans que leur responsabilité, celle que suppose le comportement à risque, soit pénalisante. Nul, ni les personnes ni les autorités sanitaires, n'est tenu d'adapter son comportement à des connaissances qui ne font pas encore partie de la vérité technique médicale.

En matière de santé publique et de prévention au Chili, comme nous l'avons vu plus haut, il y a eu deux tournants majeurs séparés par une lente évolution. Le premier est le retour à la démocratie, en 1989, et le deuxième l'adoption du Plan AUGÉ de prise en charge par l'État d'un nombre croissant de pathologies, dont le VIH, à partir de 2005. Le premier de ces tournants s'est traduit par la

²⁸⁶ Acronyme du Système national de santé.

²⁸⁷ Cité par Eduardo Morales. *La política de salud, Chile 1964-1978*. (p 107) Flacso, 1981.

²⁸⁸ Aquilino Morelle. *La défaite de la santé publique*. Flammarion 1998.

mise en place de CONASIDA²⁸⁹ en 1991 et le deuxième par sa quasi disparition en 2008.

Cette naissance et cette disparition méritent qu'on s'y arrête. En 1991, le VIH/sida était un problème émergent de santé publique. Entre 1987 et 1991, il y avait eu 1300 notifications. C'était très peu au regard du nombre de cas signalés dans d'autres pays, mais il faut considérer que le monde des médias se faisait l'écho d'une pandémie qui, sous d'autres cieux, devenait la première cause de décès des hommes de moins de 60 ans, et que la création d'instances ministérielles était non seulement la seule réaction institutionnelle possible en l'absence de traitements efficaces, mais aussi une manière de se préparer au pire.

C'était en outre, et le fait mérite d'être souligné, le signal d'un bouleversement paradigmatique dans l'art de gouverner : l'État assumait de nouveau la fonction pastorale abandonnée pendant la dictature et l'initiative privée, sans être découragée, n'était plus considérée comme la réponse la plus efficace dans tous les domaines.

Curieusement, la disparition de CONASIDA en 2008 répond à la même logique. Le nouveau retournement a eu lieu en 2001, sous la présidence du Socialiste Ricardo Lagos et a signifié le renforcement de la fonction assurantielle de l'État. Le Plan Auge, dont la description apparaît dans la première partie de cette thèse, a fourni des traitements efficaces à tous les porteurs de VIH remplissant des conditions médicalement fixées. La situation, perdant de son caractère dramatique de masse, a ramené le sida de sa définition comme maladie mortelle à sa définition comme pathologie chronique sexuellement transmissible.

2-I-c/ Les différentes méthodes et formes de prévention.

La prévention de la transmission verticale :

²⁸⁹ Corporación Nacional del Sida.

Dans le cas spécifique du VIH/sida au Chili, le premier point qu'il apparaît important de souligner est que, dans un pays où il n'existe presque pas de consommation de drogues par injection intraveineuse, la très grande majorité des contaminations est d'origine sexuelle. Nous l'avons déjà précisé plus haut, ces dernières représentaient 99% des cas diagnostiqués pendant la période 2007-2011²⁹⁰. Le 1% restant correspondait aux transmissions verticales, c'est-à-dire d'une mère porteuse à son enfant.

Sans intervention, ces contaminations concernent entre 20% et 45% des enfants nés de mères séropositives, et les modes de transmission verticale du VIH se subdivisent comme suit : entre 5% et 10% pendant la grossesse, entre 10% et 20% pendant l'accouchement et entre 5% et 20% pendant l'allaitement maternel²⁹¹. Les quatre méthodes secondaires²⁹² conseillées de nos jours pour prévenir cette transmission sont : l'avortement thérapeutique, la mise sous antirétroviraux, la césarienne et le remplacement du lait maternel par du lait maternisé. Dans les pays où ces trois méthodes sont utilisées, comme le Chili d'aujourd'hui, la contamination verticale touche 1% des enfants nés de mères séropositives.

La mise en place d'une prévention efficace de la transmission verticale par les autorités chiliennes a été progressive. À la décharge des autorités sanitaires locales, il est utile de préciser que les premières lignes directrices d'ONUSIDA concernant ce mode de transmission du VIH datent de 1999²⁹³, et qu'elles conseillaient trois méthodes : la prévention primaire consistant à prévenir la contagion des femmes en âge de procréer, la disponibilité de services de planification familiale et l'interruption volontaire de grossesse pour les femmes enceintes porteuses du virus. Il est intéressant de se pencher sur ces trois méthodes et sur leurs implications avant de passer à la prévention strictement primaire de la transmission du VIH, principal volet de cette partie de notre thèse.

²⁹⁰ Source : formulaire de notification du département d'épidémiologie du MINSAL.

²⁹¹ Patricia Fener. « Rôle du placenta dans la transmission mère-enfant du VIH ». Sida Sciences, CNRS, 9 novembre 2009.

²⁹² La prévention secondaire est celle qui s'applique lorsque la contamination de la mère a déjà eu lieu.

²⁹³ Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant. ONUSIDA 1999.

L'avortement était la troisième méthode de prévention de la transmission verticale du VIH conseillée par ONUSIDA en 1999. Il va de soi qu'il s'agit d'un avortement à visée thérapeutique. Dans ses lignes directrices de l'époque, l'Organisation Internationale précise qu'il est conseillé dans les pays où la loi l'autorise.

L'avortement thérapeutique, légalisé au Chili en 1931, a été une pratique répandue sous des gouvernements aussi divers que celui d'Alessandri (1958-1964) ou celui d'Eduardo Frei (1964-1970), mais le gouvernement militaire l'a interdit dès 1974. Le texte de la Charte Fondamentale de cette année dit : « La mère doit accoucher de son enfant même s'il est anormal, même s'il n'est pas désiré, même s'il est le fruit d'un viol ou qu'elle doit mourir en le faisant²⁹⁴. » La violence du texte a été adoucie dans la Constitution de 1980, devenant : « La Loi protège la vie des enfants à naître. » Dans une troisième étape, en 1989 et avant de laisser la place à un pouvoir civil démocratiquement élu, l'avortement thérapeutique a été nommément pénalisé. Il a finalement été autorisé sous la deuxième présidence de Michelle Bachelet, en 2016. Il est à noter que cette légalisation s'appuyait sur le soutien de 70% de la population²⁹⁵. Avancée légale, donc, mais venue beaucoup trop tard, au moment où la transmission verticale du VIH n'était plus un enjeu de santé publique.

Les quatre méthodes actuelles de prévention secondaire de la transmission verticale du VIH, dont l'avortement thérapeutique sous les conditions énoncées plus haut, la mise sous ARV, la césarienne et le remplacement de l'allaitement par le lait maternisé, ont été appliquées progressivement à partir de 1996. Le nombre de nouveaux cas d'enfants porteurs a chuté de plus de 50% pendant les cinq années qui ont suivi, et plus encore à partir de 2001.

Il est important de préciser que la décision concernant le test de détection du VIH en cas de grossesse et la mise sous antirétroviraux des mères porteuses a

²⁹⁴ «ACTAS OFICIALES DE LA COMISIÓN CONSTITUYENTE. Sesión 87, 14 de noviembre, página 14». Repositorio de documentos de la Ministerio Secretaria General del Gobierno de Chile. 1974. (Traduction libre).

²⁹⁵ Rocío Montes. *El País*. 18 mars 2016.

été le vecteur d'une inégalité durement ressentie par les homosexuels séropositifs n'ayant pas accès à une prise en charge intégrale de leur traitement avant 2005. Travaillant dans une ONG et dans un hôpital universitaire entre 1997 et 2000, nous avons pu constater la confirmation dans des imaginaires déjà travaillés par l'idée du péché, entre un VIH/sida attribuable au destin et à la malchance et un VIH/sida punition. La poursuite de notre recherche au Chili, cette fois axée sur l'exigibilité d'un traitement par des populations subordonnées et culpabilisées avant 2001, révélerait probablement ce que dicte l'intuition, à savoir que peu de HSH ou de transsexuelles osaient alors exiger ce qui est ensuite devenu un droit.

La prévention de la transmission par voie sanguine.

La deuxième forme de contagion devenue résiduelle au Chili est la transmission transfusionnelle. La prévention de cette forme de transmission a été le test systématique à tous les donneurs. La réduction du nombre de nouveaux cas, commencée en 1992, s'est accentuée après 2002. Nous l'avons déjà précisé, mais il est utile de le rappeler, il n'y a jamais eu de « procès du sang contaminé au Chili ». Ce rappel nous permet de signaler une différence fondamentale des pratiques médicales liées au don de sang : les banques du sang chiliennes ne pratiquaient pas le *poolage*, c'est-à-dire le mélange du sang issu de plusieurs donneurs, aussi les rares contaminations concernaient-elles un donneur et un transfusé.

Au sujet des contagions transfusionnelles, il est également bon de rappeler une vertu paradoxale de la pauvreté : les programmes de prise en charge des maladies chroniques nécessitant des transfusions sanguines ou des injections de médicaments dérivés du sang n'ayant pas existé pendant la période où les dons de sang ne faisaient pas l'objet d'un contrôle, le nombre de contagions transfusionnelles de cette nature est resté extrêmement bas.

Au Chili, le contexte du don du sang donne lieu à une discrimination qui est à l'origine de l'une des revendications majeures des mouvements LGBTI : la

discrimination négative au jugé des HSH et des transsexuelles²⁹⁶. Les homosexuels, chez qui nous avons évalué la prévalence à près de 30%, n'ont pas le droit de donner leur sang. Le principal argument des organisations issues de la société civile pour s'opposer à cette discrimination repose sur la pratique d'un Elisa systématique et la sécurité qu'elle apporterait, et celle des pouvoirs publics sur les six semaines pendant lesquelles une personne peut être contaminée sans que ce même Elisa soit positif. En effet, le test Elisa d'une personne potentiellement contaminante peut être négatif pendant deux à cinq semaines après sa propre contamination, ce délai est appelé fenêtre sérologique ou délai de séroconversion ; il correspond à la période pendant laquelle le virus, présent dans l'organisme et transmissible, n'a pas encore provoqué de réponse immunitaire.

La prévention de la transmission sexuelle et ses méthodes.

Nous distinguons dans cette partie les méthodes et les formes de prévention, les premières concernant le respect de certaines pratiques, d'inspiration religieuse ou médicale, et les deuxièmes étant la manière dont un monde politique respectueux des libertés individuelles s'évertue à les promouvoir.

Le préservatif est la méthode de prévention historiquement choisie par les autorités sanitaires mondiales. Sa promotion s'appuie sur une vérité technique médicale issue de l'expertise des organismes internationaux à vocation médicale. Il convient de préciser que, s'il existe des préservatifs féminins, c'est le préservatif masculin qui fait l'objet d'une promotion. Le préservatif est une barrière physique imperméable aux virus et bactéries qui causent les maladies sexuellement transmissibles faite de nitrile, de latex, de polysoprène ou de polyuréthane. Il est recommandé de l'utiliser avec un lubrifiant, surtout pendant les rapports anaux, pour réduire les frictions qui pourraient causer sa déchirure. Son efficacité est diminuée par une mauvaise utilisation. La fréquence des mauvaises pratiques réduit l'efficacité moyenne du condom, telle qu'elle a été évaluée par les autorités sanitaires canadiennes, à 80% de protection²⁹⁷. Ces mêmes autorités précisent pourtant que l'efficacité d'un

²⁹⁶ Notons cependant que la situation est la même dans beaucoup de pays, dont la France.

²⁹⁷ Source : CATIE 2013.

préservatif bien utilisé est largement supérieure à ce chiffre.

Le planning familial existe au Chili depuis 1959. Nous avons retrouvé toutes les étapes de sa mise en place et de son application dans l'excellent travail de la docteure Claudia Rojas Mira, *Historia de la política de planificación familiar en Chile : un caso paradigmático*, diffusé en PDF par l'université de Playa Ancha. Selon la sociologue, le planning familial Chilien a d'abord été promu par le Parti Démocrate Chrétien sous la présidence d'Eduardo Frei (1964-1970) à partir de 1965, bien que demeurant d'initiative privée sous financement d'organisations caritatives Nord Américaines. Il s'est poursuivi sous la présidence du socialiste Salvador Allende (1970-1973), puis sous le gouvernement militaire (1973-1989) et enfin, sous les gouvernements qui ont suivi jusqu'à ce jour.

Le contrôle des naissances, sous une forme institutionnelle à partir de 1970, a été essentiellement promu en directions des milieux les plus défavorisés à travers les dispensaires municipaux. La distribution de contraceptifs oraux et la pose de stérilets, d'abord réservée aux femmes majeures éduquées, faisait l'objet de primes au prescripteur, tandis que les préservatifs étaient réservés aux mineurs des bas quartiers. Leur distribution a été systématisée depuis trente ans, et l'État Chilien importe 23 millions de préservatifs par an²⁹⁸.

Avant de passer de l'utilisation contraceptive du préservatif par les femmes des milieux défavorisés et de son éventuelle conséquence sur la prévalence, une dernière considération s'impose. L'une des populations émergentes de l'épidémie de VIH/sida au Chili, dont le nombre de nouvelles contaminations augmente, est constitué par les femmes mariées ménopausées sans revenus propres et avec un niveau d'éducation n'ayant pas dépassé l'enseignement primaire²⁹⁹. Ce que nous ciblons dans ce paragraphe, c'est la contamination qui intervient lorsque la contraception, dont celle qui privilégierait l'utilisation de préservatifs contre d'autres méthodes, n'est plus nécessaire.

²⁹⁸ *The Clinic*. 7 août 2011.

²⁹⁹ Cette population avait été prise en compte et annoncée comme une population vulnérable à laquelle il faudrait s'intéresser par Peter Piot dès 2001. Peter Piot. *Le Sida dans le monde*. Odile Jacob 2011.

Il serait tentant de mettre en rapport la sous représentation des derniers déciles de revenus parmi les porteurs du VIH telle que nous l'avons identifiée plus haut avec cette distribution contraceptive ciblée des préservatifs. Même si le raccourci est tentant, et que les indices concordants sont nombreux, nous devons laisser la confirmation ou l'infirmité de cette hypothèse pour une recherche postérieure. Il convient en revanche de préciser que cette utilisation contraceptive du préservatif, acceptée et même promue par les secteurs les plus conservateurs du spectre politique Chilien depuis plus de 50 ans, est très distincte de son utilisation destinée à la prévention de la transmission du VIH, au sujet de laquelle le débat n'a pas encore fini de s'éteindre.

L'utilisation du préservatif suppose un contrôle de soi qui n'est pas toujours compatible avec le caractère compulsif des rapports sexuels. Nous avons réalisé une enquête quantitative auprès d'un échantillon non représentatif de la population chilienne sexuellement active³⁰⁰, et le résultat est révélateur : 83% des personnes interrogées n'aiment pas les préservatifs, et 97% des personnes interrogées déclarent que le préservatif dégrade la qualité de leurs rapports sexuels. La promotion du préservatif est donc la promotion de quelque chose que la plupart des gens n'aiment pas, dans un objectif de santé publique.

La critique du préservatif, essentiellement par des catholiques, ne s'affiche pas comme un interdit religieux, mais comme une vérité technique médicale. Les arguments opposés au corps médical laïc ne citent pas l'interdiction de la contraception non naturelle, mais l'efficacité imparfaite de la prophylaxie. Dans tous les domaines où une vérité technique médicale laïque achoppe contre le credo de l'église catholique, cette dernière s'efforce de développer un discours aux allures scientifiques. Ainsi par exemple, lorsque Michel Geoffroy s'oppose à la PMA, il le fait au nom d'une expertise.

« Le grand prêtre de la science est, par consensus général, l'expert. Lui seul est capable d'apprécier la fiabilité des arguments

³⁰⁰ Enquête réalisée en 2013.

contradictoires, est susceptible de les mettre en perspective et d'éclairer le pouvoir strictement politique qui devra porter la responsabilité des décisions³⁰¹. »

L'abstinence totale de vie sexuelle est la méthode de prévention conseillée par les autorités religieuses et les experts qui en dépendent, et il est vrai que sur un plan purement individuel, elle présente une sécurité totale. Il est néanmoins important de noter que son efficacité devient nulle à l'heure d'aborder la question en termes de populations, le conseil spirituel et la direction de conscience présentant un niveau de contrainte presque inexistant qui met en concurrence des considérations comme le salut de l'âme contre un comportement compulsif et instinctif. Il apparaît qu'elle a été promue à égalité avec le préservatif ou devant lui par la plupart des gouvernements depuis 1989 et le retour à la démocratie.

La critique de la fidélité est encore plus simple que celle de l'abstinence, puisque cette dernière ne suppose pas seulement une totale confiance en un partenaire sexuel, mais cette notion étrange qu'est la confiance pleinement justifiée. Nous l'avons brièvement considérée à l'heure d'aborder la vulnérabilité associée au genre, précisant que 80% des femmes chiliennes porteuses du VIH sont monogames et ont donc été contaminées par leur conjoint, le plus souvent leur époux devant Dieu et devant l'Église. Cette méthode a également été promue par la plupart des campagnes officielles de prévention depuis 1989.

La quatrième forme de prévention que nous pouvons citer tient compte d'une réalité médicale et d'un concept. Cette réalité médicale repose sur l'effet des traitements et a été baptisée TasP³⁰² d'après son acronyme anglophone. Renée Fregosi en a rendu compte dans son article sur les nouveaux enjeux scientifiques, alors que, probablement pour garder au VIH le dramatisme sur lequel repose une partie des politiques de prévention, certains spécialistes

³⁰¹ Geoffroy Michel. *Contrainte économique et médecine*. Collège des Bernardins, 2012.

³⁰² TasP est l'acronyme de Treatment as Prévention, ou Traitement comme prévention.

omettent d'aborder le sujet³⁰³. Les premières informations, rendues publiques par les autorités sanitaires suisses et diffusées depuis dans le reste du monde, font état d'une diminution des risques de transmission par les porteurs de VIH sous thérapie antirétrovirale. D'après deux études consécutives, le risque de transmission du VIH lors d'un rapport non protégé entre personnes sérodiscordantes³⁰⁴ serait même réduit par 20 dans le cas où le porteur du VIH est sous traitement³⁰⁵. Dit de manière plus optimiste, l'efficacité préventive du traitement serait de 96%.

L'avant dernière forme que prend la prévention de la transmission sexuelle du VIH est le détournement d'une pratique utilisée depuis longtemps par le personnel médical. Déjà à la fin des années 90, une personne, infirmière ou médecin, qui s'exposait involontairement en se piquant ou en se coupant avec du matériel contaminé, était soumise à un traitement ARV de trois mois pour éviter sa séroconversion. Le succès de ce qui a été appelé Traitement Post Exposition a toujours été proche de 100%. Depuis une dizaine d'années, un traitement ARV combinant plusieurs molécules sous le nom de Truvada a été mis sur le marché à cette seule fin de protection contre la contamination, et son utilisation s'est étendue aux rapports sexuels potentiellement contaminants, puis, expérimentalement, à la vie sexuelle des couples sérodiscordants. De manière prophylactique, le traitement post exposition ne devrait jamais être arrêté, et dans son utilisation première, devrait être pris avant la quarante-huitième heure suivant l'exposition au VIH. Cette dernière forme de prévention est appelée PrEP, pour Pré Exposition Prophylaxie.

La dernière méthode de prévention que nous aborderons ici tient compte de toutes les autres : c'est le dépistage. Il nous est apparu, d'entretien en entretien, que beaucoup de personnes modifiaient leur comportement sexuel après une notification de séropositivité, et que les conduites à risque concernaient principalement les porteurs non diagnostiqués. Il apparaît aussi

³⁰³ Renée Fregosi « VIH 2017 : de nouveaux enjeux scientifiques, politiques et éthiques » Le Figaro Vox 25 juillet 2017.

³⁰⁴ Deux personnes sont dites sérodiscordantes lorsque l'une est porteuse du VIH et l'autre non.

³⁰⁵ Ces études sont celle menées par Partners in Prévention en février 2010 et l'essai HTPN 052 dont les résultats ont été annoncés en mai 2011 par les NIH (instituts nationaux de la santé des États Unis).

qu'il est la condition préalable à une mise sous traitement, pour soi ou pour sa/son partenaire sexuel.

La prévention de la transmission sexuelle et ses formes.

Si nous distinguons les méthodes et les formes, c'est que les premières concernent des comportements et les deuxièmes des moyens d'infléchir des comportements. Dans l'histoire récente du Chili, l'adoption de ces comportements a le plus souvent été laissée au libre choix de chacun par des pouvoirs publics qui les ont longtemps présentés comme équivalents. Cette incitation a mis 30 ans à s'inscrire dans le respect scrupuleux des lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA, c'est-à-dire dans la promotion systématique et univoque du préservatif, sans qu'il soit possible de trancher clairement en faveur d'une volonté consensuelle ou d'une progression ralentie de la sécularisation et de la vérité technique laïque contre la norme morale.

Il existe une forme de prévention qui se veut contraignante : celle qui utilise le code civil et le code pénal comme une sorte de menace. Cette manière de prévenir l'infection ne vise pas l'individu qui pourrait être contaminé, mais l'individu qui pourrait être contaminant. Elle fonctionne en ce sens à rebours de la quasi totalité des formes de prévention, qui incitent les personnes saines à se préserver d'une contamination.

Dans ce volet, celui de la contrainte légale, le Chili a toujours suivi des orientations qui s'inscrivent dans la droite ligne de celles d'ONUSIDA et de l'OMS postérieures à 2002. Cette année-là, un document des organismes internationaux conseillait un usage médical des procédures légales, donnant pour objectifs de la pénalisation la neutralisation, la rééducation, la punition et la dissuasion³⁰⁶, c'est-à-dire la dénonciation des contaminants, leur arrestation, leur traduction devant la justice et leur condamnation, mais les gouvernements chiliens démocratiques ont toujours été plus proches des lignes directrices qui, à l'instar de celle publiée en 2011³⁰⁷, appellent à protéger les porteurs du VIH

³⁰⁶ Richard Elliott. *Droit pénal, santé publique et transmission du VIH. Étude des politiques possibles*. ONUSIDA 2002.

³⁰⁷ UNAIDS, WHO, Guidelines on populations most at risk for HIV. 2011.

contre les conséquences légales de la contaminations d'un tiers. Cette mesure est justifiée par des arguments médicaux, une personne se sachant responsable d'une contamination acceptant la médicalisation, y compris celle de sa sexualité, d'autant plus facilement qu'elle se sait protégée des conséquences légales de ses comportements à risque.

En 2013, pendant la présidence libérale conservatrice de Sebastián Piñera, une autre forme de contrainte légale a été décidée : l'information obligatoire de la séropositivité de leurs patients à leurs partenaires sexuels par les médecins. Cette mesure aurait pu s'inscrire dans une judiciarisation progressive des contaminations, mais il n'en a rien été. C'est que, dans les faits, beaucoup de contaminés ont à leur tour été contaminants, et que la logique de la prévention, telle qu'elle est assumée par la plupart des porteurs que nous avons rencontrés, est la logique d'une « vie bonne » dans la quelle on prendrait soin de ne pas adopter des conduites à risque.

Marta: « Je ne sais pas qui m'a contaminée. Ce serait injuste d'accuser quelqu'un et de ne pas assumer ma responsabilité. C'était la faute de la promiscuité. À l'époque, je considère que je versais dans la promiscuité. C'est parce que je n'avais pas de compagnon stable. Je crois que c'est pour ça, mais je ne peux pas me mettre à calculer pour savoir qui m'a contaminée³⁰⁸. »

La promiscuité revient souvent dans nos entretiens, elle était citée par Jaime ou par Marta comme leur « vie d'avant », et le sida, mal du corps, les avait en quelque sorte guéris d'un mal de l'âme. Les normes morales sont à ce point intériorisées, que chacun se jugeant responsable de sa propre contamination, la judiciarisation est le plus souvent impensable.

Marco (*Acción Gai*) : « Il n'y a pas de procès pour contamination parce que le pays fonctionne selon un principe : c'est à moi de prendre soin de ma santé et pas aux autres. Si je suis contaminé,

³⁰⁸ Entretien concédé en avril 2013.

c'est moi le coupable, pas lui, pas celui qui me l'a transmis. Dans le cas des femmes, aucune n'a dénoncé son partenaire. Dans le cas des femmes que je connais, elles ont toutes été contaminées par leurs conjoints. C'est généralement au moment où leurs femmes commencent à vivre avec le virus que les hommes reconnaissent leur bisexualité. Ils la reconnaissent tous après coup³⁰⁹. »

Ce témoignage est illustratif d'idées schizo-phréniques qui, si elles ne sont que rarement exprimées, sont implicites dans le discours religieux : la faute de la contamination revient aux contaminés, et les femmes contaminées le sont en « accomplissant leur devoir conjugal ». Dans tous les cas, la contamination provient d'abord de l'ignorance.

La seule forme non contraignante que peut prendre la prévention repose sur l'information. La diffusion d'informations diverses a été très importante dès le début de l'épidémie, mais la plupart des médias ont utilisé le concept de liberté éditoriale de manière orientée, et il a longtemps été difficile pour les citoyens non concernés directement de trouver des connaissances dignes de foi et dûment validées. Les instances sanitaires elles-mêmes ont longtemps affirmé la validité de méthodes de prévention délaissées par les Organismes Internationaux depuis les années 80 du vingtième siècle.

Cecilia Sepulveda, doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili : « Au Chili, les informations sur le préservatif ont été retenues par les milieux conservateurs et religieux. Tout a été très lent. Le mot même préservatif... Plusieurs spots télévisés qui y faisaient clairement allusion ont été censurés par des chaînes de télévision, Canal 13 et Megavision, pour ne pas les nommer. Ils considéraient que c'était contraire à leurs valeurs. C'était envisagé comme une question de valeurs et non comme un enjeu de santé publique. Il y a eu des argumentations visant à

³⁰⁹ Entretien concédé en avril 2015.

discréditer la capote sur la base d'un manqué d'efficacité et qu'il ne l'est que dans 99,9% des cas. C'est fondamentalement une question liée à la religion. Je ne sais pas à quel point la Démocratie Chrétienne peut contrôler le discours moral de la *Concertación*. Je crois que c'est un discours qui leur est propre³¹⁰. »

Ce qui a longtemps été en jeu, c'est une opposition sur les termes même de la vérité médicale. Dans un cas, des médias de masse utilisaient toute la puissance de leur influence pour promouvoir un comportement idéal sans prise avec la réalité, et dans l'autre, un État craintif ou noyauté par des idées issues de la morale religieuse intégrait une partie de ce même comportement idéal au discours officiel.

Le modelage des comportements, celui dont nous avons parlé en premier et qui fait appel aux techniques habituelles de la communication, est jugée inefficace par certains médecins qui, à l'instar du docteur Beltrán, constatent l'augmentation constante des nouveaux cas parmi les jeunes et parmi les femmes de plus de 50 ans. Dans une interview datée du 8 août 2016, celui-ci précisait que « toutes les campagnes que nous voyons ont pour objectif les modifications des comportements, mais depuis vingt ans, ces derniers vont dans le sens contraire³¹¹ ». Cette affirmation nous semble être un constat incomplet en ceci qu'elle ne peut considérer ce que serait la réalité épidémiologique en l'absence de toute communication institutionnelle en matière de VIH/sida, et qu'elle omet certaines réalités.

Il convient par exemple de préciser que, au Chili, 50% des premiers rapports sexuels ont désormais lieu avec un préservatif masculin. Notre propre constat, mitigé, considère plutôt les traits propres de populations qui ont été oubliées par la prévention et les errements de cette dernière, privilégiant, au gré des alliances et des prééminences de tel ou tel secteur du spectre politique, des

³¹⁰ Entretien réalisé en mars 2015.

³¹¹ Tele 13 AM. Infectólogo de Corporación SIDA Chile : « La prevención no puede hacerla el Minsal solo ». Canal 13. 8 août 2016.

pratiques qui, pour être idéalement efficaces, n'en sont pas moins fort éloignées de la réalité.

Il est pertinent d'analyser les différentes campagnes de prévention diffusées par le Minsal entre 1990 et 2016 en fonction des populations ciblées, et ceci, non seulement à travers des classes d'âge, des niveaux socio-économiques ou des orientations sexuelles, même si ceux-ci restent pertinents, mais également à travers cette classification épidémiologique qui distingue les porteurs notifiés de la population cachée³¹². La justesse de cette idée repose sur un constat qui était déjà celui de Janine Pierret³¹³ lorsqu'elle enquêtait et auquel nous avons pu nous livrer pendant notre terrain : la plupart des porteurs diagnostiques réduisent leur activité sexuelle et ils sont très nombreux à n'en pas avoir, faisant de la population cachée la principale ressource épidémique. C'est ce que nous allons analyser à présent.

2-I-d/ La détection et la prévention.

Le premier point sur lequel il est important de revenir, c'est l'absence de gratuité de la détection, les personnes devant payer une partie du montant du test pratiqué en fonction de leur classement A,B ou C par le système public de santé, dépendant de leur niveau de revenus. Le deuxième point, essentiel, c'est que le nombre de tests pratiqués reste réduit si on tient compte de la volonté officielle des années 2006 à 2014 : axer l'essentiel des campagnes annuelles sur sa promotion. Il y en aurait eu 800.000 en 2012, contre cinq millions en France³¹⁴. C'est cette faillite de la détection qui est probablement à l'origine du faible écart entre les cas de VIH asymptomatique et les diagnostics tardifs tels qu'ils apparaissent dans les graphiques N°1 et N°2³¹⁵.

³¹² La population cachée est constituée par toutes les personnes qui sont infectées sans le savoir. Les estimations du Minsal considèrent que 20.000 à 30.000 chiliens sont porteurs du VIH sans avoir été diagnostiqués. D'autres sources l'évaluent à 50.000 personnes.

³¹³ PIERRET Janine. *Vivre avec le VIH*. PUF 2006. Mais aussi : ARTIERES Philippe et PIERRET Janine. *Mémoires du Sida. Récit des personnes atteintes, France 1981-2012*. Bayard 2012.

³¹⁴ Philippe Morlat. *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Rapport 2013*. Paris, La documentation Française 2013.

³¹⁵ Voir Annexes à la fin de cette thèse.

Le dépistage fait partie de la surveillance épidémiologique, mais c'est seulement lorsqu'il est mené à grande échelle qu'il peut permettre une surveillance de deuxième génération et la constitution d'échantillons permettant des enquêtes sérologiques sentinelles³¹⁶. Ces dernières requièrent une segmentation de la population sur la base d'informations que, la plupart du temps, les autorités sanitaires chiliennes n'ont pas et un grand nombre d'échantillons traités. Au Chili, seules peuvent donner lieu à ce genre de travail statistique la population HSH et les femmes enceinte. Dans ces conditions, le calcul de la population cachée, c'est-à-dire de ces porteurs qui ne connaissent pas leur statut sérologique, ne peut être qu'une estimation sommaire³¹⁷.

Valeria Stuardo, Institut de Santé Publique : « La population cachée n'est pas calculée. Il y a des projections, entre vingt mille et quarante mille, calculées sur la base des lignes directrices d'ONUSIDA. C'est un calcul tenant compte de la projection des cas dans le temps. Ce qui n'est pas calculé, c'est la prévalence dans les populations difficilement accessibles, puisqu'il n'existe qu'une vigilance de première génération, et pas de deuxième³¹⁸. »

Le nombre de tests positifs était de plus de 4.000 dans le pays en 2013, contre 6.325 en France pour la même année, ce qui, si on le rapporte à la différence en termes de population, place le Chili au-dessus de la France pour le nombre de nouveaux cas par habitant. En nombres absolus de nouveaux cas de VIH, mais sans que nous puissions l'affirmer, le Chili aurait même dépassé la France en 2017. Proportionnellement moins de tests pratiqués et plus de cas notifiés. Cette donnée est à interpréter conjointement avec les trois aspects des politiques publiques en matière de VIH/sida tels qu'ils ont été cités plus haut, à savoir la prise en charge des traitements, les choix en matière de prévention, et la promotion du dépistage.

³¹⁶ OMS/ONUSIDA. *Recommandation pour les enquêtes sentinelles concernant le VIH*. Genève, 2004.

³¹⁷ Lisa Johnston, Keith Sabin, Dimitri Prybylski. « Update for sampling Most-at-Risk and Hidden Populations for HIV Biological and Behavioral Surveillance ». *JHASE* 2009. [https://www.researchgate.net/publication/259758910_Update_for_sampling_most-at-risk_and_hidden_populations_for_HIV_biological_and_behavioral_surveillance]

³¹⁸ Entretien réalisé en avril 2014.

Il apparaît que, sur la totalité de la durée séparant l'introduction des tests de détection au Chili et l'année 2014, il y a eu une variation importante de la proportion entre les tests pratiqués et les retours positifs. Au vu des chiffres, ce n'est pas à mettre au compte d'une plus grande pénétration du dépistage, mais d'un plus grand nombre de retours positifs par test pratiqué. Les résultats sur 20 ans tendraient à indiquer qu'un nombre important de personnes ont pratiqué un ÉLisa en suspectant leur séropositivité. Il y aurait souvent, à l'origine de la pratique de détection, un auto diagnostic reposant sur la connaissance que les personnes ont de leurs conduites à risque.

Jaime : « Je me sentais pas en bonne santé, entre un moment donné et ce moment-là, j'ai senti que je n'étais pas le même. Mes rhumes duraient plus longtemps. Je sentais ce qui était en train de m'arriver. À cause des peurs, parce qu'à l'époque, il était vraiment question de mort, j'ai fait comme si de rien n'était. Je n'ai pas voulu y accorder de l'importance. Après, le temps passant, j'ai compris que oui... je repoussais toujours le moment d'aller voir un médecin pour me faire l'examen³¹⁹. »

S'il nous est souvent arrivé de rencontrer des porteurs qui connaissaient leur statut sérologique avant même d'avoir pratiqué un test de détection, ou qui le soupçonnaient, ce n'était pas toujours pour des raisons médicales ou en vertu de pathologies opportunistes et d'un déclin général de l'état de santé, mais en vertu de comportements à risque clairement identifiés. Cela n'empêche pourtant pas les entrées tardives dans un parcours de soins.

Un fait remarquable en ce qu'il est à l'origine de diagnostics tardifs est la non appartenance à une population vulnérable, ou *most at risk* selon la taxinomie d'ONUSIDA. Il est beaucoup plus difficile pour ces personnes de craindre ou de supposer une éventuelle séropositivité au VIH. Ces personnes, ni HSH, ni femmes dépendantes, ni toxicomanes, et n'ayant pas de conduites à risque, ne

³¹⁹ Entretien réalisé en mai 2013.

rentrent dans aucun des segments sur la base desquelles peuvent être développées des politiques publiques. Ils sont « hors statistiques » et constituent une part marginale de l'épidémie, et parce qu'ils sont une part marginale de l'épidémie, ils sont moins accessibles à la prévention. Il s'agit de populations qui, avant une détection, sont cachées au sein de la population cachée.

Doublement occultées, en quelque sorte, ces personnes représenteraient un danger pour autrui, mais aussi, parce qu'elles sont loin de soupçonner leur statut sérologique positif, pour elles-mêmes, puisqu'elles sont celles dont les diagnostics seront les plus tardifs. Si, dans l'illusion d'une totale sécurité, ces populations sont peu perméables à la prévention, elles sont accessibles au chercheur lorsque leur contamination a été avérée, et les quelques cas que nous avons rencontrés ont fait état d'un enchaînement de contaminations que l'on peut appeler « en cascade ». L'ignorance d'une vulnérabilité qui, pour être variable d'un segment de la population à un autre n'en touche pas moins l'ensemble de la société, n'empêche pas seulement de veiller sur soi-même, elle empêche aussi de veiller sur autrui. Les drames qui en résultent suivent le parcours complexe de socialisations « normales ».

David : « J'ai mené une vie sur une base donnée : tout allait bien. J'étais un môme, je n'ai pas demandé (...). Je ne croyais pas courir davantage de risques qu'un citoyen lambda. Comme la prévalence au Chili était infime... on parlait de 200 porteurs. Ça a été un choc. (...) Quand j'ai été notifié... quand on t'annonce un truc comme ça, tu n'as pas l'esprit très clair ; il y avait la responsabilité envers Carmen...³²⁰ »

Nous terminons ce sous chapitre en précisant que le diagnostic a deux effets sur la prévalence et les nouveaux cas : d'une part, comme nous l'avons précisé plus haut au sujet du TasP, ou traitement comme prévention, les personnes notifiées sont souvent sous traitement et sont moins contaminantes

³²⁰ Entretien réalisé en juin 2014.

que les personnes sans traitement ou non contaminantes, et d'autre part, elles ont une approche très différente du risque. Janine Pierret l'avait remarqué dans sa recherche de 2006³²¹, et nous en avons trouvé des expressions répétées dans notre propre terrain : il y a souvent, chez les porteurs diagnostiqués, une modification marquée des comportements sexuels dans le sens d'une relative abstinence.

Jaime : « Je n'ai personne et ça ne me manque pas. Avec ce que je fais, et même si ce n'est pas comparable... depuis toujours, depuis mon enfance, ce qui était essentiel c'était l'amitié. Quand des amis ont failli, ça a été terrible, mais quand j'ai eu des bons amis, et ça implique le respect, ça ne me pose aucun problème de leur dire que je les aime. L'amitié est fondamentale, et ça me satisfait pleinement³²². »

2-l-e/ La prise en charge médicale.

Le traitement médicamenteux du VIH a deux effets sur l'épidémie qu'il convient de mentionner encore. D'une part il diminue les cas de sida et la mortalité liée à la maladie, et d'autre part, massivement utilisé, il a un effet sur la charge virale communautaire et réduit le nombre de nouvelles contaminations. C'est sur la base de cette idée que l'ONUSIDA a pu promouvoir des stratégies de réduction drastiques des nouveaux cas.

« Through concerted action to scale up HIV testing and treatment services, the Canadian province of British Columbia increased the use of antiretroviral therapy 6.5-fold from 1996 to 2012. During this time, the incidence of AIDS fell by 90%, the incidence of HIV infection dropped by 42% and the number of people newly diagnosed with HIV declined by 66%³²³. »

³²¹ Janine Pierret. *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris, PUF 2006.

³²² Entretien réalisé en avril 2013.

³²³ UNAIDS. *Treatment 2015*. (p 8) Genève, 2015.

En toute logique, la pénurie de médicaments contre le VIH/sida au Chili ne s'est manifestée qu'à partir de leur mise sur le marché, en 1995. Il y avait bien eu des protocoles de mise sous Zidovudine à partir de 2001, mais de manière expérimentale dans des CHU et des Cliniques Universitaires et sans généralisation des prescriptions. En 1996, certains centres hospitaliers ont commencé à en fournir aux femmes enceintes, mais cette pratique n'est devenue systématique qu'en 1997.

L'année 1997 et l'année 1998 ont connu une première modification des dispositions institutionnelles sur le VIH/sida, et des médicaments ont commencé à être distribués par FONASA, le système de santé public. À partir de ce moment-là, il a été conseillé aux séropositifs du système de santé privé de demander leur transfert depuis les assurances privées à FONASA. Cette période correspond à notre exercice au sein de l'hôpital universitaire J.J. Aguirre et à une mission déterminée par les conditions de pénurie.

Daniel : « J'ai été notifié en février et ensuite le médecin m'a dit : « tu as ça et ça. Ici, j'ai deux médicaments que tu dois prendre ». Je me suis avancé pour le prendre et il les a retirés. Il a continué : « quant tu achèteras ce médicament-ci, je te les donnerai ». Il m'a dressé une ordonnance. À l'époque, on te donnait une bi-thérapie. Je devais acheter l'autre médicament. Chaque flacon coûtait 500 euros. C'était beaucoup d'argent. Il fallait acheter le plus cher. C'était le plus cher et le plus efficace, avec de meilleurs effets secondaires que les autres³²⁴. »

Dans le cadre de notre travail au sein du CHU José Joaquín Aguirre, dont l'essentiel consistait à constituer des réseaux solidaires autour de patients séropositifs pour leur permettre de financer des traitements, nous avons été témoins des conditions dans lesquelles un nombre réduit de bithérapies était distribué. À l'heure de considérer le passé, et considérant la possibilité d'un regard critique, il est important d'avoir à l'esprit l'impératif d'efficacité

³²⁴ Entretien réalisé en avril 2013.

thérapeutique. Il était essentiel d'attribuer un ou deux médicaments aux personnes qui seraient en mesure de financer ceux qui feraient défaut. Il va de soi que la situation était de nature à générer des sentiments d'injustice, que les laissés pour compte pouvaient vivre leur situation comme une sélection par l'argent, que des personnes sont mortes de n'avoir pas pu réunir sur la durée la somme d'argent qui leur aurait permis d'attendre des temps plus cléments, mais il est évident que fournir une thérapie partielle inopérante était en ce temps-là un leurre dispendieux qui privait d'une chance de survie des personnes qui n'étaient pas moins méritantes pour avoir de l'argent.

Cecilia Sepúlveda, Doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili : « Avant, qu'ils soient dans le système public ou dans le système privé, les gens n'avaient pas accès aux traitements. Dans le système public, à partir de 1997-1998, on disposait de certains ARV en monothérapie et en bithérapie. Après, il y a eu des trithérapies, mais le système public ne disposait pas de tous les ARV et pas en quantités suffisantes. Il y a eu des patients qui n'ont jamais atteint les trithérapies. Dans le privé, les patients qui en avaient les moyens accédaient aux traitements³²⁵. »

Notre mission au sein du CHU de l'Université du Chili dont nous avons déjà précisé qu'elle consistait pour l'essentiel à constituer, autour des patients qui avaient besoin d'un traitement, des réseaux solidaires de personnes qui s'engageaient à financer les médicaments manquants. Dans ces circonstances, nous avons pu détecter quels facteurs étaient de nature à perturber ou rendre impossible notre travail. Si la sélection ne se faisait pas dans ce cas sur les revenus personnels, elle se faisait le plus souvent sur les conditions qui permettaient à des hommes homo ou bisexuels de faire un *coming out*. C'était alors à l'âge et au niveau d'éducation d'intervenir comme variable d'ajustement.

³²⁵ Entretien réalisé en mars 2015.

Ensuite, entre 1998 et 2001, le nombre de trithérapies disponible a augmenté, mais toujours en quantité insuffisante pour les besoins du pays. Parmi toutes les personnes ayant besoin d'un traitement, sur la base de critères faisant intervenir le niveau de CD4, la charge virale et l'apparition de maladies opportunistes, certains étaient tirés au sort pour recevoir une trithérapie complète.

Marco : « Il y avait encore un tirage au sort des ARV. Si un hôpital avait 40 porteurs de VIH qui avaient besoin d'un traitement et qu'il n'y avait que 20 places, l'infirmière en chef tirait les 20 trithérapies au sort. Le traitement a été accessible pour tous à partir de 2007. Tous ceux qui en ont besoin y accèdent. La limite est de 300 CD4. Les gens du service de santé publique les ont gratuitement, et c'est couvert à 80% pour les gens du privé. Aujourd'hui, une thérapie coûte autour de 40.000 pesos par mois. (...) Il y a des cas dramatiques Je me souviens des l'époque des tirages au sort. Des femmes avaient droit aux traitements et elles demandaient à l'infirmière s'il y en avait pour leur mari. S'il n'y en avait pas pour eux, elles demandaient qu'on attribue leur lot à leur mari, parce que c'était eux qui devaient aller bien. Après avoir été contaminées par eux, elles mettaient en danger leur santé pour aider leurs maris³²⁶. »

De 1996 à 2001, des ONG ont fourni un certain nombre de trithérapies à des patients sélectionnés selon des critères qui pouvaient privilégier l'indigence, le genre ou l'orientation sexuelle. Il est à noter que si cette fonction a assuré la notoriété et la réputation morale de certains mouvements issus de la société civile, la distribution effective de médicaments ne couvrait que 3% des besoins nationaux calculés sur les bases du besoin médical effectif tel qu'il était défini par le MINSAL en 2004, et que cette couverture partielle n'était effectivement assurée que dans la région de Santiago, dite Région Métropolitaine.

³²⁶ Entretien réalisé en avril 2015.

Il est à noter que le premier mode de sélection par l'État des bénéficiaires des premiers traitements par ARV au Chili fonctionnait un peu comme les dilemmes moraux mis au point par Lawrence Kohlberg au début des années 80³²⁷. Il fallait sacrifier certaines personnes pour en sauver d'autres sur la base de critères qui n'étaient jamais totalement justes. Le deuxième mode de sélection, sans être plus ou moins injuste, puisque les médicaments étaient fournis intégralement et que leur efficacité dépendait seulement du niveau d'adhésion au traitement des patients, évitait aux autorités sanitaires d'avoir à choisir ceux qui y auraient accès. Le tirage au sort a été pratiqué dans beaucoup de pays, dont la France.

Cecilia Sepúlveda, Doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili : « Cela a changé en 2002. Cela s'est étendu. La période s'appelle même période d'expansion de la thérapie antirétrovirale. Au moment de l'inclusion dans le Plan Auge, en 2005, la plupart des patients qui en avaient besoin recevaient déjà un traitement³²⁸. »

Il est important de noter que, outre le critère d'attribution, il existait un critère de maintien dans les programmes d'attribution ; l'observance. Répondant aux mêmes normes de rationalité, elle était mesurée à l'aide d'examens de charge virale, réputée indétectable après quelques semaines de traitement. La question logique que l'on peut se poser est celle de l'efficacité relative de certaines combinaisons thérapeutiques en présence de mutations du virus, pouvant donner lieu à une accusation infondée de mauvaise compliance, mais nous ne pouvons émettre à ce sujet qu'un vague soupçon, puisque nous n'avons trouvé aucun porteur qui ait vécu l'expérience d'une radiation.

Le Chili a connu une évolution rapide à partir de 2001 et de la période dite d'expansion du traitement ARV. Dans les trois années qui ont suivi cette généralisation, le nombre de décès par sida est tombé de 3,5 à 2,5 pour cent

³²⁷ L. Kohlberg ; Ch. Levine ; A. Hewer. *Moral stages : a current formulation and a response to critics.*, NewYork, Karger ,1983.

³²⁸ Entretien réalisé en avril 2015.

mille habitants. Cette année-là, 23% des porteurs diagnostiqués qui en avaient besoin étaient sous traitement, le pourcentage s'élevant à 98,4% en 2003. Ces 98,4% étaient calculés sur la base de tous les porteurs diagnostiqués adhérant au système de santé publique et ayant un taux de CD4 inférieur à 200/ml de sang ou présentant des maladies opportunistes.

Entre 2000 et 2004, le financement étranger des traitements ARV, à travers le Fonds Mondial³²⁹, a été multiplié par plus de vingt, atteignant 13% des dépenses nationales en la matière. À partir de 2005 et de l'inclusion du VIH/sida dans le plan de prise en charge à 100% de certaines pathologies, l'État Chilien a commencé à financer la totalité des traitements, ainsi qu'une partie des contrôles biologiques et des soins associés. Aujourd'hui, au chapitre « Chili » du Fonds Mondial, on trouve l'explication suivante : « Chile, a high-income country in South America, has transitioned from Global Fund support to a government-supported program. »

Le critère des pays à hauts revenus est défini par la Banque Mondiale et il a un effet sur le tarissement des aides internationales, mais aussi sur les prix fixés par les laboratoires. Nous avons précisé par ailleurs que le Chili ne dispose pas des capacités techniques de fabrication des principes actifs des ARV, et qu'il a privilégié ses relations commerciales avec ses partenaires du Nord en respectant les normes de l'OMC et les aspects de la propriété intellectuelle relatifs au commerce en ne distribuant des génériques que depuis peu. La question a été abordée dans la partie de cette thèse consacrée aux dispositions légales en matière de VIH/sida.

Nous avons évoqué plus haut la distinction entre assurés du secteur public et assurés du secteur privé dans l'accès aux traitements. Cette distinction a cessé d'être pertinente en 2005, avec l'inclusion du VIH/sida dans la liste de pathologies couvertes par le Plan AUGÉ de prise en charge d'un nombre croissant de pathologies. Pendant la deuxième présidence de Michelle Bachelet, ce Plan a trouvé un complément dans une nouvelle disposition : le

³²⁹ Le Fonds Mondial centralise et distribue l'aide internationale en matière de VIH/sida, mais aussi d'autres maladies.

droit opposable à un traitement non listé, mais le cas spécifique de médicaments non listés pour traiter le VIH/sida ne s'est jamais présenté à ce jour.

Ernesto Ottone, Professeur de Science Politique à l'Université Diego Portales, ancien secrétaire de la CEPAL et conseiller du Président Ricardo Lagos pendant tout son mandat : « plus on avançait dans les politiques publiques et plus il apparaissait que le VIH était un thème prioritaire, très important et délaissé par le passé. Comme il y avait une graduation dans la progression du plan Auge... Nous avons commencé avec quelques maladies catastrophiques. Nous avons réalisé des études sur les chiffres et les quantités. Il y avait des études croisées qui tenaient compte des montants et de l'étendue du problème. On ajoutait des pathologies sur la base d'études qui croisaient différents aspects : coût, prévalence. Je ne sais pas pourquoi le sida a été ajouté en 2005, mais on savait depuis longtemps que le sida allait être ajouté puisqu'il associait les coûts du traitement et l'importance qu'il revêtait pour certains secteurs de la population³³⁰. »

Si les conditions d'accès aux ARV permettent aujourd'hui à plus de 23.000 personnes de recevoir des traitements gratuitement, des conditions d'inégalité se présentent qui déterminent leur efficacité.

Marcelo Wolf, chef du département d'infectologie de l'hôpital San Borja Arriarán et fondateur de la Cohorte Chilienne de Sida : « J'ai des médicaments efficaces, j'ai des examens, j'ai un hôpital qui fonctionne, ce qui me manque, c'est l'observance. Beaucoup de patients ne prennent pas leurs médicaments. Si vous connaissez un moyen de les y amener, je vous serais reconnaissant de me le dire³³¹. »

³³⁰ Entretien réalisé en juin 2016.

³³¹ Entretien réalisé en avril 2014.

La question de l'observance apparaissait comme déterminante dans l'application des politiques publiques en matière de VIH entre 1998 et 2001, elle reste primordiale aujourd'hui, mais d'une manière différente qu'il convient d'aborder en quelques lignes. Le maintien dans les programmes d'attribution de traitements ne dépend plus de l'observance, mais l'augmentation des coûts en matière de VIH est directement liée à une *compliance* imparfaite, puisque à la suite des médicaments de première lignée devenus inefficaces en raison de cette dernière, il faudra passer à des médicaments de deuxième lignée plus dispendieux.

Valeria Stuardo, Institut de Santé Publique : « Si tu es dans un pays où le défaut d'observance global est de 40%, le pourcentage de fonds destinés aux traitements ne baissera jamais en dessous des 95% dont je te parlais, et le financement des traitements deviendra déficitaire. Les patients ont une si mauvaise adhésion qu'un traitement A ne leur sert plus à rien, ils doivent passer à un traitement B, puis C et ainsi de suite ; les coûts augmentent. Et en plus, cela augmente le taux de mortalité par sida. C'est un cercle vicieux assez clair, même si j'ignore à quel point il est clair pour les décideurs : si la question n'est pas prise à la racine...³³² »

Si la question de la sélection par l'argent pouvait sembler injuste à première vue lorsque nous l'évoquons plus haut, celle de l'observance semble traduire un choix individuel légitime. Pourtant, elle est soumise à des déterminants sociaux de manière aussi sélective que certains comportements à risque, et cette fois, ce ne sont pas les classes moyennes ou aisées qui sont vulnérables au risque.

Selon les « Guides Cliniques » du MINSAL³³³, tout porteur du VIH dont les CD4 sont tombés à moins de 350 par ml de sang ou qui présente des maladies

³³² Entretien réalisé en avril 2014.

³³³ MINSAL. Guía Clínica AUGÉ. Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida VIH/sida. Serie Guías Clínicas, 2013.

dites opportunistes doit faire l'objet d'une mise sous traitement. Le traitement doit comporter un minimum de trois molécules antirétrovirales. De même, comme nous l'avons précisé plus haut, toute porteuse du VIH enceinte doit faire l'objet d'une mise sous ARV. Ces conditions ne correspondent pas tout à fait aux lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA, mais elles s'en approchent et constituent une amélioration substantielle de leurs conditions de vie pour des milliers de porteurs du VIH.

Dans cette thèse, il a souvent été question du concept foucauldien de véridiction technique en tant que fonction des Organismes Internationaux, et de la progression ascendante des normes nationales chiliennes en matière de prévention et de soins vers l'adéquation avec les lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA. En 2015, ces Organismes Internationaux faisaient la promotion d'une mise sous ARV dès le diagnostic³³⁴. Dans les faits, s'il a fallu quelques années pour que les autorités sanitaires Chiliennes s'inscrivent dans une dynamique qui les amènerait progressivement à une prise en charge dont les caractéristiques médicales ont quelques années de retard sur les lignes directrices des Organismes Internationaux, le discours de ces derniers constitue bien le modèle à suivre. Il y a bien, en matière d'ARV, une vérité technique à laquelle le Chili tente de s'adapter, et qu'aucun gouvernement n'a remis en question pendant les quinze dernières années.

Au Chili, en matière de médicaments pour traiter le VIH, la qualité de l'expertise médicale étrangère ne sert pas seulement comme vérité substituable aux opinions, elle sert également en tant que gage de qualité. On la retrouve pour palier la pauvreté de l'expertise scientifique locale à l'heure d'attribuer des licences d'exploitation. Les Organismes Internationaux établissent une sorte de règle morale dont il est bon de s'approcher, et la fabrication étrangère présente le même gage de qualité que les produits estampillés « importés ».

Enrique Paris, Chef de la Division de la Planification et du Budget du

³³⁴ Treatment 2015. Genève, ONUSIDA 2015.

Ministère de la Santé entre 2002 et 2003, et Chef de Cabinet du Président Ricardo Lagos entre 2003 et 2006 : « Nous voulons que ce soit fait par l'Institut de Santé Publique. Nous ne voulons pas que ce soit fait par un laboratoire privé qui, par ailleurs, commercialise des marques. Il pourrait y avoir un conflit d'intérêt. Il y a aussi les questions liées aux protocoles. Tu ne réalises pas directement les études, mais tu révises toutes celles qui ont été réalisées³³⁵. »

2-1-f/ Le risque et la fonction assurancielle de l'État.

Il est possible de trouver une réponse aux questions que pose l'abord public de la question du risque, non seulement depuis les stratégies de prévention classique adoptées pour éviter l'expansion de l'épidémie de sida, mais aussi depuis la prise en charge de ce que, adaptant Ronald Dworkin à notre sujet d'étude, on peut tantôt appeler l'effet d'une « malchance nue » et tantôt celui d'un « goût dispendieux³³⁶ ». Les deux appellations sont également justifiables si l'on considère le cas de la contamination qui nous intéresse, toujours issue d'un comportement dont il faudrait connaître le caractère librement consenti pour choisir l'une ou l'autre. Nous entrons là dans un deuxième type de véridiction : celle qui concerne les choix économiques qui président à l'assurance des risques par l'État et les conditions éthiques de son attribution.

Pour Dworkin, le « goût dispendieux » caractérise les choix et leurs conséquences qui, ne tenant pas à une condition indépendante des choix librement consentis ou à une injustice sociale, devraient être assurés et financés de manière privée. À l'opposé, la « malchance nue » est celle qui fait naître un individu avec un handicap naturel ou le fait souffrir d'un handicap engendré par la société qui est la sienne. Ces deux concepts sont d'un maniement compliqué lorsqu'il s'agit d'évaluer des comportements sexuels, et plus encore lorsqu'il s'agit prioritairement, comme c'est le cas des populations les plus vulnérables au VIH au Chili, d'une minorité issue de la diversité sexuelle.

³³⁵ Entretien réalisé en mai 2016.

³³⁶ Ronald Dworkin. *Sovereign Virtue*. (p 48-59) Harvard University Press 2002.

L'adoption du premier concept laisse supposer que l'utilisation de fonds publics pour subvenir à des besoins engendrés par des choix individuels serait abusive. L'adoption du deuxième concept laisse supposer que les HSH adoptant des conduites à risque seraient victimes d'une sexualité à risque innée ou déterminée par leur milieu et justifierait toutes les dépenses, de prévention et de soins, qu'un État serait prêt à faire pour leur venir en aide. Les deux options paraissent également critiquables ; l'une parce qu'elle considère une minorité exempte de responsabilité parce qu'exempte de liberté dans ses comportements sexuels, et l'autre parce qu'elle lui interdit la solidarité de la société tout entière.

Ce qu'il est important de noter ici, c'est la manière dont des théories s'articulent avec la réalité locale et avec cette pathologie d'un abord si complexe qu'est le VIH/sida. Selon cette « philosophie de l'assurance », les personnes présentant de conduites à risque devraient être dérivées vers un système privé d'assurances, comme celui des Isapre, depuis lequel une part importante des porteurs de VIH a dû faire face à leur pathologie avant 1998. C'est cette année-là que, encouragés par les autorités sanitaires, les séropositifs, mais aussi d'autres porteurs de maladies chroniques ou dites catastrophiques, ont massivement rallié le système public. Entre 1998 et 2004, 24% des assurés ont quitté les Isapre³³⁷.

Daniel : « Pour avoir une couverture santé, j'ai été obligé de passer dans le système public. J'avais une ISAPRE, c'était COLMENA. J'ai dû dénoncer le contrat privé pour passer au système public. Il y avait un processus d'admission. Pendant le processus, je n'étais pas couvert, mais il y avait une fondation qui m'a fourni les traitements jusqu'à mon admission dans le programme de l'hôpital El Salvador. J'ai payé une assurance privée pendant dix ans et j'en ai perdu tous les bénéfices. Mon plan d'ISAPRE ne couvrait pas le VIH. Le système privé n'est pas

³³⁷ Ispres de Chile. *Antecedentes generales y evolución sistema Isapre, 1990-2004*. Santiago 2015.

mutualisé. Tu payes un plan et tu peux éventuellement avoir accès à une couverture partielle. Plus tu payes, plus t'es couvert. Cela peut éventuellement te permettre d'avoir accès à un meilleur hôpital. Tu as des avantages en termes d'hôtellerie hospitalière. Tu vas plutôt dans les cliniques, tu n'as pas des longues files d'attente³³⁸. »

Deux postures s'opposent, dont on retrouve une trace récurrente dans la philosophie politique et dont nous avons déjà introduit les concepts dans le chapitre de cette thèse consacré à la vulnérabilité associée à la subordination : d'une part, épousant certains contours de la pensée de Ronald Dworkin telle que nous l'avons résumée plus haut, il y a le point de vue formulé par John Rawls selon lequel certaines conditions détermineraient ou non un « partage social » de la responsabilité des conduites à risque³³⁹, et de l'autre celui, plus proche d'Amartya Sen, selon lequel il pourrait appartenir aux États d'assurer aux personnes la « liberté d'accomplir » leur sexualité avec toutes ses caractéristiques³⁴⁰.

Étrangement, ces deux points de vue s'harmonisent à l'heure d'analyser ce qu'il en est de la fourniture de ARV à tous les chiliens qui en ont besoin, dont les personnes qui ont des conduites à risque. D'un côté, on trouve la santé comme bien public dont la fourniture se doit d'être universelle, et de l'autre la santé dispensée à une minorité pour laquelle elle constituerait la condition d'accomplissement d'une liberté.

Contrairement aux ISPRES, assurances privées à but lucratif, l'État ne peut pas discriminer sur la base de questionnaires ou enquêtes intrusives³⁴¹, et jauger les situations de santé sur une base communautaire est la condition préalable de discriminations qui léseraient en fin de comptes l'ensemble de la population. Sauf à prendre des mesures contraignantes incompatibles avec les

³³⁸ Entretien réalisé en juin 2014.

³³⁹ John Rawls. *La justice comme équité*. Paris, La découverte 2003.

³⁴⁰ Amartya Sen. *Repenser l'inégalité*. (p 68-69). Paris, Seuil 2000.

³⁴¹ Les Isapre excluent la prise en charge des pathologies préexistantes et, le plus souvent, également celles qui sont la conséquence d'un mode de vie non mentionné dans le questionnaire préalable que tout nouvel assuré doit remplir.

libertés publiques, il n'est pas imaginable de restreindre les échanges sexuels entre les citoyens d'une démocratie.

Si l'on se penche sur le cas du VIH au Chili après le plan AUGÉ et la fourniture de traitements à des personnes qui ont manifestement eu des rapports sexuels sans préservatifs, l'État fait preuve de tolérance pour des comportements qui ont un coût économique³⁴² et social élevé. C'est cette tolérance qui pourrait représenter la contrepartie implicite d'un modelage tout relatif par des institutions dont les autres activités en matière de santé publique consistent très souvent à payer pour les conséquences des désordres alimentaires ou du tabagisme. Elle serait le pendant d'une influence voulue, d'un modelage dont l'évolution épidémiologique révèle la relativité, et la garantie d'une liberté qui ne déplairait pas à David Halperin³⁴³ : au Chili, chacun a le droit d'avoir la sexualité qu'il veut, y compris lorsque celle-ci, intégrant le risque comme l'une de ses composantes, doit se terminer par un traitement médical à vie financé par l'État.

Pour aborder la question de la liberté, et donc de la responsabilité, nous avons choisi un auteur qui, bien qu'il fasse appel à des termes imprécis —comme d'ailleurs la plupart des spécialistes de la philosophie politique lorsqu'il est question de la « vie bonne » —, donne une définition opératoire³⁴⁴ de la liberté et de ses restrictions dans un pays démocratique. Sur ce sujet, Philipp Pettit nous explique : « l'interférence non arbitraire a pour objectif la définition des intérêts avouables de la personne sous influence³⁴⁵ ». C'est cette idée, celle d'un intérêt identifié et défendu par un tiers, dans ce cas l'État, au profit de citoyens dont les libertés sont par ailleurs légalement garanties, qui justifie la plupart des politiques en santé publique. Le premier volet de la question de la liberté apparaît assez clairement, et nous révèle par défaut un deuxième volet :

³⁴² La prise en charge de médicaments importés coûte 90 millions de dollars payés à travers une structure appelée Chile Compra et représente 5% de l'ensemble de importations de l'État dans le domaine de la santé.

³⁴³ David Halperin. *Ce que veulent les gays*. Editions Amsterdam 2010.

³⁴⁴ Le terme « opératoire » se réfère ici à un concept qui permet de réaliser une opération intellectuelle sans avoir la valeur d'une théorie. Cette définition, issue du *Larousse*, est à distinguer de la définition piagétienne qui l'assimile à l'achèvement d'une capacité cognitive.

³⁴⁵ Traduction libre. PETTIT Philip. *A theory of freedom*. Polity Press 2001.

il y aurait des intérêts inavouables dont la satisfaction, bien qu'étant préjudiciable à l'intégrité des personnes, pourrait relever aussi de l'exercice d'une liberté.

Le comportement à risque est un élément déterminant de toute forme de prévention en santé publique, puisque c'est sur lui que tentent d'influer des politiques utilisant une panoplie d'outils ayant des degrés divers d'influence. L'influence pose la question de la liberté de deux manières différentes : d'abord, telle que l'analyse Philipp Pettit³⁴⁶, et ensuite telle que la suppose un retour que nous n'aurons jamais fini de refaire sur les déterminants culturels et sociaux des comportements sexuels.

La question primordiale, dès lors qu'il apparaît que les personnes n'agissent pas toujours dans le sens de leur intérêt avouable, est donc celle du degré de liberté que suppose un comportement socialement, politiquement ou culturellement déterminé. Pettit ne préjuge pas de comportements précis —il est d'ailleurs très chiche en exemples—, mais il fournit une définition qui s'adapte bien à la prise de risque : la liberté suppose un choix rationnel, volitif et discursif reposant sur des croyances et des désirs.

Les trois termes méritent une brève explication. Le caractère rationnel d'une option³⁴⁷ est celui dont les moyens sont adaptés aux fins, y compris pour un observateur extérieur. Le caractère volitif d'une option suppose que le but atteint est conforme à la volonté de l'agent. L'ajustement discursif est celui des arguments à la faveur desquels un agent justifie ses buts et les moyens qu'il déploie pour les atteindre. Les croyances seraient le substrat culturel du choix, et les désirs leur fondement individuel. Serait libre celui qui, en fonction de ce qu'il croit et des valeurs partagées dans sa culture ou sous culture d'appartenance, déploie une stratégie rationnelle dont il peut rendre compte pour atteindre un but.

³⁴⁶ Philipp Pettit. *A Theory of freedom*. Polity Press 2001.

³⁴⁷ Nous employons les termes « option » et « but » pour ne pas verser dans un débat sur la théorie du choix rationnel telle qu'elle a été définie et expliquée par Lina Eriksson. *Rational Choice Theory. Potential and limits*. Palgrave Macmillan 2011.

Ce dont P. Pettit ne tient pas compte, c'est de la possibilité de choix discordants : « je veux avoir des rapports non protégés parce que, comme la majorité des personnes, je les trouve beaucoup plus agréables que les rapports protégés. » Plus loin, sans qu'un lien ne lie ce choix au précédent : « je ne veux surtout pas contracter le VIH. » Nous avons par ailleurs vu dans notre introduction que certaines personnes, parmi lesquelles nous n'avons identifié que des HSH, savent vouloir inconsciemment la contagion et la considèrent comme le partage souhaitable de valeurs et d'un destin. Elles ne concernent pas le présent propos.

Nous avons aussi identifié deux autres manières de comprendre la prise de risque. Si nous privilégions ici la prise de risque sexuelle des HSH c'est que, dans la partie de ce texte qui traite spécifiquement de l'épidémie chilienne, une épidémie concentrée et segmentée à la fois, nous avons noté une prévalence des centaines de fois supérieure au reste de la population chez cette catégorie de personnes. Le rapport entre prévalence et prise de risque ne peut être remis en question que depuis le caractère plus contaminant de la sodomie par rapport à des pratiques moins traumatiques pour les muqueuses.

Cette considération pose la question des pratiques et de leurs traits objectivement contaminants. La sodomie passive serait la pratique la plus contaminante, la sodomie active un peu moins, la fellation avec éjaculation dans la bouche encore moins, la fellation sans éjaculation dans la bouche beaucoup moins et la masturbation réciproque plus du tout. La tentation est grande d'inclure dans cette liste des pratiques extrêmes, comme le fait Gabriel Girard³⁴⁸, mais nous serions probablement très éloignés de la réalité quotidienne de la normalité homosexuelle.

Notons que David Halpérin, dans *Ce que veulent les gais*³⁴⁹, prend le parti inverse. Celui de faire, sur un mode illustré par Giono, de la sexualité passive, soumise et même volontairement humiliée, le seul mode de sexualité

³⁴⁸ Gabriel Girard. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR 2013.

³⁴⁹ David Halperin. *Que veulent les gays ? Essai sur le sexe, le risque et la subjectivité*. Éditions Amsterdam. 2010.

véritablement homosexuelle, le *fist fucking*³⁵⁰ étant le paradigme de cette dernière. Il n'y aurait pas d'homosexualité sans masochisme. C'est cette sexualité-là dont il conviendrait donc de garantir la « liberté d'accomplir ». Ainsi dite, la chose semble paradoxale, et nous comprenons que l'idée même d'un risque légitime peut paraître choquante pour la majorité silencieuse des personnes sexuellement sages dont l'impôt finance les conséquences de pratiques sexuelles qu'ils n'approuveraient pas s'ils venaient à y réfléchir. Il est pourtant des formes d'analyse qui légitiment l'action publique en matière de VIH et de couverture maladie.

Cette question, sans être superflue, semble ne concerner qu'un tout petit nombre de séropositifs. Ceux que nous avons rencontré à Santiago n'avaient, pour la plupart et comme l'a décrit Janine Pierret³⁵¹, pas de vie sexuelle, même lorsqu'ils vivaient en couple. Nous en avons pourtant rencontré un dont le récit décrit bien le méandre de justifications raisonnantes qui occultent la responsabilité.

Erik : « J'ai pris le bus pour rentrer du boulot. Parfois, je prends le métro, mais là, il faisait beau et j'ai pris le bus. Je ne suis pas allé jusqu'à mon arrêt, je suis descendu avant pour traverser le parc métropolitain. Il faisait si chaud et le temps était si magnifique que je n'avais aucun souci en tête ; je ne pensais à rien. Dans le parc, il y avait plein de folles qui tapinaient, comme d'habitude. Il m'a suivi dès que je suis descendu du bus. Il était si beau... Je suis tombé amoureux. C'est lui qui m'a suivi. Il m'a pris par la main et on est allés dans un coin sombre. Je l'ai laissé me faire tout. Il était si beau. Je ne lui ai pas demandé de mettre une capote. Là, c'était moi, mais ça pouvait aussi être lui. S'il prenait tous ces risques c'est probablement qu'il était déjà séropo. Il était si beau. Ne va pas le dire à Wilson, ça ne va pas très bien entre nous³⁵². »

³⁵⁰ Le *fist fucking* consiste à introduire la totalité du poing jusqu'à l'avant bras dans l'anus du partenaire. C'est une pratique extrême sans nécessairement être une pratique à risque.

³⁵¹ Janine Pierret, *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Presses universitaires de France, coll. « le lien social », 2006.

³⁵² Entretien réalisé avant le début de cette thèse.

La manière dont Erik a mis en scène son *relaps* est intéressante à plus d'un titre. Il est descendu du bus plus tôt parce qu'il faisait beau, et parce qu'il faisait beau il a traversé le principal lieu de rencontre et de prostitution homosexuelle de Santiago. Parce qu'il faisait beau, il n'avait aucun souci en tête, et parce qu'il n'avait aucun souci en tête, le sida lui était sorti de l'esprit. Parce que le sida lui était sorti de l'esprit, il a eu un rapport sexuel —probablement anal passif— sans préservatif. Parce que son compagnon éphémère a pris un risque, le risque qu'il prenait, lui, se sachant contaminé, était légitimé ; ils avaient tous deux pris un risque.

Il semblerait surprenant, pour un chercheur qui n'est pas influencé par des a priori religieux, de distinguer un comportement alimentaire pouvant provoquer une obésité morbide débouchant sur un diabète et des maladies cardiovasculaires, d'un comportement sexuel pouvant déboucher sur une contamination sexuelle au VIH pour soi. Une telle distinction ne pourrait être faite que sur la base d'un jugement issu de croyances qui confèrent aux comportements sexuels entre adultes consentants des contenus moraux que d'autres comportements appétitifs n'auraient pas.

La question morale n'est pourtant pas étrangère à notre sujet d'étude, puisque, s'il y a bien des comportements dont seule pourrait être condamnable la légèreté, c'est-à-dire les rapports sexuels non protégés entre deux personnes ignorant leur statut sérologique, il y a aussi des rapports de personnes qui, se sachant contaminées, ont des rapports sexuels non protégés avec des partenaires qui ignorent leur statut sérologique. Il n'est pas dans notre intention de donner ici une échelle de la répréhension en matière de sexualité à risque, mais d'identifier deux manières d'aborder la question des traitements : la première, adressée à tout un chacun, concerne la fourniture de traitements à des personnes qui étaient sous influence à l'heure de prendre des risques, et l'autre, la fourniture de traitements à des personnes qui ont pris des risques en pleine connaissance de cause.

Une troisième manière d'aborder la question facilité la vie du chercheur que

nous sommes et évacue toutes les considérations philosophiques ou morales. Ce qu'on appelait autrefois groupes à risque, et qu'on appelle désormais populations vulnérables, même si l'expression *most at risk*³⁵³ perdue dans la littérature grise, est au Chili formé par des populations à dont la sexualité ne devient vulnérable à des pathologies venues d'autres populations qu'à travers ce que les textes les plus récents appellent populations passerelles³⁵⁴. L'appellation est parlante ; elle suppose que certaines personnes peuvent diffuser une maladie d'un segment épidémique à un autre. C'est le cas des consommateurs de sexe commercial, mais également des bisexuels, qui portent le VIH de populations masculines exclusivement homosexuelles à des populations féminines exclusivement hétérosexuelles.

L'existence de passerelles et la solidarité constitutive de toute société en une configuration sexuelle où, à plus ou moins grande distance, tous se trouvent associés avec tous, lorsqu'elle est considérée depuis cet autre idée, maintes fois citée dans notre thèse, qu'est l'innocuité relative des rapports sexuels avec une personne sous traitement, c'est à dire le concept de TasP, suppose qu'il soit dans l'intérêt des personnes saines ayant une sexualité relativement conservatrice de soigner les personnes malades ayant une sexualité à risque. Et cela, lorsqu'une assurance privée exclut ses adhérents appartenant à une minorité vulnérable, seul un État le peut. Cela argumente en faveur d'une certaine fonction de l'État, et même d'un d'État associé à un certain type de politiques publiques.

2-l-g/ Influence et prévention.

Lorsqu'on évoque le modelage par l'État des comportements sexuels pour prévenir la transmission du VIH, quelle que soit l'orientation fixée —abstinence, fidélité ou usage du préservatif—, il est aisé d'en produire une analyse

³⁵³ UNAIDS/WHO. *Estimating the size of populations most at risk to HIV*. Genève, 2011.

³⁵⁴ Nous avons trouvé pour la première fois cette appellation dans un texte de Morris M., Podhisita C., Wawer M.J. et Handcock M.S. intitulé « Bridge populations in the spread of HIV/AIDS in Thailand » et publié numériquement par l'US National Library of Medicine. L'appellation se retrouve dans d'autres textes sur le VIH, dont le document *Guidelines on surveillance among populations most at risk for HIV*, publié par ONUSIDA et l'OMS en 2011. Il a principalement concerné les clients des travailleurs sexuels et les immigrés Haïtiens des États-Unis, mais nous considérons qu'il est possible de l'élargir, sans qu'il perde sa signification, aux bisexuels parmi les HSH.

foucaldienne du point de vue de la biopolitique³⁵⁵, compte tenu de la volonté de savoir ou des mécanismes de la domination. La volonté d'imposer un contrôle sur les corps —il s'agit parfois ici des corps dangereux des contaminants, mais aussi et plus souvent des corps réputés sains de tout un chacun— aurait une généalogie identifiable, entre autres, dans les mesures prises au XVIIIe siècle pour prévenir l'expansion de la peste : « d'abord, un strict quadrillage spatial : fermeture, bien entendu, de la ville et du terroir, interdiction d'en sortir sous peine de la vie, mise à mort de tous les animaux errants ; découpage de la ville en quartiers distincts où on établit le pouvoir d'un intendant. Chaque rue est placée sous l'autorité d'un syndic ; il la surveille ; s'il la quittait, il serait puni de mort. Le jour désigné, on ordonne à chacun de se renfermer dans sa maison : défense d'en sortir sous peine de la vie. Le syndic vient lui-même fermer, de l'extérieur, la porte de chaque maison ; il emporte la clef qu'il remet à l'intendant de quartier. (...) S'il faut absolument sortir des maisons, on le fera à tour de rôle, et en évitant toute rencontre³⁵⁶. »

La question de l'influence est intéressante. C'est, nous l'avons noté plus haut, la première qu'il convient de poser lorsqu'un État tente de modeler le comportement de ses citoyens. Mais il semble risqué d'évoquer la possibilité d'une inaction vertueuse, ou des bienfaits d'un laisser-faire libertarien lorsqu'est en jeu la santé des personnes et, dans le cas du Chili, le budget réservé aux dépenses en matière de santé. La démarche intuitive nous pousse à accepter un fait : il est « meilleur » que le moins possible de personnes soient contaminées par le VIH/sida. La question des acteurs assumant la responsabilité de prévenir des contaminations reste soumise à une très grande variabilité, mais il nous semble que, en l'absence d'une société civile proactive en la matière, il devrait appartenir à l'État d'assumer cette responsabilité.

La question de l'influence est posée dans les dernières pages du livre de Philip Pettit auquel nous avons déjà fait allusion³⁵⁷. Il résume d'une manière particulièrement pertinente la manière dont un État démocratique peut influencer

³⁵⁵ AGAMBEN Giorgio. *Homo sacer, Le pouvoir souverain et la vie nue*. Seuil 1997.

³⁵⁶ Michel Foucault. *Surveiller et punir* (p228). Gallimard 1975.

³⁵⁷ Philip Pettit. *A theory of freedom*. Polity Press 2001.

sur le comportement de ses citoyens sans violer leurs libertés fondamentales :
« The democratic state is designed to track the common avowable interests of those who live under it. Its coercive laws and decrees and other initiatives will condition people's choice, as natural limitations do, but the state will not compromise people's freedom in the manner of a dominating presence. »

La question posée restera à jamais ouverte, et il est presque impossible de lui apporter une réponse claire. Les intérêts spirituels des individus, supposant que personne n'ait de vie sexuelle en dehors du mariage, ne sont-ils pas des intérêts légitimes pour la majorité Catholique du pays ? Pourtant, si la majorité des Chiliens sont catholiques, il en reste tout de même près d'un quart qui se déclarent sans religion. Est-ce qu'il existe des intérêts avouables qui concilient tous les points de vue.

Cecilia Sepúlveda, Doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili : « Au Chili, les informations sur le préservatif ont été retenues par les milieux conservateurs et religieux. Tout a été très lent. Le mot même préservatif... Plusieurs spots télévisés qui y faisaient clairement allusion ont été censurés par des chaînes de télévision, *Canal 13* et *Megavisión*, pour ne pas les nommer. Ils considéraient que c'était contraire à leurs valeurs. C'était envisagé comme une question de valeurs et non comme un enjeu de santé publique. Il y a eu des argumentations visant à discréditer la capote sur la base d'un manqué d'efficacité ; elle ne le serait que dans 99,9% des cas. C'est fondamentalement une question liée à la religion³⁵⁸. »

Agissant dans le sens d'une prévention de la transmission du VIH dès 1990, l'État chilien a assumé une fonction pastorale. Cette fonction n'est pas le propre de toutes les sociétés, de toutes les économies, ni de tous les systèmes politiques, et il a bien fallu une transformation de la société et de la vie politique chilienne pour que des sujets jugés tabous et une prise en charge onéreuse

³⁵⁸ Entretien réalisé en mars 2015.

soient admis, y compris pas les secteurs les plus libéraux et conservateurs du spectre politique. Pourtant, les politiques de prévention ont varié sur la durée, avançant, selon les points de vue dominants des majorités en place, ou les besoins de cohésion au sein de ces dernières. De ce point de vue, la présidence de Ricardo Lagos, entre 2000 et 2006, se démarque fortement.

Ernesto Ottone, Professeur de Science Politique à l'Université Diego Portales, ancien secrétaire de la CEPAL et conseiller du Président Ricardo Lagos pendant tout son mandat. : « Lagos était un homme totalement séculier et très en avance sur ce genre de sujets, et cela transparaît dans tout son gouvernement. Pendant son gouvernement, sous le même concept... comment dire... il y a eu une stratégie fondée sur trois grands sujets : développement économique, égalité sociale et République et libertés. République et libertés constituait un seul et même sujet. D'un côté, instaurer une démocratie au sens propre, c'est-à-dire en finir avec les enclaves de la dictature, et dans le même temps arriver à une société plus libre. Cela signifiait, parmi d'autres, réorienter toutes les politiques publiques, revenir à un traitement différent des sujets... Ceci imprégnait toutes les politiques publiques. C'était comme si on avait enlevé un voile. Le Président a décidé qu'il fallait avancer sur ces sujets. Ce que tu perçois sur cette période, ce n'est pas le fruit du hasard mais d'une conviction politique : la société chilienne avait besoin de revenir et de progresser sur une voie plus séculière³⁵⁹. »

Il est intéressant de noter qu'un parti comme l'UDI, pur produit du gouvernement militaire, ultra libéral en économie et longtemps très conservateur dans l'ensemble des sujets sociétaux, a évolué depuis une vérité technique que l'on pourrait appeler d'inspiration « vaticane », à une vérité technique médicale telle qu'elle est promue par les organismes internationaux à vocation médicale. Ainsi, en 2005, au sujet d'une campagne faisant

³⁵⁹ Entretien réalisé en juin 2016.

clairement la promotion du préservatif, Marcela Cubillos et Julio Dittborn critiquaient la « vulgarité » des messages et l'oubli « idéologique » de l'abstinence comme forme privilégiée de la prévention³⁶⁰. Cinq ans plus tard, pour le même parti, Juan Lobos, demandait une campagne contre le sida « plus directe et centrée sur les groupes à plus grand risque ». Il ajoutait même : « ils me semble qu'il ne doit pas y avoir de sujets tabous dans les campagnes (...). De nos jours, les filles commencent leur vie sexuelle entre 16 et 17 ans (...) C'est une réalité dont il faut tenir compte en tant que société³⁶¹. »

Dans la *Concertación*, coalition de centre gauche qui a gouverné le Chili entre 1990 et 2010, le débat sur la prévention a été animé, et les positions officielles de son aile la plus conservatrice, le Parti Démocrate Chrétien, ont peu évolué au cours du temps, déterminant souvent la nature même des campagnes de prévention de la transmission du VIH/sida. En 2007, lors d'un débat parlementaire, le PDC demandait que l'abstinence et la fidélité soient promues par les campagnes de prévention³⁶². En 2015, c'est l'absence de discours officiel du PDC qui prime, et cette dernière n'apparaît pas comme un soutien tacite à la promotion du préservatif.

Ces évolutions, dissemblables dans leur nature même, révèlent deux manières fort différentes de concevoir la relation entre un parti politique et l'opinion publique : d'un côté, comme l'illustre Anthony Downs, les positions d'un parti, l'UDI, évoluant dans le sens d'une société dont ils tentent d'épouser les points de vue³⁶³. De l'autre, un parti issu de l'idéologie sociale chrétienne pourrait tenter d'exercer une influence sur l'opinion publique depuis une position dogmatique. Les deux autres alternatives seraient une perception biaisée de cette même opinion publique, jugée conservatrice, et l'occupation d'une niche qui garantirait l'adhésion systématique d'une part prédéfinie de l'électorat. La question de l'adaptation des discours à un électorat figé sur des positions conservatrices d'inspiration religieuse ou de la « direction de conscience » ne

³⁶⁰ Texte non signé. *El Mercurio*. 6 octobre 2005.

³⁶¹ Cité par *El Mostrador*. 13 décembre 2010.

³⁶² Ermy Araya. *La Nación*. 27 février 2007.

³⁶³ Anthony Down. *Une théorie économique de la démocratie* (pp 133-135). Éditions de l'Université de Bruxelles 2013.

semble pas avoir reçu de réponse claire avant la présidence de Ricardo Lagos.

Ernesto Ottone, Professeur de Science Politique à l'Université Diego Portales, ancien secrétaire de la CEPAL et conseiller du Président Ricardo Lagos pendant tout son mandat : « Nous savions (entre 2000 et 2006) que la société était très sensée sur ces matières. Lorsqu'il était question de l'avortement en cas de viol, l'opinion publique avait compris depuis très longtemps que de tels avortements étaient nécessaires. Il y a une combinaison de deux éléments : d'une part, une société préparée, déjà sécularisée, en contradiction avec une gestion gouvernementale sur laquelle pesait lourdement la position du monde catholique, et un président qui a rompu avec les positions d'inspiration religieuse. Les deux éléments sont présents. Mais il y avait une très forte conviction ; il fallait avancer et il y avait cette conviction : tu ne peux pas avancer vers plus de démocratie sans une société plus sécularisée. »

Sans entrer dans le détail de ce que sont les relations entre les églises et les leaders d'opinion issus du monde politique, il semble nécessaire de préciser en quelques mots quelle est l'influence chiffrée des églises qui se sont prononcées sur la question du VIH. Le dernier recensement dont les résultats ont été validés par le Congrès date de 2002. Un recensement plus récent a été annulé pour vices de forme et de procédure. La religion Catholique, majoritaire dans le pays, était celle de 8 millions de Chiliens sur un peu plus de 16 millions. La deuxième religion la plus représentée était le Christianisme Évangélique, avec 1,7 millions de Chiliens.

En 2003, l'Église catholique exprimait son point sur la question du VIH/sida comme suit : « Le HIV et le SIDA ont été et restent une des plus grandes tragédies de notre temps. Ce n'est pas seulement un énorme problème sanitaire ; c'est également un problème social, économique et politique ; c'est également, et ma délégation l'a déjà souligné d'incalculables fois devant les Nations Unies, mais également devant d'autres assemblées, une question

morale, puisque les causes de l'épidémie reflètent une grave crise des valeurs morales³⁶⁴ ».

Sur la question de l'homosexualité, l'attitude de l'Épiscopat Chilien reste dans la même ligne. En 2006, le Président de la Conférence Épiscopale Chilienne déclarait : « l'Église invite les personnes avec des tendances homosexuelles à vivre dans la chasteté³⁶⁵ ». Et sur celle du préservatif, refusant le débat moral, l'Église oppose des arguments qui aspirent au statut de vérité technique médicale. En 2003, le Cardinal López Trujillo, porte parole du Vatican, déclarait : « les préservatifs sont pleins de petits trous qui laissent passer le VIH³⁶⁶. »

Ernesto Ottone, Professeur de Science Politique à l'Université Diego Portales, ancien secrétaire de la CEPAL et conseiller du Président Ricardo Lagos pendant tout son mandat. : « L'arrivée de Jean Paul II a signifié un changement brutal et un retour à une vision doctrinaire moins ouverte au monde séculier qui prend sa source dans la doctrine du XIXème siècle. La Démocratie Chrétienne a été marquée par cette évolution. La Démocratie Chrétienne des années 60 et 70 était une Démocratie Chrétienne que l'Église Catholique encourageait à se séculariser. C'est perceptible dans le gouvernement de Frei Montalva (1964-1970). Même s'il était très catholique, il soutenait les tendances les plus importantes du Planning Familial, du contrôle des naissances, considérées comme des politiques de santé publique et non depuis une posture morale³⁶⁷. »

S'il fallait des preuves de cette tendance, pourtant jamais clairement avouée par des instances gouvernementales préférant le rationalisme supposé d'un discours privilégiant cette réalité en apparence médicale selon laquelle sans

³⁶⁴ Traduction libre de l'Intervention du Saint Siège devant l'Assemblée plénière des Nations Unies. La Curie Romaine 2003.

³⁶⁵ Aciprensa, agence de presse de l'Épiscopat Chilien. 17 janvier 2006.

³⁶⁶ Équipe Aldea Global. *La Nación*. 4 décembre 2003.

³⁶⁷ Entretien réalisé en juin 2016.

sexualité il n'y aurait pas d'épidémie de VIH/sida, nous les trouverions dans un autre thème sociétal : il a été impossible de voter une loi permettant le divorce pendant les années de présidence démocrate chrétienne (1989-2000), et celle-ci n'a vu le jour qu'en 2004, sous la présidence du socialiste Ricardo Lagos. L'avortement thérapeutique, qui était pourtant admis par la Démocratie Chrétienne des années soixante, sous la présidence d'Eduardo Frei Montalva, n'a été légalisé de nouveau qu'en 2015.

Ernesto Ottone, Professeur de Science Politique à l'Université Diego Portales, ancien secrétaire de la CEPAL et conseiller du Président Ricardo Lagos pendant tout son mandat. : « L'évolution actuelle de la DC révèle un changement. Après Jean Paul II et Benoît XVI arrive François, toujours, très conservateur pour ce qui a trait à la doctrine, mais plus ouvert et séculier en matière de politique. Cela se traduit par une position plus ouverte dans ce qui a trait à la morale sexuelle. La période actuelle est une période de transition qui se traduit par des positions différenciées au sein de la DC. Il y a des secteurs de la DC qui sont toujours marqués par la tendance conservatrice et d'autres qui sont pour un retour à la sécularisation. Ces deux âmes cohabitent désormais au sein de la DC, et la plus conservatrice n'y est plus hégémonique. C'est une période transitoire sur ces sujets au sein de la DC, tout comme au sein du monde catholique. Les changements se traduisent par une différenciation interne. Dans ces matières, il n'y a pas une voix unique de la DC. Carolina Goic, la Présidente de la DC, est beaucoup plus ouverte, tandis que Soledad Alvear est beaucoup plus fermée. Je pourrais te donner beaucoup de noms de personnes qui comptent au sein de la DC dont les points de vue sont différents. Ces divergences sont aussi présentes chez les parlementaires de la DC. Le vote sur ces sujets au sein de la DC est un vote différencié (dispersé). Il y a peu de temps, il y a eu un vote sur les trois formes d'avortement qui a été approuvé par la commission (commission qui autorise la discussion parlementaire), et le président de la commission était Pizarro, un

sénateur démocrate chrétien qui a voté en faveur d'une discussion générale³⁶⁸. »

À un discours qui, dans le but de concilier des opinions divergentes, proposait sur un même plan trois alternatives en matière de prévention : l'abstinence, la fidélité et le préservatif, le plus souvent dans cet ordre là, s'est substitué, pendant la présidence de Ricardo Lagos, puis, après l'intervalle qu'a représenté le mandat libéral conservateur de Sebastián Piñera, pendant la deuxième présidence de Michelle Bachelet, un discours de prévention centré sur ce qu'étaient les lignes directrices de l'OMS depuis 1985, c'est-à-dire une promotion exclusive du préservatif. Comme l'accès aux soins, devenu consensuel dans la pratique, malgré des définitions divergentes, le discours des Organismes Internationaux en matière de condom s'est imposé comme vérité technique consensuelle par-delà les différences idéologiques et morales. L'entretien avec E. Ottone est intéressant à plus d'un titre, mais dans cette partie spécifique de notre thèse, il montre bien comment les deux tendances en matière de prévention qui se sont opposées au Chili entre 1990 et 2014 ont toujours été, dans des proportions variables, des opinions sous influence. D'un côté l'influence morale de l'Église Catholique, et de l'autre l'influence technique et médicale des Organismes Internationaux, cette dernière s'avançant désormais comme l'opinion sans opinion, position à laquelle a longtemps prétendu la première.

³⁶⁸ Entretien réalisé en juin 2016.

2-II/ Les campagnes de prévention du MINSAL.

La première forme de prévention en santé publique dont il a été question dans le chapitre intitulé « Les différentes méthodes et formes de prévention » se résume à l'influence et à l'information à travers ces techniques habituelles de la communication institutionnelle que sont les campagnes télévisuelles et les campagnes d'affichage. Elle suppose qu'une personne informée, où qu'un pourcentage important des personnes informées, adoptera des conduites propres à éviter une pathologie.

Pour étudier la prévention du VIH au Chili entre 1989 et le retour à la démocratie et la période actuelle, le plus simple est sans doute de se pencher sur l'affichage, forme privilégiée par les autorités sanitaires chiliennes. Les affiches des différentes campagnes ayant été utilisées comme support du cours de sémiologie de l'école d'architecture de l'Université de Santiago, il nous a été facile d'en retrouver la quasi totalité.

Nous ne sommes pas des spécialistes de l'analyse des images, aussi nous a-t-il fallu mettre à profit les ressources bibliographiques de l'excellente bibliothèque de Paris 3 et choisir une méthode simple et accessible. Nous l'avons trouvée dans l'ouvrage de Laurent Gervereau *Voir, comprendre, analyser les images*³⁶⁹. Il était facile de céder à la tentation littéraire et d'imiter maladroitement Roland Barthes pendant quelques dizaines de pages, et c'était même notre tendance naturelle, mais nous avons pris un soin aussi scientifique que possible à limiter l'expression de nos opinions personnelles. L. Gervereau propose une grille d'analyse qui se déploie comme suit :

« Technique :

nom de l'émetteur ou des émetteurs ;

mode d'identification des émetteurs ;

date de production ;

type du supports et technique ;

³⁶⁹ Laurent Gervereau *Voir, comprendre, analyser les images*. Grands repères, La Découverte, 1996.

format ;

localisation.

Stylistique :

nombre de couleurs et estimation des surfaces et de la prédominance ;

volume et intentionnalité du volume ;

organisation iconique (lignes directrices).

Thématique :

quel titre et quel rapport texte image ;

inventaire des éléments ;

quels symboles ;

quelles thématiques d'ensemble. »

La plupart des entrées de cette liste peuvent être appliquées telles quelles, mais il en est certaines qui demandent à être croisées avec l'histoire contemporaine et la science politique. Il est par exemple inutile de préciser que le commanditaire d'une affiche est le Ministère Chilien de la Santé si l'on ne précise pas dans la foulée le MINSAL de quelle année, correspondant à quel gouvernement, véhiculant quelles vérités économiques, politiques et techniques. Il sera essentiel, dans cette démarche, de préciser la distance qui sépare chaque campagne de la rupture majeure qu'a représenté le retour à la démocratie de 1989. Les références historiques sont d'une extrême importance, puisqu'elles permettent d'inscrire les différentes campagnes de prévention dans une évolution dont il est séduisant de dire qu'il s'agit d'un progrès.

2-II-a/ Première campagne de prévention.



Cette première affiche, apposée en 1991 dans les rues et dans les dispensaires municipaux, dont il est important de noter qu'ils assurent les services publics de santé reproductive et sexuelle auprès des populations défavorisées, porte la double signature du Ministère de la santé et de CONASIDA, service spécialisé dans la prise en charge du VIH créé cette année-là. Elle constitue la première initiative publique en matière de prévention de la transmission du VIH.

65% de la surface de l'affiche est occupé par le texte et le code couleur est plutôt simple : Du rouge pour exprimer le danger, du blanc pour exprimer la sécurité et du vert pour signaler des conduites préventives.

Cinq blocs de texte se détachent. Le premier et le plus grand dit : « SIDA : vous devez le savoir ». Au-dessus de l'image, le troisième en ordre de grandeur, affirme : « vous pouvez vous protéger et protéger ceux que vous aimez ». Les trois autres sont : dans un rectangle rouge : « Le SIDA se

transmet comme ça » ; dans un rectangle blanc : « le SIDA ne se transmet pas comme ça » ; dans le dernier rectangle, de couleur verte : « Comment prévenir le SIDA ». L'ensemble du texte a été repris dans une campagne télévisée.

Les voies de transmission sont les voies identifiées par l'OMS, dont la transfusion, le partage des seringues par les toxicomanes, la transmission verticale, les rapports sexuels à risque, etc. Il est à noter que cet encart de l'affiche peut relever deux situations qui ne s'excluent pas : d'une part, l'ignorance de l'épidémie locale dans laquelle était le MINSAL en 1991, à une époque où le pays ne comptait que 2000 cas, et de l'autre, le caractère « importé » des données épidémiologiques. En effet, le partage des seringues, voie de transmission majeure pendant les toutes premières années de l'épidémie aux États Unis et en Europe, et la transmission transfusionnelle, y apparaissent en caractères gras, alors qu'ils n'ont jamais représenté une source épidémique importante au Chili.

Dans le rectangle blanc figurent des actes de la vie quotidienne qui ne présentent aucun danger. C'est la partie de l'affiche destinée à lutter contre la discrimination. Il y est précisé que l'on n'attrape pas le SIDA lorsqu'on partage son toit avec une personne infectée. Pendant la période où nous travaillions avec des porteurs dans le CHU de l'Université du Chili, il nous est arrivé de rassurer des familles qui craignaient pour leur propre sécurité. Les questions les plus communes concernaient alors le lavage du linge et de la vaisselle.

Les moyens de prévenir le VIH tiennent compte des deux types d'aspirants au statut de vérité technique médicale : celles de l'OMS faisant la promotion du *safe sex* et du préservatif, et celles inspirées par les autorités morales, dont l'Église Catholique, privilégiant une gestion de la sexualité dans deux directions : la fidélité et l'abstinence.

La partie réservée à l'image, la même que dans le spot télévisé de cette campagne, est très difficile à analyser. Nous avons jugé probable qu'il se soit agi d'un remplissage et il nous est impossible d'expliquer pourquoi l'une des silhouettes porte un chapeau. Poussant l'extrapolation jusqu'aux limites de ce

que permet une thèse doctorale, nous pourrions avancer que l'anonymat est celui des porteurs que rien n'identifie et du danger omniprésent mais occulte qu'ils pourraient représenter, mais aussi le fait que le VIH peut frapper n'importe qui et que n'importe quel visage pourrait venir remplacer les contours indéfinis des silhouettes humaines.

Cette première affiche a été visible pendant la deuxième année du premier gouvernement démocratique du Chili après seize ans de régime militaire, sous la présidence de Patricio Aylwin, issu d'une vieille garde démocrate chrétienne plutôt conservatrice sur les questions morales.

La deuxième affiche de la première campagne a été commandée directement par le MINSAL, sans passer par CONASIDA. Contrairement à la première, elle a été apposée dans les rues des grandes villes et provoqué un émoi médiatique que sa sagesse ne semblait pas mériter.



Ici le texte occupe moins de vingt pour cent de la surface totale de l'affiche et se divise en deux parties : en haut, le slogan « affectés par le sida », et en bas à gauche, dans un encart jaune rappelant un post-it, un texte illisible. Nous avons tenté de nous procurer ce document pour prendre connaissance de cet encart, mais nous n'avons eu accès qu'à sa version numérisée en basse définition. Il est remarquable que les concepteurs de cette affiche n'aient pas tenu compte de l'illisibilité d'un message dont on peut imaginer l'importance,

puisqu'il s'agit de la seule affiche destinée au grand public de la toute première campagne de prévention.

Le slogan « affectés par le sida » ne fait allusion à aucune population vulnérable, il ne mentionne aucun comportement à risque et il ne conseille aucune méthode de prévention. Il est à noter que, sur les quatorze personnes dont la photo figure sur l'affiche, une seule à visiblement moins de trente ans (le jeune homme de la troisième photo). Les hommes et les femmes se comptent en nombre presque égal (huit pour les premiers et six pour les deuxièmes). Les tenues correctes et les coiffures soignées trahissent des positions sociales et la population visée semble être une population éduquée appartenant à des déciles supérieurs de revenus.

Malgré des maladresses de casting et une méconnaissance apparente de la réalité épidémiologique que nous soulignons déjà pour l'affiche précédente, cette deuxième partie de la première campagne de prévention comporte quelques éléments concordant avec les lignes directrices d'organismes internationaux qui, dans un contexte d'indigence thérapeutique, axaient l'ensemble de leur travail sur la protection contre la discrimination.

La lutte contre la discrimination et l'ignorance est probablement la circonstance atténuante de ce MINSAL, qui, en 1991, apposait sur les murs une affiche concernant l'ensemble de la population adulte et responsable. Viser une population, en la jugeant plus vulnérable que d'autres en vertu de ses habitudes aurait théoriquement été stigmatisant et contre-productif. L'argument concernant l'effet stigmatisant des politiques ciblées à été soulevé par les partisans de John Rawls et de sa théorie de la justice.

A cet égard, il faut souligner une certaine étrangeté de cette deuxième affiche : le premier homme en haut à gauche est un prêtre. Nous sommes tentés de classer cette présence dans la catégorie de la contrainte morale, mais il peut également s'agir d'une incitation à la pitié et à la solidarité. Le caractère ambigu de ce choix comme de celui des populations concernées ne permet pas un abord d'emblée critique : conscientisation de toute la population ou

refus d'aborder les questions épidémiologiques que le monde occidental pointait déjà depuis plusieurs années, soutien moral ou contrainte morale, ces deux questions restent sans réponse. Ajoutons toutefois que la tentation d'un silence protecteur concernant des population vulnérables n'était pas un pari très productif dans un contexte médiatique qui signalait le VIH/sida comme une maladie homosexuelle et un contexte épidémiologique dont la lecture était déjà claire : au Chili, les HSH étaient les principales victimes du sida, et donc, les personnes qu'aurait dû cibler prioritairement toute campagne de prévention.

Sur ce sujet, il convient de citer le retour d'information sollicité par le MINSAL en 1993. 10% des personnes interrogées sur la visibilité de la campagne ont signalé, sans que cela leur ait été demandé, que le sida était une question qui concernait les homosexuels et les travailleuses sexuelles. La neutralité vertueuse des deux premières affiches est donc au mieux inefficace, au pire contre-productive car risquant de compromettre le sérieux de l'émetteur. Les deux affiches de cette campagne répondaient pourtant à un triple objectif déclaré : sensibilisation, information et lutte contre la discrimination, engagement préventif de la population. La deuxième affiche a été vue par 98% des personnes interrogées et 80% se sont déclarées pleinement d'accord avec son contenu. A cet égard, on peut la considérer comme ayant atteint un objectif général, à savoir alerter sur la maladie en général.

2-II-b/ Deuxième campagne de prévention.



La deuxième campagne de prévention correspond à l'année 1993, toujours sous la présidence de Patricio Aylwin. Les promoteurs de la campagne ne figurent pas sur l'affiche.

Le texte occupe plus de la moitié de l'affiche, avec le slogan « ta vie compte, prends soin de ta vie », suivi de l'incitation « une sexualité plus sûre ». Le tutoiement peut laisser supposer que la campagne s'adresse pour la première fois à un public jeune.

« Un sexe plus sûr » est un appel assez clair à tous ceux qui ont une sexualité active. La composante sexuelle du VIH/sida a été intégrée. De ce point de vue, l'abstinence ne semble plus être une alternative, mais la fidélité et le préservatif, dont la réminiscence est silencieusement invoquée, sont à l'ordre du jour. Les autorités sanitaires ne sont pas prescriptrices, et chacun doit se souvenir des alternatives proposées lors de la campagne antérieure. C'est une manière de compromis entre une vérité médicale et les normes morales conservatrices citées à l'heure de commenter la campagne précédente.

En revanche, d'autres éléments nous laissent perplexes. D'abord, quant aux couleurs vives en bandes horizontales, il pourrait s'agir d'un rappel inavoué à l'arc-en-ciel que la presse mondiale associait déjà avec les droits des homosexuels et toutes les questions afférentes, mais les couleurs ne sont pas celle de l'arc-en-ciel des luttes gaies. D'autre part, l'iconographie féminin/féminin et masculin/masculin figurant au-dessus du texte principal est une erreur médicale et demeure un peu confuse pour tous ceux qui en ignorent les symboles. La transmission du VIH pendant un acte sexuel entre deux femmes reste si rare qu'aucun chiffre n'a jamais été rendu public par des autorités comme UNAIDS ou l'OMS. L'association des deux symboles représentant la masculinité est connue dans les milieux homo-bisexuels et correspond bien à une réalité médicale, puisque la transmission entre HSH était alors et reste aujourd'hui le mode privilégié de contagion en matière de VIH/sida au Chili. La présence du symbole féminin est-elle une manière de faire passer inaperçue la présence des deux symboles masculins, pertinents et familiers pour les seuls hommes qui ont des rapports sexuels avec des

hommes ? La question mérite d'être posée, même s'il nous est impossible d'y apporter une réponse claire.

2-II-c/ Troisième campagne de prévention.



La troisième campagne correspond aux années 1994 et 1995. Elle s'est déroulée pendant la première passation de pouvoir entre deux présidents élus après seize ans de dictature (le Démocrate Chrétien Patricio Aylwin et le Démocrate Chrétien Eduardo Frei). Cette fois, le Ministère Chilien de la Santé s'est effacé devant CONASIDA, commanditaire des affiches.

Le texte de la première affiche de cette campagne occupe 30% de sa surface totale. Il se divise en plusieurs blocs. Le premier, dans un encart vert, précise que la population à risque se compose de 13.348.401 personnes, c'est-à-dire de la totalité de la population chilienne de l'époque. Nous sommes encore dans une négation bienveillante de la vulnérabilité des certaines populations, dont, au premier plan, la population homo-bisexuelle masculine.

Le texte suivant, illisible à moins de s'arrêter à un mètre de l'affiche, revient sur les trois formes de prévention promues par la première campagne, mais en

proposant l'abstinence sexuelle comme première alternative, la fidélité comme deuxième et le préservatif comme dernière. L'invitation à choisir l'une de ces méthodes emploie encore la deuxième personne du singulier. Il est à noter que le tutoiement n'est habituel au Chili qu'entre pairs, au sein d'une même classe sociale ou entre les aînés et les plus jeunes.

Le troisième texte est un slogan : « tous pour la vie », dont le contenu est un peu abscons. Il est associé à l'emblématique ruban rouge de la lutte mondiale contre le sida créé en 1991 par l'artiste Américain Frank Moore et le Visual AIDS Artists' Caucus. Enfin, le dernier texte présente brièvement le numéro d'appel de FONOSIDA, un service d'information géré par l'ONG FRENASIDA sous une concession octroyée par CONASIDA sans véritable appel d'offre.

L'image, celle d'une foule, évoque à la fois l'universalité du risque et l'anonymat des victimes. L'objectif déclaré était d'augmenter la perception par chacun de sa propre vulnérabilité et de diffuser ce que le MINSAL de l'époque considérait encore comme trois formes équivalentes de prévention. Le Ministère de la Santé voulait mettre l'accent sur les conduites à risque au détriment du concept, en usage à l'époque, de population à risque.



La deuxième affiche de cette campagne a été visible en même temps que la première mais s'en démarque substantiellement. Elle est conçue sur le même modèle graphique que la première. Le premier texte, à cheval sur l'image et dans un encart bleu, précise : « au Chili, le SIDA n'est pas seulement un problème majeur ». La déclaration joue sur le paradoxe que suppose l'utilisation du mot *mayor*, traduisible par « majeur » et dont les deux significations restent identiques en espagnol et en français. Pour comprendre le véritable sens de cette affirmation, il faut se reporter à l'image : celle d'un enfant, autrement dit un mineur.

Le deuxième texte ne fait pas référence à une réalité nationale chilienne, la transmission verticale, celle de la mère à l'enfant, étant d'autant plus rare que les femmes représentaient moins de dix pour des personnes contaminées en 1996, et que les enfants chiliens contaminés ne représentaient que 59 cas cumulés de VIH/sida entre 1984 et 1995. Le troisième texte propose les mêmes alternatives de la prévention par temps de rigueur morale que l'affiche précédente. Les quatrième et cinquième textes sont identiques à ceux de la première affiche de cette campagne et méritent la même analyse.



TODOS POR LA VIDA
Campaña Nacional de Prevención del SIDA

Avec la troisième affiche de la troisième campagne de prévention, nous revenons à des slogans inintelligibles. Le ruban est le symbole international de la lutte contre le sida déjà présent dans les deux premières affiches de ces années 1994-1995. Juste en dessous, une phrase qui ne froisse personne : « Tous pour la vie ». En dessous, « Campagne Nationale de Prévention du

Sida ». Il n'y a pas d'organisme prescripteur, il n'y a pas de population ciblée, il n'y a pas de méthode de prévention prescrite. Nous notons que le graphisme a beaucoup progressé depuis la première affiche et que l'épure semble être un choix esthétique.

Il est possible d'émettre une hypothèse sur la base des déclarations d'intention et des conclusions du MINSAL cette année-là : « La population commence à maîtriser l'information et le langage des campagnes. Premières perceptions du SIDA et de ses conséquences sociales³⁷⁰ ». Peut-être le Ministère chilien de la Santé a-t-il jugé que l'information était assez largement diffusée pour qu'une évocation symbolique soit suffisante. Rappelons toutefois que l'information, telle qu'elle figurait sur les affiches depuis 1991, noyait la réalité dans un discours consensuel et contribuait à développer un sentiment qui, s'il n'était à proprement parler celui d'une totale invulnérabilité des populations « most at risk », dissolvait le danger dans une masse anonyme.

2-II-d/ Quatrième campagne de prévention.



La campagne de l'année 1997 se compose de quatre bandeaux. Elle a donné lieu à un affichage massif, principalement sur les transports publics. Elle

³⁷⁰ Traduction libre du document « Resumen de las campañas de prevención del VIH/SIDA (1991-2009) ». CONASIDA 2009. La deuxième phrase de la traduction ne comporte pas de verbe, tout comme la version originale.

associe pour la première fois la société civile à l'État autrement que comme une citation en bas d'affiche, puisque, comme nous l'avons précisé plus haut, le service de FONOSIDA était assuré par une ONG appelée FRENASDIDA. Il est à noter que cette dernière n'est pas citée.

Le premier texte de la première affiche dit : « j'ai peur d'attraper le SIDA ». Le citoyen attentif doit se reporter à la toute première affiche de la première campagne ou appeler FONOSIDA pour être rassuré. Cette première affiche porte clairement sur les voies de transmission, et, s'agissant d'une femme adulte d'allure respectable, sur la transmission sexuelle. Il est à noter que les couleurs, en dehors du logo au ruban et de celui du Ministère de la santé, à droite, sont les couleurs du drapeau chilien.

Le premier texte de la deuxième affiche précise : « Elle/il m'a dit qu'elle/il a le sida ». La manière non générique de s'exprimer, propre à l'espagnol, permet toute une série de combinaisons sexuelles, dont celles qui concernent la réalité épidémiologique chilienne, et pourrait exiger l'invitation au dépistage comme réponse. Cependant, la question pourrait aussi se rapporter aux précautions à prendre avec une personne contaminée pour éviter d'être soi-même en danger, et rappeler encore une fois les réponses apportées en la matière par la première affiche de la première campagne. Une manière de rappeler que la discrimination ne répond à aucune nécessité médicale.

La troisième affiche dit : « Je veux prendre des précautions ». L'utilisation du pluriel pourrait être un rappel des trois méthodes de prévention dont le Ministère Chilien de la Santé faisait encore la promotion. Toutefois, la proactivité cachée dans la question suppose que l'abstinence, réponse sans action, n'est pas considérée par l'homme qui la pose. Nous retiendrons toutefois que l'analyse poussée de l'affiche et de son texte révèle des traits qui n'y figurent que de manière involontaire.

La troisième affiche demande : « Est-il nécessaire de recommencer l'examen ? » Cette fois, il s'agit d'une question d'initiés révélant ce qu'était la réalité administrative et médicale des examens de détection : n'étaient

déclarés positives que les personnes ayant été déclarées positives par deux examens successifs, le plus souvent l'ELISA.

Si les trois premières affiches se présentaient comme un quizz auquel les citoyens attentifs pouvaient répondre en faisant appel au souvenir des campagnes précédentes, le troisième entre dans une réalité que seuls maîtrisaient les experts. Il est à noter qu'en 1996, et s'agissant du service téléphonique géré par l'ONG FRENASIDA, les experts auxquels aurait affaire le public curieux ou inquiet étaient pour la plupart des porteurs HSH. Ce n'est pas le seul cas, en matière de VIH au Chili, de délégation de l'expertise médicale à des patients, mais c'est à notre connaissance le premier qui ait eu une légitimité institutionnelle. Notre propre expérience de conseil par un pair, puisque j'étais un porteur de VIH assurant des missions de conseil auprès de porteurs de VIH, était en ce temps là marginale.

2-II-e/ Cinquième campagne de prévention.



Cette campagne d'affichage, correspondant à un changement des équilibres au sein de la concertation qui a gouverné la Chili après la période militaire, a été lancée pendant la première année de la présidence du socialiste Ricardo Lagos, en 2001. À ce propos, nous avons cité plus haut le changement qui a permis le vote de la loi de divorce. Cette campagne s'est déroulée cinq ans après la révolution thérapeutique de 1996.

Le texte occupe plus de la moitié de l'affiche et se compose de trois blocs. Le premier bloc annonce « entre avoir une affaire et avoir des problèmes, il y a trois différences ». Le deuxième bloc de texte, qui entretient un lien séquentiel avec le premier, commence par un encart rouge dont la traduction est un peu incertaine. Il peut vouloir dire « Préviens le SIDA » ou « Prévient le SIDA ». Dans le premier cas nous serions en présence d'un tutoiement, dont nous avons précisé plus haut les tenants et les aboutissants, et dans le deuxième cas de l'annonce d'une liste de méthodes préventives ayant l'aval d'un État prescripteur. Les trois méthodes sont les mêmes que conseillaient les instances sanitaires des deux gouvernements précédents, mais elles se trouvent ici inversées. Le préservatif est pour la première fois cité en première place et l'abstinence en dernière. Pour renforcer cette priorité, les trois options sont numérotées, ce qui leur confère une importance décroissante.

Les derniers blocs sont partiellement graphiques. Ils comportent le logo adopté par le gouvernement du Chili pour ses communications institutionnelles et le ruban rouge. Les textes sont « Gouvernement du Chili » et « Tous pour la vie, campagne nationale du SIDA ». Deux remarques à propos de ces textes. D'une part, le gouvernement s'engage au nom de l'État sans en déléguer la responsabilité au Ministère de la Santé ou à CONASIDA, l'organisme spécialisé qui en dépendait encore.

D'autre part, le reste de l'affiche est occupé par la photo d'une jeune femme dont nous estimons qu'elle doit avoir la trentaine. Il est à noter que le biotype de la personne qui a posé pour cette affiche n'est pas le biotype le plus commun au Chili. Dans le pays, les yeux bleus sont encore associés aux personnes à hauts revenus et figurent majoritairement sur les affiches publicitaires. Ce n'est pas la Chilienne ordinaire qui a été choisie, mais celle dont les traits physiques restent vendeurs. Notons que le choix a encore porté sur une population marginalement représentée parmi les porteurs et malades du sida Chiliens, quelle que soit la lecture qu'on en fait. Soit elle a été choisie en tant que femme parce que, contrairement au cas chilien, les femmes représentaient en 2001 la nouvelle population vulnérable au niveau mondial,

soit parce que, depuis les années 60 et les premières avancées du planning familial dans les milieux populaires, elles étaient prescriptrices en matière de prévention de la grossesse et donc d'usage du préservatif³⁷¹. Soit, les deux arguments s'ajoutent.



La deuxième affiche de la cinquième campagne correspond au même moment politique que la première, c'est-à-dire l'année 2001. Elle se démarque de toutes les campagnes antérieures par la qualité du graphisme et la mise en scène de l'intimité. Il est à noter que les thèmes sociétaux et leur abord par le grand public, dont la sexualité au premier plan, ont fait l'objet d'une analyse poussée de la part de l'équipe du Président Ricardo Lagos dès une époque où il n'était encore que Ministre des Travaux Publics³⁷². De cette analyse il ressortait que la société chilienne était beaucoup moins réticente à évoquer des sujets comme la sexualité que ne le supposaient les responsables de la Démocratie Chrétienne.

³⁷¹ Claudia Rojas Mira. *Historia de la política de planificación familiar en Chile: un caso paradigmático*. Universidad de Playa Ancha. Chile 1996.

³⁷² Ces informations étaient divulguées à un cercle restreint de responsables du Parti Socialiste et du Parti Pour la Démocratie pendant toute la présidence d'Eduardo Frei.

Sur cette affiche, il n'y a pas de délimitation claire entre le texte et l'image, et la mise en scène dont un jeune homme et une jeune femme sont les acteurs est directement commentée par le slogan. Ce dernier dit, en premier lieu : « comment est-ce que le lui dis que nous devons faire attention ? » Cette phrase reste assez vague pour que la suite introduise les trois méthodes de prévention encore promues. Comme dans l'affiche précédente, les trois méthodes sont citées dans un ordre inversé par rapport à ce qui se produisait entre 1989 et 1999, sous les présidences Démocrates Chrétiennes, et le préservatif est cité en premier.

Le reste du texte se compose du slogan « tous pour la vie » avec le ruban rouge tel qu'il figurait sur les affiches des deux campagnes précédentes, du numéro de « FONOSIDA », en pied d'affiche, et de l'entité prescriptrice déjà citée, à savoir le Gouvernement du Chili.

Comme nous l'avons précisé plus haut, l'image de cette affiche propose une mise en scène : celle de l'intimité entre une jeune femme et un jeune homme. Le biotype des personnages est bien le biotype le plus commun au Chili : celui issu du métissage. La jeune femme chuchote quelque chose à l'oreille de celui qu'on suppose être son compagnon, suscitant un sourire entendu. L'ensemble n'évoque pas l'abstinence, mais bien la sensualité. Le changement graphique apporté par cette affiche, résolument moderne, et le changement de ton, sont assez remarquables pour que l'on évoque un véritable tournant.

D'après le document à usage interne du MINSAL, l'évaluation d'impact des deux affiches de cette cinquième campagne n'a pas eu lieu faute de moyens.

2-II-f/ Sixième campagne de prévention.



Cette campagne d'affichage a eu lieu en 2003 et 2004, toujours sous la présidence du socialiste Ricardo Lagos. L'entité prescriptive est toujours le Gouvernement du Chili, mais il est pour la première fois associé avec la société civile, représentée par ASOSIDA, un regroupement d'associations de patients. Cette recherche d'un partenariat va dans le sens des lignes directrices d'ONUSIDA, mais aussi dans le sens des pratiques communes dans les pays du Nord. Notons toutefois qu'ASOSIDA n'a pour ainsi dire jamais existé en dehors des affiches conçues par l'État chilien.

Le slogan de la première affiche de cette campagne est pour la première fois associé à l'image d'un préservatif sortant de sa pochette. Il dit : « je sais comment prévenir le SIDA, pourquoi est-ce que je ne prends pas soin de moi. » Il est possible de tirer plusieurs conclusions de la brièveté du message. D'abord, le texte ne fait plus la promotion de la fidélité et de l'abstinence. Elles

ont tout simplement disparu. Une lecture tatillonne de la suite pourrait suggérer que, par l'entremise de FONOSIDA, dont le logo et le numéro occupent une part importante de la deuxième moitié de l'affiche, les autorités sanitaires pouvaient encore promouvoir des méthodes confessionnellement orientées de prévention, mais la population parmi laquelle ont été recrutés responsables du service d'informations téléphoniques l'exclut.

Lucía Vivanco (ex responsable de FONOSIDA) « Oui, les opératrices de FONOSIDA étaient transsexuelles. Le sens de notre travail, de mon point de vue, était de promouvoir un changement social dans le sens d'une plus grande tolérance pour la diversité et le droit des minorités³⁷³. »

Nous avons pu constater, dès 1997, qu'une partie des opératrices de ce service étaient des travailleuses sexuelles transgenre en quête de militance en même temps que d'un complément de revenus.

Le droit des minorités n'avait pas encore acquis de lisibilité dans les campagnes d'affichage, mais elles étaient déjà présentes dans le panorama de la prévention, et cela à des places stratégiques. Prétendre qu'une orientation sexuelle, une identité transgenre ou un statut de travailleur et de travailleuse sexuelle sont porteurs de valeurs qui excluent certains choix en matière de prévention est un peu osé, mais il serait encore plus osé de supposer que des personnes pratiquant la prostitution pourraient faire la promotion de l'abstinence.

Sur cette affiche, la présence du préservatif est encore timide, mais il y apparaît bien en qualité de seule méthode de prévention promue. Il ne constitue pas une partie de l'image, mais bien une partie du texte, qu'il complète.

L'image principale est celle d'un miroir dans lequel se reflète le visage d'un

³⁷³ Entretien réalisé en avril 2015.

homme jeune (encore un mannequin aux yeux bleus). Pour la première fois, l'affiche d'une campagne de prévention rencontre la réalité épidémiologique du pays. L'approche ne tient pas encore compte de l'orientation sexuelle des principales victimes du VIH dans le pays, à savoir les HSH, mais elle est genrée. L'utilisation du miroir semble évoquer le risque que courent tous ceux dont le visage pourrait s'y refléter et jouer sur la peur. Le fond de l'affiche reprend le texte de l'entête de manière obsédante et en rouge sur rouge.



Les deux affiches suivantes de la sixième campagne ont principalement été apposées sur le côté des bus des réseaux de transports publics. Il est à noter que, dans un contexte d'atomisation, voyant des dizaines et des dizaines de compagnies assurer un service sur une ou plusieurs lignes, certains chefs d'entreprise proches de milieux Évangéliques ont boycotté les campagnes d'affichage.

Le texte de la première affiche fait la promotion de FONOSIDA sur la moitié gauche. Pour la première fois, la confidentialité et la gratuité sont avancées en

guise d'argument. En pied d'affiche, toujours sur le même côté, un rectangle noir où figurent les deux entités prescriptrices : le Gouvernement du Chili et l'association ASOSIDA.

Sur la moitié droite, clairement délimitée, on retrouve un texte qui complète celui de l'affiche précédente. La première phrase dit « si je ne prends pas soin de moi qui le fera ? ». La deuxième phrase ajoute « si je ne le fais pas maintenant, quand est-ce que je vais le faire ? ». L'idée semble avoir été d'insister sur l'urgence et l'autonomie.

Les fonds des deux moitiés jouent sur le contraste. À droite, le rouge de l'urgence et une reprise graphique du texte comparable à celle de la première affiche de cette campagne, et à gauche, le blanc de l'apaisement et de la tranquillité qu'est supposé apporter l'appel à FONOSIDA.

Le miroir est un gimmick de cette campagne, mais cette fois, personne ne s'y reflète. Chacun peut craindre d'y voir son visage. Le concept reprend les informations contenues par la première affiche de la troisième campagne, à savoir qu'aucune population spécifique n'est ciblée et que le problème peut concerner tous les citoyens Chiliens d'égale manière.

La deuxième affiche apposée sur les autobus applique une charte graphique comparable à celle de la première affiche. Faisant l'objet d'un affichage simultané, elles se révèlent complémentaires à l'heure d'en analyser les contenus. Le texte de la première insiste sur l'urgence et celui la deuxième propose le préservatif comme seule méthode de prévention. L'utilisation de l'image d'un condom comme élément du texte est la même que dans la première affiche de cette année-là.

Les textes plutôt longs dans la moitié droite de cette affiche fournissent des informations sur l'intention des prescripteurs. La première phrase affirme que les chiliens connaissent les méthodes de prévention du sida, mais que le nombre de nouveaux cas reste en augmentation constante. La deuxième phrase, expliquant la charte graphique et les concepts qui soutiennent

l'ensemble de la campagne invite les Chiliens à s'arrêter et à regarder en eux-mêmes pour identifier les raisons pour lesquelles ils ne prennent pas soin d'eux-mêmes. L'ensemble est un peu culpabilisateur, puisque le visage dans le miroir, le visage de chacun, est celui de la personne que le slogan accuse de ne pas prendre soin d'elle.



La quatrième affiche de cette campagne reprend les textes de la première et de la troisième affiche, mais la charte graphique en est un peu différente. Elle est une sorte de synthèse de l'ensemble de la campagne. Les prescripteurs restent les mêmes et le numéro de FONOSIDA occupe encore le pied de l'affiche, mais sans invitation ni information complémentaire. Ainsi, l'image reprend le miroir et toutes les idées citées plus haut qui y sont associées. Le mannequin est encore un jeune homme aux yeux clairs, mais ses cheveux sont noirs et le son biotype est assez proche de celui d'un jeune chilien moyen.

Le bilan de l'ensemble de la campagne vante le modèle de gestion associative avec société civile. Sont citées les associations ASOSIDA, dont nous avons parlé plus haut, mais également *Vivo Positivo*, dont le logo est absent des

affiches. Il est à noter que cette dernière organisation a fourni l'essentiel des volontaires qui ont participé à l'événement qui a accompagné le lancement de la campagne : un grand ruban devant le palais présidentiel dessiné par des porteurs du VIH habillés de rouge. Cette initiative a donné une très grande visibilité à cette la campagne.

Le MINSAL déclare avoir visé la population homosexuelle, les adolescents en âge scolaire sexuellement actifs, les femmes au foyer et les hommes mariés infidèles. S'il s'agit bien de populations vulnérables, les affiches ne les signalent pas et chacun semble devoir se reconnaître dans ce qu'il faut bien appeler un ciblage plutôt diffus. L'objectif annoncé a été de mettre la population devant une incongruité : la connaissance généralisée des moyens de prévention ne se reflète pas dans les données épidémiologiques, dont la progression en augmentation constante se poursuit. Il nous a été impossible de trouver des références bibliographiques sur l'efficacité de la culpabilisation, aussi nous contenterons nous de la constater.

Le bilan de cette campagne fait état d'un taux de rappel de 78% et d'une approbation de 85%. Ces données optimistes s'accompagnent d'une autre dont l'énoncé paraît confus : un taux d'introspection/réflexion de 94% dont le Ministère s'est félicité. La seule réserve exprimée par l'évaluation est l'adhésion plutôt faible des leaders d'opinion favorables à la prévention. La nature de ces leaders reste une inconnue ; peut-être est-elle à chercher parmi les dirigeants des nombreuses organisations LGBT que compte le Chili et dont le nombre n'a cessé de croître depuis 1989.

2-II-g/ Septième campagne de prévention.



La campagne de 2005 voit se confirmer l'association de la société civile et de l'État Chilien. Cette fois encore, on trouve l'improbable ASOSIDA sur l'affiche, mais on y trouve aussi *Vivo Positivo*, acteur émergent de la société civile. Cette campagne a été lancée à un an de l'élection présidentielle qui a vu la victoire d'une autre Socialiste, Michelle Bachelet. Du point de vue des politiques de santé publique, elle correspond au moment même de l'inclusion du VIH dans une liste de pathologies prises en charge à 100% par le système de santé publique³⁷⁴ au sein d'un plan³⁷⁵ qui s'avérerait consensuel.

Le premier texte de cette affiche ose ce qui n'avait jamais été osé dans les affiches précédentes : mettre le mot « capote » en rouge et en gros caractères associé à l'adverbe « toujours ». L'affirmation semble définitive, et le texte plus petit, « s'agissant de sexe, je choisis ma posture », même s'il pourrait évoquer d'autres solutions, peut être interprété d'une façon nouvelle : « la position que je

³⁷⁴ Le système de santé publique est FONASA, Fonds National de Santé.

³⁷⁵ Ce plan est le plan AUGÉ, qui inclut dans la prise en charge d'un nombre sans cesse croissant de pathologies.

choisis en matière de sexualité est toujours le préservatif ».

Les images sont encore plus parlantes que le texte. Il y a cette main faisant un signe qui peut être lu de deux manières. D'abord, « tout va bien », et ensuite, le cercle que forment le pouce et l'index pour mettre un préservatif masculin. Le fond est encore plus parlant : on y voit des couples dans des positions dont la plupart évoquent indubitablement l'acte sexuel. Ces figures ressemblent davantage à celle de couples homme/homme qu'à celles de couples homme/femme, mais des positions évoquant traditionnellement des relations hétérosexuelles font entrave à cette interprétation. Des couples très sages, se tenant par la main, sont une évocation de l'abstinence que noie la prédominance d'allusions à une sexualité active. La seule évocation au sida de cette affiche et le petit ruban rouge au début de l'encart rouge.



La deuxième affiche de cette campagne reprend quelques concepts de la première. Le mot « préservatif » revient en rouge, mais cette fois, il arrive après des affirmations à la première personne du singulier. L'affiche parle à la place de ceux qui la lisent, et elle dit : « si en matière de sexe je choisis ma

posture, il est préférable que celle-ci soit la capote ». On retrouve un encart rouge légèrement incliné, mais cette fois, il contient une affirmation qui lie indissolublement sexualité et sida : « face au sida, je prends position ».

Les choix graphiques sont les mêmes que pour l'affiche précédente. Seule différence : l'apparition du logo et du numéro de FONOSIDA.



La troisième affiche semble contredire les deux premières. On y lit : « Quelle est mon attitude ? Je suis coincée du cul, et alors ». Le reste du texte est identique à celui de la première affiche de cette campagne. Le biotype de la jeune femme qui figure sur cette affiche est très Chilien. Si le texte peut sembler une concession aux secteurs les plus conservateurs de la société chilienne, le fond, toujours composé d'ébats sexuels de toute sorte, vient atténuer cette impression.



La quatrième affiche de la même campagne renforce les opinions que nous avons formulées sur l’affiche précédente et la fait clairement apparaître comme une concession du bout des lèvres à des secteurs conservateurs de la coalition gouvernementale et de la société chilienne. Les prescripteurs restent les mêmes que pour le reste de la campagne.

Le texte, introduit par la main faisant le geste dont nous avons plus haut expliqué la double signification, est à la première personne du singulier. Il se compose de trois blocs entretenant des liens séquentiels. D’abord, dans un encart noir : « face au sida j’ai une position ». Ensuite : « je trouve la capote super marrante ». Pour finir : « depuis que j’ai appris à la mettre ».

La photo est celle d’une mineure, de biotype chilien, portant l’uniforme scolaire obligatoire dans tous les lycées du Chili. Elle reprend le geste de la main qui figure dans les deux premières affiches de la campagne, dont la deuxième signification, la pose du préservatif, est soulignée par un cercle blanc. Le fond reprend en rouge les représentations de positions sexuelles des trois premières affiches de la campagne.

Avec cette affiche, les autorités sanitaires chiliennes, et derrière elles un gouvernement à majorité Sociale Démocrate, livrent à l'interprétation des contenus complexes. D'abord, le choix d'une adolescente est très osé au regard de ce qui a été fait en matière de prévention de la transmission du VIH depuis 1991. Le ciblage dénote une intention plus complexe que pour d'autres campagnes. En effet, si les femmes jeunes ne représentaient pas en 2005 une cible prioritaire d'un point de vue épidémiologique, elles étaient et restent aujourd'hui prescriptrices en matière de contraception et de prophylaxie. S'il s'agissait d'infléchir les habitudes des couples hétérosexuels, et même d'en créer, c'est donc à travers elles qu'il fallait le faire. Le deuxième élément de cette stratégie consiste à souligner le côté « ludique » du préservatif.

Il est à noter que l'actrice de cette affiche, portant le même uniforme et faisant le même geste, a figuré dans un spot télévisé qui a suscité une vive polémique entre les secteurs conservateurs et des secteurs libéraux de l'opinion. Les premiers jugeaient que le message et la mise en scène étaient un encouragement licencieux.

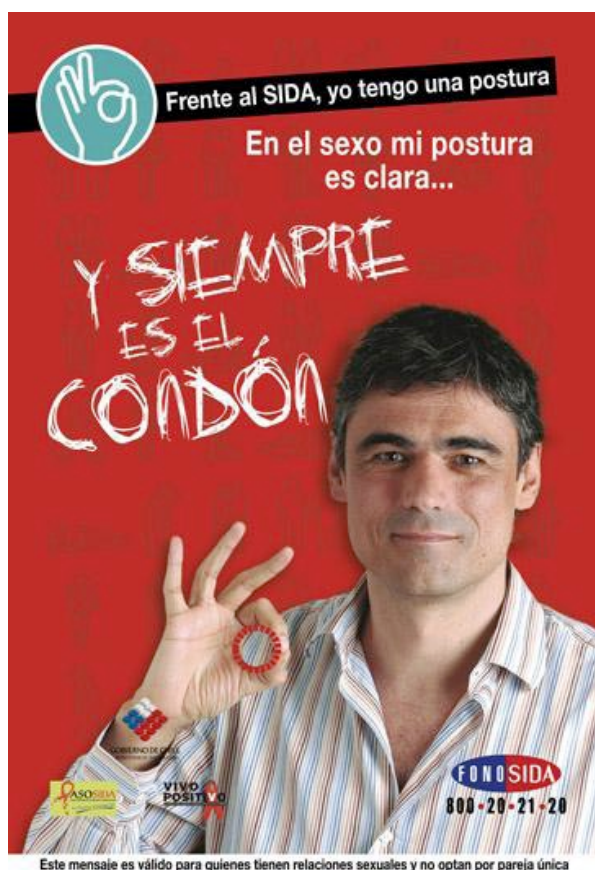
Cecilia Sépúlveda (doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili) : « Il y a eu la campagne présentant une lycéenne. Celle là, par exemple a été refusée par les chaînes de télévision religieuses ou de droite³⁷⁶. C'était une fille de quatorze ou quinze ans qui faisait comme si elle tenait un préservatif³⁷⁷. »

Faisant une entorse à la règle qui nous a fait livrer l'analyse des textes avant celle des images, nous terminons par la phrase illisible qui figure tout en bas dans un rectangle blanc. Elle dit : « ce message ne concerne que les personnes qui ont des rapports sexuels et ne choisissent pas d'avoir un (ou une) partenaire unique ». Rapporté à la photographie de la lycéenne, il laisse supposer qu'une mineure, dont on sait déjà qu'elle a une approche ludique et

³⁷⁶ Ces chaînes de télévision sont *Chilevisión*, idéologiquement proche du parti de droite UDI, dont les arguments ont plutôt porté sur la vulgarité du message, et Canal 13, appartenant au groupe Universidad Católica, dont les positions sont calquées sur celles du Vatican.

³⁷⁷ Entretien réalisé en mars 2015.

non reproductive de la sexualité, pourrait avoir des partenaires multiples, et tout cela sous l'œil bienveillant du Gouvernement du Chili. Au regard des informations citées plus haut concernant les 80% de femmes fidèles contaminées par leur conjoint, la concession aux secteurs conservateurs de la coalition de gouvernement semble pourtant contreproductive.



L'avant dernière affiche de cette campagne est d'une lecture plus simple que la précédente. Les organismes prescripteurs restent les mêmes, et les choix graphiques sont ceux de l'affiche précédente.

Le texte renforce le message de la deuxième affiche de cette campagne. La première phrase, dans un rectangle noir, dit : « face au sida, j'ai une position ». La deuxième phrase dit : « en matière de sexe, ma position est claire ». Le troisième texte dit : « c'est toujours la capote ». L'utilisation du mot « position » lie indissolublement sexe et sida. Il est très facile de les lire comme : « face au sida j'ai une position et ma position en matière de sexe est la capote ». Il n'y aurait pas de sida sans sexe, mais il n'y aurait pas non plus de sexe sans sida. Le sida n'est plus une question de santé publique, mais une question qui est

présente dans la vie de tous, toujours.

Les choix graphiques sont les mêmes que pour l'affiche précédente. Seul change le visage de celui qu'on est en droit d'appeler son protagoniste : un homme ayant un peu plus de trente ans, de biotype chilien et plutôt souriant.

On retrouve, en bas de l'affiche, la mise en garde de l'affiche précédente : le message ne s'adresse qu'aux personnes sexuellement actives qui n'ont pas choisi la fidélité. C'est sous cette forme que reviennent les deux autres formes de la prévention : il est possible de n'avoir aucune sexualité, et si l'on ne fait ce choix, il est possible d'opter pour une fidélité totale.



La dernière affiche de cette campagne présente le même encart noir que les autres, démarrant au signe qui a été plus haut analysé comme un double message signifiant « ok » et mimant la pose du préservatif. Le texte de l'encart reprend la question du libre choix d'une position en matière de sexualité. Le reste du texte ne peut être analysé qu'en faisant appel à la photographie qui l'illustre.

Répondant à la question de l'encart noir cité plus haut, deux hommes interpellent le passant : « Quelle est notre attitude ? Avec amour et sans préjugés ». La présence de ce qui est, pour la première fois, la prise en compte de la population la plus vulnérable au VIH du Chili, à savoir la population HSH qui concentre près de 70% des cas cumulés depuis 1984, apparaît comme une véritable révolution dont il nous appartiendra d'évaluer la persistance dans les campagnes futures. Nous rappelons que la prise en compte de la concentration de l'épidémie dans une population spécifique, devant donner lieu à des campagnes ciblées, constituait le dernier article de la « Loi de sida » votée en 2001 sous l'impulsion du Président Ricardo Lagos³⁷⁸.

Il est important de revenir sur l'affirmation : « avec amour et sans préjugés », puisqu'elle nous semble être porteuse d'une contradiction et de plusieurs informations. L'amour y apparaît comme la condition d'acceptabilité de la sexualité homosexuelle, ce qui constitue un préjugé écartant sans les citer tous les cas où le plaisir sexuel est le seul objectif des pratiques sexuelles. Par ailleurs, il semble naturel que les homosexuels et bisexuels ne soient pas porteurs de préjugés homophobes contre la sexualité homosexuelle. Cette deuxième partie du texte est, du moins nous semble-t-il, un argument de nature à accroître l'acceptation du message en culpabilisant tous ceux qui, à la vue d'un couple homosexuel, pourraient être tentés par l'exclusion. En 2005, les préjugés qui pourraient être de nature à susciter une discrimination semblaient déjà condamnables depuis l'idéologie³⁷⁹ chilienne telle qu'elle avait été développée par une encore récente ouverture au monde occidental et telle que l'avaient perçue les partis formant l'aile gauche de la *Concertación*, c'est-à-dire le PS et le PPD, à travers des enquêtes sur l'état de l'opinion dès 1997.

Ernesto Ottone, Professeur de Science Politique à l'Université
Diego Portales, ancien secrétaire de la CEPAL et conseiller du

³⁷⁸ Le lecteur trouvera le texte de cette loi et les deux autres textes juridiques qui concernent la question du VIH/sida au Chili dans les annexes de cette thèse.

³⁷⁹ Nous utilisons ici la définition d'une idéologie issue de la sociologie : « Une idéologie est un ensemble d'idées, de pensées philosophiques, sociales, politiques, morales, religieuses, propre à un groupe, à une classe sociale ou à une époque. C'est un système d'idées, d'opinions et de croyances qui forme une doctrine pouvant influencer les comportements individuels ou collectifs. » Source : www.toupie.org.

Président Ricardo Lagos pendant tout son mandat : « Il y a une combinaison de deux facteurs, les perceptions issues des enquêtes sur la société chilienne que nous réalisons à l'époque où Lagos était encore Ministre de travaux publics et de sa volonté. Le procès de sécularisation³⁸⁰ était déjà en cours dans l'opinion publique depuis la présidence de Frei Luis Tagle. Nous savions que la société était très sensée sur ces matières³⁸¹. »

Il est à noter que le fonds de l'affiche, encore en rouge, représente toujours les silhouettes de couples ayant des rapports sexuels ou des couples intimes au repos. Les prescripteurs de cette affiche restent les mêmes que pour l'ensemble de la campagne, à savoir *Vivo Positivo*, *Asosida*, *Fonosida* et le Gouvernement du Chili.

Les ambitions du MINSAL et de ses responsables concernant cette campagne étaient de poursuivre ce qu'ils ont appelé le modèle « associatif et décentralisé ». La population visée était cette fois toute la population sexuellement active de plus de 15 ans. Les autorités sanitaires ont fait état de deux objectifs : stimuler l'émergence de discussions privées sur les expériences sexuelles et les difficultés liées à l'utilisation de la capote et mettre en marche le processus de changement d'habitudes. Le Minsal, dans le document « Resúmen de las campañas de prevención du VIH/SIDA (1991-2009) » fait état d'un bilan exceptionnel si on le compare à ce qu'ont été les campagnes précédentes : le taux de rappel, défini comme la capacité de citer les slogans et le contenu des affiches en leur absence, aurait été de 92%.

Cette campagne, et le moment politique où elle se situe, représentent une rupture par rapport à tous ce qui s'était fait auparavant en matière de VIH, mais aussi de séparation entre la morale privée, au Chili souvent catholique, et les politiques publiques. D'abord, s'il y est admis que des personnes peuvent choisir l'abstinence ou la fidélité, leur choix ne concerne pas les politiques

³⁸⁰ La sécularisation, telle qu'elle apparaît ici, résume le processus de remplacement de la morale religieuse par une morale laïque ou positive.

³⁸¹ Entretien avec Ernesto Ottone, Professeur de Science Politique à l'Université Diego Portales, ancien secrétaire de la CEPAL et conseiller du Président Ricardo Lagos pendant tout son mandat.

publiques en matière de VIH/sida, qui sont, c'est explicite, élaborées pour des personnes qui ont choisi d'avoir une vie sexuelle. D'autre part, sont ici ciblées explicitement les populations les plus concernées par l'épidémie de VIH/sida, à savoir les jeunes et les HSH. Nous voyons comment se traduit dans les faits la volonté présidentielle, lisible par ailleurs dans le vote d'une loi et la prise en charge des traitements, d'orienter l'opinion publique plutôt que de se laisser orienter par elle. Les vérités techniques médicales telles qu'elles sont élaborées et promues par les organismes internationaux, à savoir celles concernant l'accessibilité du système de santé, l'utilisation du préservatif, le ciblage de populations « most at risk » et l'inclusion de la société civile —avec les limites que pose sa toute relative existence—, s'imposent comme voie unique à une État révigore.

2-II-h/ Huitième campagne de prévention.



La campagne de 2006, est la dernière qui ait été élaborée sous la présidence

du Socialiste Ricardo Lagos. Elle a été rendue publique entre novembre et décembre 2006, sous la présidence de Michelle Bachelet. Les prescripteurs restent les mêmes que pour la septième campagne, à savoir le Gouvernement du Chili, *Vivo Positivo* et ASOSIDA.

Le texte est très court. En blanc, incrustée dans la moitié supérieure de l'affiche, la phrase : « je prends soin de ma vie pendant toute ma vie ». Plus bas, en caractères gras, dans une police beaucoup plus grande, ce qui semble être l'élément principal du message : « la capote toujours ». De ce point de vue, cette campagne s'inscrit dans la continuité des campagnes précédentes. Elle fait la promotion d'une seule méthode de prévention et ne prend plus en compte les méthodes confessionnellement orientées ou conservatrices. Les vérités techniques médicales telles qu'elles étaient depuis longtemps énoncées par ces Organismes Internationaux que sont l'OMS et ONUSIDA s'imposaient pendant deux campagnes consécutives.

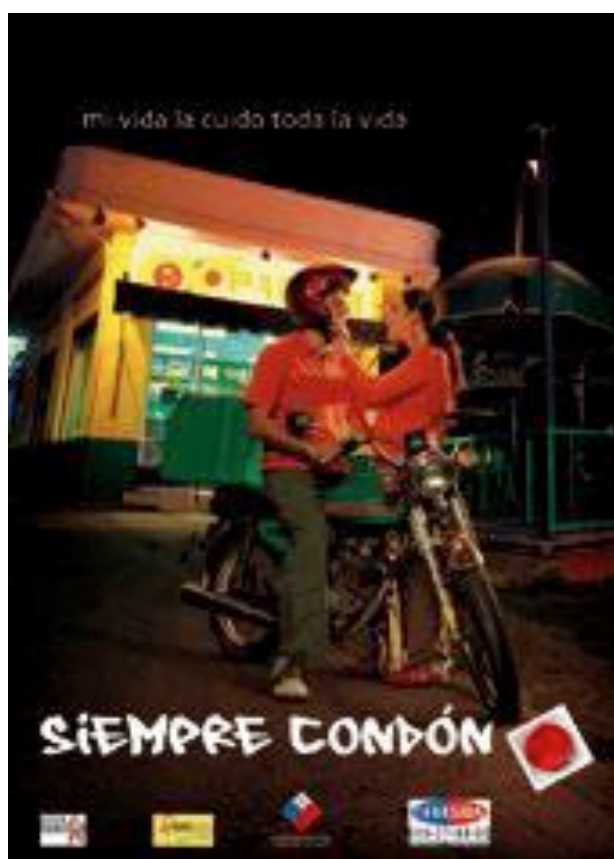
L'image joue sur les symboles : un homme, distrait, parle sur son portable et s'apprête à traverser une rue de ce qui nous semble être le centre de Santiago, alors que déboule une voiture à grande vitesse. Un autre homme le retient par le bras au dernier moment. Les deux hommes sont du même âge et ils sont deux de biotype chilien ; ce qui importe, c'est de chercher ce qui les différencie. L'imprudent est habillé de manière décontractée, ses cheveux sont mi-longs et il porte la moustache. L'homme responsable, aux cheveux courts bien coiffés, porte un costume sombre, une cravate, et un attaché-case.

Ce qui est établi dans cette photo, c'est un code de la responsabilité ; nous ne serions pas tous également armés devant le danger, et il appartiendrait aux plus sages d'initier les imprudents à une sexualité plus sûre. Si nous envisageons que la présence de deux hommes est une évocation discrète de l'homosexualité masculine, il est possible de faire le lien avec l'initiation et l'homosexualité telles que les décrit David Halperin³⁸². Selon l'historien américain de la sexualité, l'entrée en homosexualité masculine se ferait à

³⁸² David Halperin. *L'art d'être gai*. EPEL 2015.

travers une introduction à une culture et à des modes de vie. De ce point de vue, même si le message de cette affiche est ambigu, il laisse supposer qu'elle met en pratique des connaissances empiriques ou académiques sur les populations qu'elle concerne.

Dernier élément imagé de cette première affiche de la neuvième campagne, le préservatif. Moins discret que celui de la septième campagne et en rouge, il est là pour attirer l'attention. Les méthodes de prévention d'inspiration religieuse, auxquelles il était fait une concession pendant la campagne précédente, ont ici disparu.



La deuxième affiche de cette campagne reprend l'essentiel de la charte graphique de la première affiche. Les prescripteurs restent les mêmes et le texte est identique ; il n'y a donc pas lieu de les commenter davantage. L'image de cette deuxième affiche présente une situation bien différente de la première affiche. Elle met en scène un couple jeune dans une situation d'intimité relative. Ils semblent échanger propos et tendresse, et le préservatif pourrait

apparaître comme une condition négociée de la sexualité. On ne sait trop bien s'ils sont sur le point de se quitter après un rapport sexuel protégé ou s'ils s'y préparent. Le jeune homme est sur une moto de petite cylindrée équipée d'un coffre vert destiné au transport de charges légères. C'est un véhicule et un équipement propres aux jeunes travailleurs des quartiers populaires. Le décor renforce cette impression : Le fond de l'image est occupé par une petite échoppe comme celles devant lesquelles se retrouvent les jeunes de communes comme Maipú ou Puente Alto³⁸³. L'élément de mobilier urbain, la guérite verte, atteste de l'essor économique des quartiers périphériques du grand Santiago.

Les deux affiches ciblent deux des catégories de population les plus vulnérables au regard des traits particuliers de l'épidémie chilienne de VIH/sida. Les jeunes et les hommes, mais elles omettent ou restent vagues sur certains de ces traits distinctifs des populations présentant une prévalence élevée que sont le niveau d'études supérieur à la moyenne nationale et la sexualité homo-bisexuelle masculine.

L'évaluation du MINSAL confirme nos impressions et contient une erreur. Avec cette campagne, le Ministère visait une population de jeunes âgés de 15 à 29 ans, sexuellement actifs, de milieu socio-économique moyen bas et bas. L'argument avancé pour cibler ces populations était « l'évidence épidémiologique d'une plus grande vulnérabilité sociale », alors qu'il apparaît que les prévalences les plus élevées au VIH/sida au Chili se trouvent parmi les catégories socio-économiques moyennes et moyennes hautes. En l'absence d'un indicateur de revenus dans l'analyse épidémiologique, l'indicateur le plus fiable est le niveau d'études, et les personnes n'ayant pas dépassé l'enseignement primaire représentent 22% des cas de VIH/sida diagnostiqués pour 42% de la population.

Il est possible d'émettre une hypothèse sur cette perception erronée, dont nous avons vu qu'elle a souvent entraîné des ciblage approximatifs, à titre préventif

³⁸³ Deux communes populaires de Santiago qui connaissent un essor économique relatif depuis le milieu des années 90.

ou compassionnel. La priorité a été donnée aux lignes directrices d'ONUSIDA, privilégiant des populations dont il est évident qu'elles étaient prioritaires au niveau régional ou mondial, mais ne l'étaient pas au regard de la réalité chilienne au sujet de laquelle il convient de souligner la différence. De ce point de vue, nous assistons à l'adoption locale d'une vérité technique médicale sous la forme d'une donnée épidémiologique globale dont l'application, au lieu d'être vertueuse, omet des réalités épidémiologiques.

L'objectif du MINSAL était de passer de l'usage occasionnel du préservatif à un usage systématique. Le pourcentage de rappel, mesuré grâce à une enquête quantitative auprès de 1600 personnes, a été de 85%.

2-II-i/ Neuvième campagne de prévention.



La neuvième campagne d'affichage correspond aux mois d'août et de septembre 2007. Cette année est la première de la présidence de la Socialiste Michelle Bachelet. Outre l'inscription politique de cette dernière, il est important de signaler qu'elle est docteure en médecine. Sa première véritable campagne était donc attendue. Les prescripteurs restent les mêmes que sous la présidence de Ricardo Lagos, mais ils occupent beaucoup plus de place sur cette première affiche (environ 25% de sa surface totale).

Le texte, occupant à peu près la moitié de l'affiche, dénote un changement de stratégie. Il dit : « je décide et je me protège toujours », l'accent étant mis sur l'adverbe « toujours », écrit avec la même police que le reste de la phrase, mais en rouge. Cette constance voulue de la prévention pourrait assurer une continuité avec les intentions déclarées de la campagne précédente, mais l'absence du préservatif est frappante. Dans des campagnes diffusées de 1991 à 2001, la connaissance des méthodes de prévention par le public avait souvent été utilisée en guise d'argument pour ne pas avoir à les citer. L'utilisation de la première personne du singulier et l'importance accordée à la décision sont des encouragements à l'affirmation de soi. Chacun est appelé à imposer quelque chose, dont on doit supposer qu'il s'agit d'une forme de prévention, de manière systématique, et l'on doit également supposer que cette systématisme s'applique à une sexualité à spectre large. Cette sexualité à spectre large supposerait l'usage du préservatif, une fidélité dont il est évident que la décision n'engage malheureusement que soi, ou l'abstinence. Le VIH/sida n'est pas cité, et seuls les noms d'organisation de la société civile sont là pour le rappeler.

Les photos nous mettent en présence d'un ciblage un peu moins approximatif que pendant les deux présidences démocrates chrétiennes : deux hommes pour une femme. Ce n'est pas encore exactement le profil de l'épidémie chilienne, mais ce choix s'en rapproche. Si les protagonistes correspondent bien au biotype chilien, le cadre est trop rapproché pour pouvoir déduire de leurs habits, de leurs accessoires ou de leur environnement un ciblage socio-économique. Les images occupent un peu plus de 20% de l'affiche.



La deuxième affiche de cette campagne, dont les prescripteurs restent les mêmes (Gouvernement du Chili, ASOSIDA et *Vivo Positivo*), revient à de tendances informatives oubliées depuis les présidences Démocrates Chrétiennes et nous met en présence de choix graphiques dont l'interprétation est difficile.

Le premier texte, occupant la moitié de l'affiche, nous informe sur un mode catastrophiste : « sur dix Chiliens qui attrapent le virus du sida, neuf le font pour avoir eu des rapports sexuels non protégés. » C'est une erreur statistique, puisque, en 2007, les contaminations verticales³⁸⁴ avaient été réduites à 1% des enfants de mères infectées par la prescription systématique d'antirétroviraux, et les contaminations transfusionnelles, environ 10% des cas pendant les années 80, étaient devenues presque nulles grâce à la détection systématique des donneurs de sang. La consommation de drogues injectables et le partage des seringues n'a par ailleurs jamais eu d'incidence sur la prévalence au Chili, et nous n'en avons rencontré qu'un seul exemple pendant notre terrain. Le taux véritable de contaminations sexuelles au Chili, cette

³⁸⁴ De la mère à l'enfant, soit de manière transplacentaire soit pendant l'allaitement.

année-là, était de l'ordre de 99% de l'ensemble des cas répertoriés. Cette exagération des chiffres par omission est difficile à expliquer, puisque, même réduite, elle sème le doute sur la capacité de l'État chilien à enrayer des contaminations qui seraient de sa responsabilité. Il faut néanmoins en convenir, neuf cas sur dix est un raccourci dont l'ampleur, même sous-évaluée au regard de la réalité, est de nature à marquer les esprits.

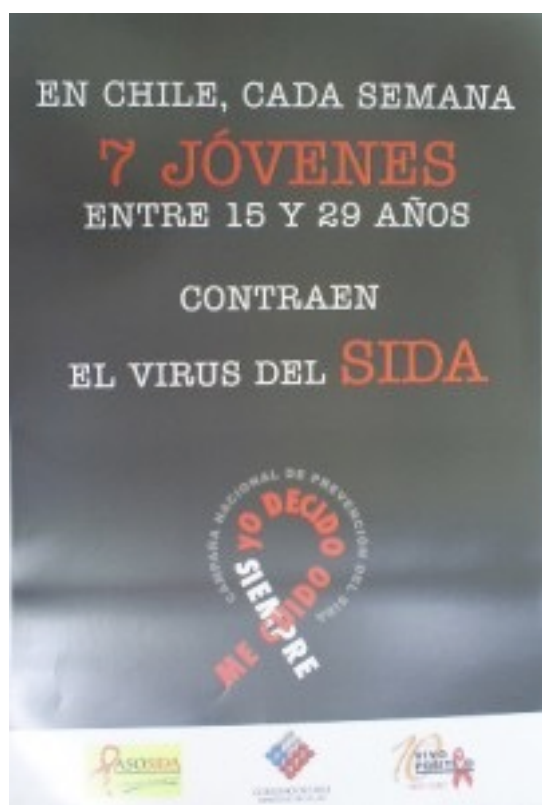
Le reste de la phrase nous met en présence d'une ambiguïté. Les combinaisons de la police, de la couleur et des sauts de ligne ne sont pas très claires, et pour en comprendre la teneur dans le sens conseillé par l'OMS et ONUSIDA, à-savoir la promotion du préservatif, il faut se fier à la première de ces caractéristiques (la police). Ce qui est signalé comme un vecteur de contagion est donc le sexe non protégé.

L'avant-dernier texte, occupant une hauteur représentant environ 25% de l'affiche reprend en le complétant le message de l'affiche précédente : « Je décide, je prends toujours soin de moi. ». Le sous-entendu n'est pas évident. Le message présente une continuité avec la phrase antérieure. Il apparaît bien qu'il appartient au lecteur de prendre soin de lui-même ? Néanmoins, il est possible d'arriver à la conclusion que la protection passe par l'abstinence ou par la fidélité et le préservatif n'est jamais cité. Cette phrase est un élément graphique, puisque, outre le choix de deux couleurs différentes, elle s'enroule sur elle-même pour former le ruban rouge bien connu. Cette caractéristique rend la phrase peu lisible. Le dernier texte, suivant dans sa courbe le texte précédent, précise que cette affiche fait partie d'une campagne nationale de prévention du sida.

Trois couleurs se partagent l'affiche : le noir, dominant, dont nous supposons qu'il signale la gravité d'une situation, le rouge et le blanc s'alternant pour faire ressortir des éléments du texte. Le rouge fait ressortir les mots « sida » et « protection » dans la première phrase, et le blanc fait ressortir le mot « toujours » dans la phrase qui forme le ruban.

Il nous a été impossible de trouver les concepteurs des différentes affiches que

nous commentons ici, mais celle que nous venons d'analyser nous semble en toute subjectivité moins professionnelle que celles de la présidence de Ricardo Lagos (2000-2006).



Cette deuxième affiche nous met en présence des mêmes choix que la précédente. Seul le contenu informatif en diffère. Le mode reste catastrophiste. Elle nous dit : « chaque semaine, au Chili, sept jeunes entre 15 et 29 ans attrapent le virus du sida. » Le ciblage sur une population particulièrement vulnérable est pertinent, puisque sur la période 1984-2007 les jeunes entre 15 et 29 ans représentent tantôt la première et tantôt la deuxième classe d'âge rassemblant le plus grand nombre de notifications³⁸⁵.

Cette neuvième campagne, la première de la présidence de Michelle Bachelet, dont nous soutenons qu'elle représente un recul en matière de technicité médicale par rapport aux campagnes de la présidence de Ricardo Lagos, aspire à toucher la même classe d'âge et le même segment socio-économique

³⁸⁵ Comme nous l'avons précisé plus haut, la notification est le moment d'un parcours médical où un diagnostic est communiqué à une personne contaminée ou présentant une pathologie. Le terme n'est pas exclusif des contaminations par VIH mais fait partie du jargon partagé par les patients et le personnel médical.

que la campagne précédente. L'objectif visé est la promotion d'un débat préalable à une prise de décision sur les conduites préventives. Le préservatif n'est pas cité dans les explications du MINSAL, et l'utilisation du pluriel à l'heure parler de ces conduites laisse supposer que l'abstinence et la fidélité font un retour discret dans les campagnes de prévention de la transmission du VIH.

Le taux de rappel tel qu'il a été défini plus haut, qui dépassait 90% avec les dernières campagnes de la présidence précédente, n'atteint ici que 67%. La première affiche de cette série de trois ne proposait ni slogan percutant ni images choc, et l'intention des concepteurs des deux affiches suivantes était de remplacer une indication claire par des déclarations catastrophistes. Le problème y est signalé, mais sa solution n'y fait qu'une apparition discrète. L'évaluation de la campagne signale qu'une exploration qualitative centrée sur les membres des « tribus urbaines³⁸⁶. » Une analyse de l'efficacité de cette campagne aurait révélé une insatisfaction devant la pauvreté informative des trois affiches. Nous notons que la vérité technique médicale supposant la prescription exclusive et systématique du préservatif, que l'on aurait pu donner pour acquise pendant la présidence de Ricardo Lagos, a cédé la quasi-totalité du terrain gagné.

³⁸⁶ Nous trouvons devant cette appellation, citée pour la première et unique fois par les évaluateurs du MINSAL, nous avons été obligés de chercher dans la presse à quoi elle faisait référence. Dans notre contexte, celui de la contamination par le VIH et des pratiques sexuelles, elle se rapporte aux Rockers, Punks, Gothiques et autres catégories de jeunes Chiliens partageant des habitudes comportementales et vestimentaires.

2-II-j/ Dixième campagne de prévention.

Al recibir los resultados de examen, deberá recibir consejería post-test.
Si el resultado es positivo, el consejero(a):

- Lo(a) apoyará, orientará sobre los pasos a seguir, y derivará a un centro de atención especializado en el Sistema Público de Salud.

Solo en ese centro Ud. conocerá en que etapa de la infección se encuentra su organismo, y si requiere tratamiento.

El tratamiento del SIDA está garantizado por el AUGE.

Desde cualquier región del país, usted puede llamar a la línea telefónica gratuita de consejería:

**800-378-800
FONOSIDA**

Nuestros/as operadores/as le entregaran información acerca de los lugares donde podrá acceder a la consejería cara a cara en el sistema Público de Salud, y si usted lo necesita, lo/a escucharán y aclararan sus dudas. Todo esto de manera anónima y confidencial.

La Consejería es un derecho

"Un derecho que nos hemos ganado todos quienes vivimos en Chile"

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD

Red de Consejería
Sistema Nacional de Servicios de Salud

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD

La dixième campagne, en décembre 2008 et janvier 2009, et toujours sous la première présidence de Michelle Bachelet, nous semble être une réponse aux critiques issues de l'évaluation qualitative de la campagne précédente. Elle avait révélé une insatisfaction du public devant la pauvreté informative des affiches.

Le premier outil de cette campagne n'est pas une affiche mais un triptyque distribué dans les rues et les services de santé. Il compte deux prescripteurs, le gouvernement du Chili et le réseau de conseillers du Système National des Services de Santé, et se compose pour l'essentiel de textes.

Le premier élément du triptyque est le rectangle vertical de droite. Il comporte deux éléments de texte. Le premier affirme que « le conseil approprié³⁸⁷ est un droit », et le deuxième, manuscrit, complète : « c'est un droit que nous, tous ceux qui vivons au Chili, avons conquis ». La mise en place d'un réseau d'information au sein des établissements de la santé publique y apparaît

³⁸⁷ Nous avons traduit « *consejería* » par conseil approprié. Le terme espagnol ; tels qu'il est le plus souvent employé, se réfère à une situation institutionnalisée de conseil spécialisé et formaté. Cette situation, dans le cas du VIH, suppose la transmission de connaissances scientifiquement validées et d'informations pratiques.

implicitement associée à une victoire collective produisant un bénéfice en termes de justice sociale, mais aussi, dans un pays où le souvenir de la période militaire est ravivé quotidiennement, en termes de démocratie. Il n'est pas vain de dire que, tel que la situation est présentée, ce conseil est un droit qui semble garanti par le gouvernement de Michelle Bachelet.

Ce premier rectangle comporte deux images. La première, en introduction du premier texte, est celle du ruban rouge. La deuxième est la photo d'un entretien dont les protagonistes sont deux : de dos, il semble bien y avoir un homme ou une femme aux cheveux courts et de face une femme. Il est impossible de savoir qui conseille et qui écoute.

Le bas du rectangle présente les prescripteurs. Le terme est ici un peu inapproprié, dans la mesure où le contenu ne propose aucune méthode de prévention et se contente de faire la promotion d'une politique publique.

Le deuxième rectangle vertical se compose pour l'essentiel de texte. Le premier bloc, en deux parties, fait la promotion du service FONOSIDA, qui représenterait la première étape d'un conseil approprié en matière de VIH. Il dit : « quelle que soit la région du pays, vous pouvez appeler le numéro gratuit de conseil ».

Le deuxième texte, dans un encart bleu, précise : « nos opérateurs ou opératrices vous informeront sur les lieux où vous pouvez accéder à un conseil face à face dans le système de santé public. Si vous en avez besoin, ils ou elles vous écouteront et vous informeront, et cela de manière gratuite et anonyme ». Ce qui est annoncé, c'est un parcours pré-médical qui permettra un tri des personnes inquiètes et orientera ceux qui, en vertu d'un récit de vie succinct devant révéler des conduites à risque, devraient s'approcher d'un service hospitalier.

Le bas de cette deuxième partie du triptyque est occupé par les logos de la campagne nationale de prévention du sida et du gouvernement du Chili. Ces sont les deux prescripteurs de l'affiche, et l'absence de la société civile,

représentée par *Vivo Positivo* et *Asosida* dans les campagnes lancées sous la Présidence de Ricardo Lagos, ont ici disparu, et ce, malgré l'inscription de la coopération avec les organisations issues de la société civile dans la loi sur le sida votée en 2001³⁸⁸. L'État devient le seul acteur de la lutte contre le sida et de la prévention de sa transmission.

Le troisième rectangle vertical de ce triptyque poursuit l'orientation sélective des personnes qu'il cible. Il se compose de plusieurs textes et d'une image. Le premier bloc de texte affirme que « à l'heure de recevoir les résultats d'un examen³⁸⁹ vous devrez recevoir les conseils appropriés ». Ensuite apparaît la condition d'accès à une étape ultérieure de cette situation : « si le résultat est positif, le conseiller ou la conseillère vous appuiera, vous orientera sur les pas à suivre, et vous dérivera vers un centre d'attention spécialisé au sein du système de santé publique ». Le dernier bloc du premier texte informe : « c'est seulement dans un tel centre que vous connaîtrez le degré d'avancement de l'infection et saurez si vous avez ou non besoin d'un traitement ». C'est une incitation à peine voilée à cette première étape de l'adhésion que représente l'inclusion volontaire dans un parcours médical.

Le dernier texte, dans un encart rouge, reprend de manière explicite le progrès qu'a signifié l'inclusion du VIH/sida dans un plan de prise en charge à 100% : « Le traitement du SIDA est garanti par le plan AUGE ». Cette affirmation justifiée est rassurante pour les personnes qui sont ou pourraient être infectées, mais elle est également dépourvue d'informations scientifiques. Il n'y est pas dit que les traitements sont efficaces, mais seulement que l'État en assure la disponibilité pour tous.

Les objectifs déclarés du MINSAL concernant ce triptyque étaient trois : fournir une réponse institutionnelle aux problèmes liés à la notification³⁹⁰, valider le conseil approprié en tant qu'instance informative et préserver la confiance citoyenne dans les initiatives des pouvoirs publics en matière de VIH/sida. Le

³⁸⁸ Le texte complet de cette loi, en espagnol et en français, figure dans les annexes de notre thèse.

³⁸⁹ Un examen de détection du VIH.

³⁹⁰ Comme nous l'avons précisé plus haut, la notification correspond au moment précis où un diagnostic est communiqué à un patient.

Ministère n'a pas évalué l'impact de ce triptyque.



Le deuxième élément de cette dixième campagne est une nouveauté au regard de tout ce qui a été fait auparavant en matière de prévention du VIH, tant par son support que par sa cible et son, mode de diffusion.

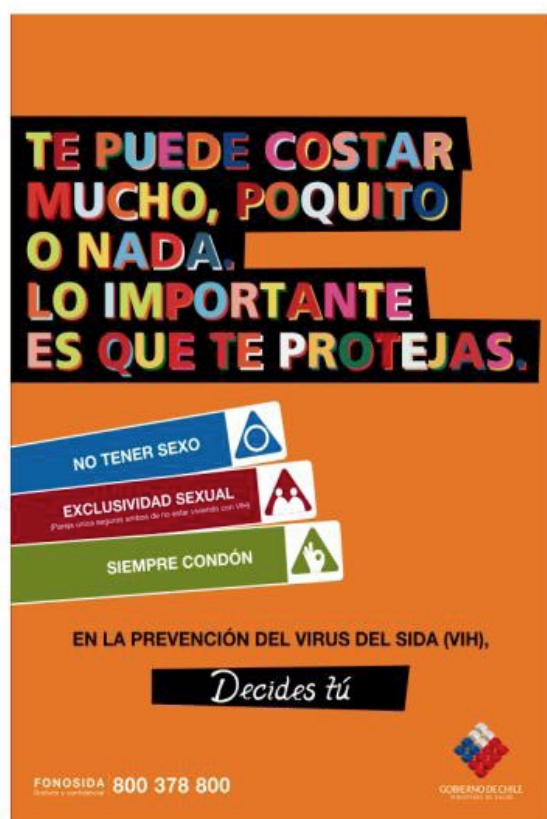
Le MINSAL a recruté de jeunes agents (des équipes formées de deux hommes et de deux femmes) et les a envoyés dans des lieux de rencontre tels que les saunas et les boîtes de nuit de six villes du pays (Arica, Iquique, Valparaiso, Talca, Concepción et Santiago). Ils y ont fait la promotion de ce que nous avons appelé les conseils appropriés et de FONOSIDA en distribuant des tee-shirts.

Les tee-shirts, noirs, comportent trois images. La première sur la manche gauche, reprend le signe de la main de la septième campagne (2005) dont nous avons vu qu'il peut signifier « tout ok » ou mimer la pose d'un préservatif. La deuxième et la troisième représentent des scènes d'intimité anonymes entre hommes. Sous l'image de droite se trouve le nom et le numéro de FONOSIDA. L'effort est sans doute louable et constitue une innovation intéressante, mais n'a concerné qu'un tout petit nombre de personnes. Il est par ailleurs peu probable que des HSH en quête de partenaires aient un jour porté un tee-shirt

qui les associe au fléau qui flagelle leur communauté³⁹¹.

À notre point de vue, cette dixième campagne n'est pas à proprement parler une campagne de prévention, même si le sujet de la prévention a été abordé par les jeunes recrutés par le MINSAL pendant les distributions d'objets de son deuxième volet. Elle est néanmoins intéressante pour un observateur des politiques de santé publique au Chili, puisque, comme l'avait été la première campagne, en 1991, après sept ans de silence, elle reflète un véritable tournant. Le VIH est désormais pris en charge à 100% par le système de santé public, et il est important de diriger les usagers vers un conseil qui représente la première étape de l'inclusion dans un parcours médical.

2-II-h/ Onzième campagne de prévention.



Cette première affiche de la onzième campagne, apposée sur les murs des grandes villes en novembre et décembre 2009, est la première d'une série de trois qui entretiennent des rapports séquentiels. Elle comporte le logo d'un seul

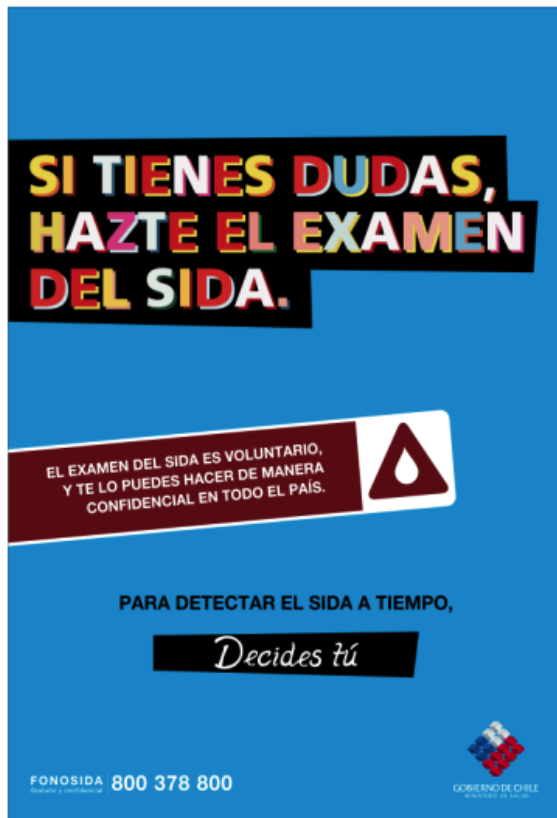
³⁹¹ Nous utilisons le terme de communauté tel qu'il est utilisé par des auteurs comme David Halpérin pour des raisons pratiques, sans qu'il soit ici l'objet du débat qu'il mérite.

annonceur : le Gouvernement du Chili. En cette fin de la première présidence de Michelle Bachelet, la société civile s'est effacée devant un État qui fait la promotion de ses politiques en matière de santé publique.

Cette année est celle qui a vu disparaître CONASIDA, service ministériel spécialisé dans la lutte contre le sida fondé en 1991 dont nous avons précisé plus haut les attributions. Dans les textes, cette corporation existe toujours, mais sans fonctionnaires, sans budget et sans mission de santé publique. Cette dernière a été transférée à un service de santé reproductive et sexuelle.

L'affiche se compose exclusivement de textes. Nous avons plus haut, au sujet d'une autre campagne, supposé qu'un vaste échantillon chromatique pouvait être un rappel discret de l'arc en ciel des luttes LGBTI, et cette éventualité réapparaît ici sans qu'elle puisse être confirmée ou infirmée. Les trois blocs de texte nous mettent en présence de messages ambigus et même maladroits. Le premier dit : « cela peut te coûter beaucoup, peu ou rien, mais il est important que tu te protèges ». Mettre l'accent sur le coût personnel de la prévention nous semble improductif. Ces affirmations ne sont compréhensibles qu'à la lecture du texte suivant.

Ce dernier texte nous remet en présence des trois alternatives qui n'étaient plus à l'affiche depuis huit ans, et avec l'abstinence totale en première place, la fidélité en deuxième place et le préservatif comme dernier recours. Le lecteur attentif pourrait aborder la relation entre le premier et le deuxième bloc de texte en termes de coûts et de bénéfices, le préservatif étant l'option la moins coûteuse, mais cette interprétation ne s'impose pas de manière spontanée.



L'affiche se compose uniquement de textes. Le premier texte est une invitation. Il dit : « si tu as des doutes, fais le test du SIDA ». Les lettres colorées semblent contredire la gravité des circonstances qu'elles supposent. Il y est implicitement question de comportements à risque et explicitement d'une éventualité malheureuse.

Le deuxième texte dit : « Le test du SIDA est volontaire et tu peux le faire pratiquer de façon confidentielle dans tout le pays ». Il est important de noter que la confidentialité totale n'est assurée que pour les personnes avérées séronégatives, et que les porteurs du VIH font au Chili l'objet d'une inscription dans un registre sur la base des deux premières lettres de leur prénom, des deux premières lettres de leur nom de famille et d'une partie de leur numéro national d'identité. Il n'est pas question de crier au scandale, puisqu'une approche d'une question de santé publique suppose un traitement administratif qui ne va pas sans un enregistrement des personnes. En la matière, la discrétion est une revendication plus réaliste que le secret.

Sur ce deuxième texte, il est un détail qu'il semble important de noter. Il est bien précisé que le test est anonyme, et qu'il est disponible dans l'ensemble du territoire national chilien, mais il n'est pas question de son prix. Au Chili, il est de \$2000, ce qui équivaut à trois euros. C'est sans doute rédhibitoire pour les plus jeunes sans revenus, sans que cela se traduise par cet écart entre les diagnostics de séropositivité et les cas de sida avéré qui révéleraient une détection tardive.

Le dernier texte, en deux parties dont la deuxième est soulignée par un encart noir, annonce : « Pour détecter le SIDA en temps et en heure, c'est toi qui décides ». L'utilisation de la première personne du singulier vient renforcer un message qui reprend l'appel à la responsabilité personnelle que développait la première affiche de la neuvième campagne. Dans le même temps, l'État promeut son respect de la liberté individuelle.



La dernière affiche de cette campagne, toujours sous la présidence de Michelle Bachelet, tient compte d'un fait nouveau que nous avons mentionné plus haut : la prise en charge par le système de santé publique des ARV et du contrôle biologique et médical de toutes les personnes diagnostiquées positives. Le

prescripteur est le gouvernement du Chili. Nous notons que la société civile n'est toujours pas associée à cette campagne.

Le texte de cette affiche tient compte de cette réalité médicale qui transforme une maladie potentiellement mortelle en maladie chronique, non à cause d'une évolution médicale —cette dernière a eu lieu quatorze ans plus tôt—, mais en raison d'une décision politique qui a garanti des traitements à tous les porteurs dont l'état l'exige d'après des normes médicales. Cette garantie permet au premier texte d'être optimiste, autant par une mise en place qui le projette en avant que par le choix de caractères colorés. Ce texte dit : « tu peux poursuivre tes projets ».

Le deuxième texte, plus petit et moins coloré mais aussi dynamique que le premier, explique : « si tu vis avec le SIDA, accède à temps à l'attention médicale et au traitement dont tu as besoin. Ce texte est accompagné d'une signalétique que l'on doit traiter en même temps parce qu'elle entretient avec lui un lien séquentiel : un panneau triangulaire avec un stéthoscope. Le choix du panneau triangulaire est peu opportun, puisque selon le code de la route, au Chili comme en France, il signale un danger. Cette signification est atténuée par l'absence du rouge dans le choix de la couleur. Il pourrait traduire une appropriation institutionnelle de l'autorité médicale, ou tout au moins un partage d'autorité, mais également, de manière plus simple, attirer l'attention sur les réalités médicales que les institutions mettent à portée du public.

Le troisième texte, toujours dynamique, est encore plus petit et situé dans un encart d'une couleur différente (orange). Il annonce : « traitement garanti dans le système de santé ». Nous ne manquons pas de noter l'absence du mot « public » dans un pays dont le système de santé est bicéphale. Cette absence peut être considérée comme une prise de possession de l'ensemble du système de santé par l'État, seul garant des traitements contre le VIH, mais cela signale aussi une faiblesse du système de santé chilien : les ISAPRE, les assurances de santé privées mises en place par le régime militaire dont nous avons parlé plus haut, ne prennent en charge aucune des pathologies du Plan AUGE, et l'État, remplissant une fonction de service public de santé, leur

garantit des économies en assurant les pathologies dites chères. Le logo du Plan AUGÉ termine cet encart. L'État fait la promotion de ses politiques publiques de santé et révèle dans le même temps les failles du système.

Le dernier texte, en deux parties, précise : « pour maintenir ta qualité de vie, c'est toi qui décides ». L'utilisation de la première personne du singulier rajeunit un peu l'ensemble de l'affiche, dont le visuel et l'ensemble de la conception restent par ailleurs plutôt vieillots. Cette deuxième affiche reprend la charte graphique de la précédente. L'annonceur est toujours le gouvernement du Chili. L'absence de photos est remarquable et l'ensemble strictement informatif.

Le lecteur notera que le prescripteur de l'ensemble de la campagne reste, comme c'est le cas pendant toute la deuxième moitié de la présidence de Michelle Bachelet, le seul acteur de la lutte contre le sida et de la prévention de la transmission du VIH.

2-II-i/ Douzième campagne de prévention.



La douzième campagne a été lancée en 2010. C'est la première campagne du gouvernement de droite présidé par Sebastián Piñera. Elle représente un tournant en matière de communication, mais ne s'inscrit clairement dans aucune des lignes directrices d'ONUSIDA. Elle est très clairement l'œuvre d'un concepteur rédacteur publicitaire.

Dans les deux affiches que nous présentons, le texte en gros caractères dit : « J'ai le sida à l'esprit ». Le texte en petits caractères complète : « Comme ça,

je ne l'ai pas ailleurs ». L'ensemble est si peu explicatif et médicalement imprécis qu'il est difficile de comprendre comment, sous la forme d'un projet, cette campagne a pu être approuvée par les autorités sanitaires. Cette campagne a été unanimement jugée mauvaise, inefficace et superficielle, mais peut-être convient-il d'en livrer une analyse plus détaillée, seule manière d'en faire ressortir les erreurs et les insuffisances.

Le mot « sida » se détache du reste du texte, ce qui est le propre de toutes les campagnes depuis 1991. L'affiche fait appel à l'imagination de sa cible, qui est supposée avoir intériorisé toutes les informations sérieuses sur le VIH diffusées par les médias et les autorités sanitaires depuis au moins la première campagne. Il serait suffisant d'associer « sida » et « esprit », pour se souvenir de la meilleure manière de prévenir la contagion. Lorsque l'affiche précise que ce serait un moyen de « ne pas l'avoir ailleurs », elle est assez curieusement dans le domaine de la prévention, qui est, encore plus curieusement, sa seule finalité.

Il est important de souligner la grossière erreur que contient la deuxième partie de texte, qui, faisant référence au caractère sexuellement transmissible du VIH, fait du sida une maladie que l'on pourrait avoir « quelque part », en situant le siège presque visible dans les organes génitaux ou toute autre partie du corps dévolue à la sexualité.

Le visuel des deux affiches que nous présentons ici se veut une allusion ouverte à une sexualité ludique, sauf à détester les bananes et les sonneries d'hôtel. Nous n'avons pas inséré ici la troisième affiche de la campagne en raison de difficultés techniques. Elle représentait une cafetière en train de bouillir.



La quatrième affiche de cette campagne reprend les allusions explicites à la sexualité et présente toute une série de nouveaux présupposés.

Le texte peut être lu de deux manières différentes. D'abord « celui ou celle qui a le sida », laissant déduire au malchanceux ou à la malchanceuse la suite de précautions qu'il ou elle doit prendre, mais aussi l'ensemble de politiques publiques qui lui permettront de poursuivre une vie épanouie et productive.

Ensuite, et plus judicieusement, on peut analyser conjointement l'image et le texte, qui demanderait alors : « Qui a le sida ? ». Pour peu qu'on rajoute le point d'interrogation, il nous appartient donc de deviner qui, dans le rapport sexuel non protégé entre une prise din mâle et une prise din femelle³⁹², est porteur potentiellement contaminant du VIH. Si l'on privilégiait cette interprétation, il pourrait s'agir d'un retour exclusif du préservatif dans les campagnes campagne de prévention chiliennes, mais c'est probablement un excès d'imagination de notre part.

Malgré les déclarations satisfaites du MINSAL, cette campagne s'est donc attirée de nombreuses critiques. Nous en retenons deux. La première vient du sénateur Allamand, élu de *Renovación Nacional*³⁹³, dont l'ouverture sur des thèmes de société a par ailleurs suscité des critiques dans les secteurs les plus conservateurs de la coalition de droite qui était au pouvoir cette année-là. Il a déclaré : « mauvaise approche et grande créativité³⁹⁴ ». La deuxième vient du journal *La Tercera*, dont la deuxième page titrait : « Le gouvernement a choisi de réaliser une campagne correcte qui ne serait pas de nature à prêter le flanc de manière inutile aux critiques de l'UDI sur les sujets ayant trait aux valeurs³⁹⁵ ».

³⁹² Les prises din sont les prises permettant de relier les appareils de reproduction de sont aux amplificateurs des désormais anciennes chaînes stéréo.

³⁹³ *Renovación Nacional* était l'aile libérale de la coalition de gouvernement de droite.

³⁹⁴ *Centro de Investigación Periodística*, 10 décembre 2010.

³⁹⁵ *La tercera*, 8 décembre 2010.

2-II-j/ Treizième campagne de prévention.



La campagne de l'année 2011 inaugure une assez longue série de campagnes faisant la promotion de l'examen de détection. Elle marque, nous semble-t-il, une avancée en matière d'efficacité publicitaire. Cette conception par des spécialistes aguerris de la communication commerciale en rend l'interprétation plus difficile, mais également beaucoup plus intéressante. Nous notons, avant d'en livrer l'analyse, que l'affichage a été beaucoup plus massif que pour toutes les campagnes précédentes, occupant les espaces habituels des campagnes de lutte contre le VIH, mais aussi des panneaux gigantesques placés dans des carrefours très fréquentés. Nous notons aussi que les campagnes consistent en de nombreuses déclinaisons des mêmes concepts, ce qui nous oblige à traiter ensemble les affiches qui les composent.

Le texte occupe une part importante et commence par le pronom « Je ». Cette introduction ne peut être analysée que conjointement à l'illustration, presque une photo d'identité, d'une personne seule. La question du VIH/sida concernerait donc, au premier plan, des individus plutôt que des couples. Cette manière de considérer les questions liées au sida est accentuée par la présence, à droite des photos, du nom des acteurs de *télenovéla* (série télé) qui ont prêté leur visage à cette campagne. Il y a une sorte de dialogue entre ces personnes, assumant une fonction de leaders d'opinion, et le citoyen Chilien qui pourrait se trouver en face de ces affiches.

Ce contenu est renforcé par un autre, figurant dans la partie droite de l'encart réservé au texte. En lettres bien plus petites, mais dans la même police, le texte qui complète le pronom personnel. La lecture intégrale donne : « j'ai fait l'examen du sida ». La question implicite est : « puisque moi, untel, acteur ou actrice célèbre, j'ai fait le test du sida, pourquoi ne pourrais-tu pas le faire ? »

Le mot « sida », qui fait l'une de ses dernières apparitions dans une affiche du MINSAL, est écrit en rouge, manière de souligner sa charge anxieuse qui est ensuite modérée par une affirmation paradoxale : « qu'il soit positif ou négatif, je gagne toujours ». Cette affirmation, écrite en très petits caractères, n'a sans doute pas été lue, ou du moins l'a-t-elle été par un petit nombre de personnes. Toujours est-il que son interprétation pourrait être complexe pour quelqu'un qui ne serait pas au fait des progrès de la médecine et des avancées récentes en matière de prise en charge par les autorités chiliennes. Cette affirmation signifie, en résumé, que si le test est négatif la personne qui l'a demandé peut-être satisfaite et poursuivre sa vie tranquillement. Elle signifie aussi que, si le test est positif, la personne qui l'a demandé peut se féliciter d'être en mesure d'accéder à temps à des soins efficaces et gratuits qui lui sauveront la vie. C'est toute l'évolution des politiques publiques en relation avec le VIH qui est vantée dans ces quelques mots.

C'est à travers la visibilité de cette campagne et l'adhésion d'un gouvernement issu d'une coalition libérale conservatrice à un système de santé né d'une initiative de la gauche de gouvernement qu'émerge le deuxième volet de notre thématique telle qu'elle a été énoncée dans notre introduction, c'est-à-dire le passage d'un univers d'opinions divergentes et marquées sur les fonctions de l'État, à un univers de consensus qui extrait certains domaines du débat politique et leur applique une certaine forme de vérité devenue nationale.

Le dernier encart de texte est accompagné d'une signalétique surprenante. Il dit : « choisis la prévention », et trois signes suivent cette fort louable incitation. Le premier représente clairement un préservatif déroulé sous lequel est écrit « préservatif ». Le deuxième représente un couple sous lequel est écrit

« partenaire unique », et le troisième, sous lequel est écrit « abstinence », représente un pouce levé comme pour indiquer que c'est bien le bon choix.

Le prescripteur de la campagne, comme nous y avait habitué le premier Gouvernement de Michelle Bachelet, est le Gouvernement du Chili seul, sans la société civile et ses représentants.

Sous cet angle, il est à noter que Jaime Mañalich, alors Ministre de la Santé à déclaré, pendant une cérémonie de lancement très médiatique : « C'est une campagne directe et très claire qui met l'accent sur la nécessité, pour toutes les personnes, de faire réaliser l'examen. Elle met en exergue les avantages d'une détection opportune de la maladie, puisque les porteurs peuvent mener une vie normale s'ils reçoivent un traitement à temps³⁹⁶ ».

Il est intéressant de poser la question de l'efficacité de cette campagne. Le tournant communicationnel est si marqué, que la question se pose. Malheureusement l'incurie chilienne en matière de production de connaissances est telle que la lecture de chiffres apparemment encourageants est ambiguë. Il y a eu, à partir de 2011, une très forte augmentation des notifications chez les hommes et une augmentation très modérée chez les femmes, mais il est difficile de savoir s'il faut accuser le gouvernement Piñera d'avoir oublié la prévention au prix d'une augmentation des nouveaux cas ou s'il faut le féliciter d'avoir réduit de manière conséquente le nombre d'hommes Chiliens qui sont porteurs sans le savoir. Le caractère extrêmement brusque de l'inflexion de la courbe tendrait toutefois à conforter la deuxième hypothèse.

³⁹⁶ Ciper. 24 novembre 2011.



Cette gigantographie a complété les affiches présentées plus haut sans que le message en soit foncièrement différent. Notons toutefois l'ajout de deux exclamations en bas de l'affiche : « choisís de prevenir ! » et « fais le test ! ». La taille de l'affiche rend par ailleurs la signalétique plus visible.

2-II-k/ Quatorzième campagne de prévention.





La campagne de 2012 s'inscrit dans la continuité de la campagne précédente. La déclinaison des mêmes concepts et la persévérance graphique rendent inutile l'analyse de la totalité des affiches qui la composent.

Le texte offre deux alternatives partiellement différenciées par l'utilisation de deux couleurs, le blanc et le rouge, même si la préférence a été donnée au graphisme plutôt qu'à la signification. Il dit « le VIH ne tue pas, ta peur de l'examen le fait. ». En caractères beaucoup plus petits, l'explication de cette affirmation : « Un diagnostic opportun permet un traitement qui peut te sauver ». Les informations scientifiques qui présidaient à la conception de la campagne précédente sont ici renforcées. Le mot sida, présent dans toutes les campagnes depuis 1991, a été remplacé par « VIH », l'acronyme du virus qui cause la maladie. Cette asepsisation des termes est une première indication du passage d'un univers social, dans lequel se trouvent inscrites la mort, l'homosexualité et tout ce que le Chilien moyen ne veut pas forcément savoir, à un univers médical dont le reste du message signale l'efficacité.

Il est à noter que la version du visuel que nous présentons ici est celle qui a été conçue pour le web, et que le message « cherche ici l'hôpital ou le dispensaire le plus proche » est destiné aux internautes. « Choisis de prévenir », accompagné de la signalétique devenue habituelle, apparaît toujours comme une sorte de concession, le plus clair du message ciblant encore implicitement

la réduction de la population cachée et explicitement la réduction de la mortalité par sida.

Les acteurs de *télenovelas* n'ont pas disparu des affiches, mais ils y sont désormais en compagnie de présentateurs vedettes de la télévision et d'artistes, toujours jeunes, de la scène musicale chilienne. Ils apparaissent toujours en noir, probablement parce qu'il s'agit de la couleur à la mode cette année-là. Nous ne pensons pas qu'il faille interpréter ce fait. Notons toutefois qu'à gauche de la deuxième affiche présentée ci-dessus se trouve une journaliste enceinte, soulignant son état par un geste des deux mains. Lors du lancement de la campagne, le Ministre de la Santé avait souligné les mesures prises pour éviter la transmission verticale. Le fait est d'autant plus remarquable que la question n'avait pas été soulevée par une campagne de prévention depuis 1996.

Concernant cette campagne, le Ministre de la Santé, Jaime Mañalich a souligné son adéquation avec les normes internationales et avec les objectifs de l'OMS visant à éradiquer le sida. Nous supposons que cette éradication concerne en fait les nouveaux cas, et que la méthode préventive choisie, par-delà les trois méthodes auxquelles nous ont habitués les campagnes de prévention chiliennes depuis plus de vingt ans, concerne le TasP³⁹⁷ et l'idée selon laquelle si la totalité des porteurs sont traités, la charge virale communautaire chilienne se réduira à zéro, et avec elle le nombre de nouveaux cas.

Pour illustrer l'effectivité de ses campagnes, le Ministère a pour la première fois communiqué le nombre total d'examens de détection réalisés pendant l'année 2012. Ce nombre aurait été de 5.332 tests effectués, dont 2.709 positifs, c'est-à-dire 50,8%. Dans la même déclaration, le Ministre a fourni une évaluation officielle de la population cachée, estimée à 50.000 personnes³⁹⁸.

³⁹⁷ TasP est l'acronyme habituel pour *Treatment as Prevention*, c'est-à-dire Traitement comme Prévention.

³⁹⁸ *El Mercurio On Line*. 28 novembre 2012.

2-II-I/ Quinzième campagne de prévention.



Ces affiches datent de l'année 2013. Elles reprennent le message que le gouvernement de Sebastián Piñera a développé après la faillite de sa première campagne, dont nous avons vu plus haut que le manque de clarté avait été critiqué dans les rangs de la majorité elle-même. Il est à noter que VIH apparaît en rouge et occupe une bonne part de l'affiche et que mot mortel est inscrit dans un rectangle de la même couleur. Il y a une urgence, est cette urgence est la médicalisation dont le reste du message livre l'explication. Le VIH n'est plus mortel, mais l'ignorer pourrait l'être : « La seule chose mortelle dans le VIH est de ne pas savoir que tu l'as ».

La révolution thérapeutique a été intégrée, comme elle l'avait été dans les campagnes de la première présidence de Michelle Bachelet, et elle continue de déterminer les politiques publiques. Cela s'était perçu dans la promotion du gouvernement Bachelet par le gouvernement Bachelet à l'heure d'engranger les bénéfices d'une prise en charge par l'État de tous les traitements que nécessite le VIH décidée par Ricardo Lagos, cela se perçoit encore et constitue même la cause première d'une modification radicale dans la manière d'aborder des campagnes que tout ministère de la santé occidental se doit de lancer sur un rythme annuel ou biennuel.

L'État soignant n'a, dans la logique de cette campagne, plus besoin d'être un État prescripteur en matière de prévention, et les trois méthodes, toujours elles, n'apparaissent plus qu'en caractères illisibles en haut à droite de l'affiche. Il nous apparaît que cette altération des missions propres aux autorités sanitaires se présente comme une aubaine inespérée : toutes les tensions entre une droite moderne représentée par l'aile libérale de *Renovación Nacional* et une aile conservatrice représentée par l'UDI disparaissent par la grâce d'une redéfinition de la mission de l'État. Le message est pervers : il n'est pas si grave que ça d'être porteur du VIH, puisque les médicaments sont assurés à tous ceux qui l'attrapent.

Cette campagne n'est plus centrée sur aucune population vulnérable et ne concerne que la population cachée³⁹⁹. Contrairement aux indications d'ONUSIDA et de l'OMS, cette dernière n'a pas été calculée sur la base d'une estimation épidémiologique des populations en danger, mais comme un fragment en danger de la population générale.

Les personnes choisies pour figurer sur les affiches sont des acteurs de *télenovelas*, de théâtre et de cinéma reconnaissables par l'ensemble de la population. Ils présentent l'avantage d'être jeunes, de paraître en bonne santé, et d'avoir suffisamment prêté leur visage à des causes généreuses pour s'avancer comme des leaders d'opinion avec lesquels l'identification est d'autant plus facile qu'elle est un exercice déjà pratiqué par beaucoup. Le fond des photos reste neutre.

Suivant en cela une règle du gouvernement Piñera, cette campagne a été lancée pendant un événement très médiatique. En cette occasion, le Ministre Mañalich s'est livré à un long discours colloquial et pédagogique. Il est à noter que, les traits conflictuels des campagnes lancées pendant la Présidence De Ricardo Lagos ayant été gommés au bénéfice de la très consensuelle promotion de la détection, tous les médias ont couvert l'événement.

³⁹⁹ *Estimating the size of populations at risk for HIV*. UNAIDS 2003. *Estimating the size of populations most at risk to HIV*. UNAIDS/WHO 2011.

À l'heure de faire le bilan de cette campagne, nous noterons que la courbe des nouvelles notifications chez les hommes a poursuivi en 2013 l'accentuation qu'elle connaissait depuis 2011.

2-II-m/ Seizième campagne de prévention et campagnes suivantes.



La seizième campagne, lancée en 2014 et poursuivie en 2015, sous la deuxième présidence de Michelle Bachelet, constitué un retour à l'adéquation avec les lignes directrices d'ONUSIDA et de l'OMS. Elle se montre en apparence indifférente à l'orientation sexuelle et aux choix de vie, mais catégorique en ce qui concerne le préservatif. Cette campagne représente un retour augmenté à ce que le pays avait connu sous la présidence de Ricardo Lagos, dix ans plus tôt.

Les campagnes lancées pendant les gouvernements de la *Concertación* avaient privilégié la première personne du singulier. Les campagnes lancées pendant le gouvernement de Sebastián Piñera avaient privilégié la troisième personne du singulier. Cette campagne utilise de manière systématique la première personne du pluriel. Le VIH/sida n'est plus une question dont l'État s'occupe en orientant les citoyens, mais une question dont il nous appartient collectivement de nous occuper. Ce n'est pas le seul enjeu qu'il convient de souligner à l'heure d'interpréter le choix du pronom personnel : ce qui est promu, c'est l'idée d'une collectivité nationale, d'une égalité dans la diversité, et d'une égalité devant le risque de toutes les personnes, y compris ces prescripteurs que sont les représentants des autorités.

La première affiche de cette campagne ose ce qui n'avait jamais été que suggéré, c'est-à-dire une relation homosexuelle. Ce faisant, elle cible pour la première fois de manière explicite la population la plus vulnérable à la contagion par le VIH, et ce, sans justifier explicitement l'activité sexuelle par l'amour comme cela avait été le cas par le passé. L'affirmation d'une sexualité qui pourrait se satisfaire d'elle-même n'est pourtant pas promue par l'affiche, puisque les baisers des affiches, qu'ils soient homosexuels ou hétérosexuels, expriment plus de tendresse que de désir. Les postures restent sages. La population ciblée, y compris lorsqu'il s'agit de la population homo-bisexuelle de la première affiche, est la population jeune.

La prévention de la transmission chez des personnes non infectées redevient la politique sanitaire privilégiée par les autorités en matière de VIH, et elle le fait d'une manière qui ne constitue plus la promotion de politiques publiques, ni de la communication autour de droits acquis par la population, comme cela avait été le cas pendant la première présidence de Michelle Bachelet.

Diffusée par toutes les chaînes de télévision sauf celle de l'Université Catholique de Valparaiso, cette campagne représente également une nouveauté en matière d'accueil par les acteurs du monde politique et des médias. Le très conservateur quotidien *El Mercurio*, sans qu'il existe de

continuité avec les critiques émises dix ans plus tôt contre d'autres politiques publiques, ni de permanence du soutien aux politiques promues par le gouvernement de droite dont il était pourtant une sorte d'organe officiel, affichait un regard sur la prévention dont la nouveauté est à souligner : « Après quatre ans de promotion de l'examen de détection, cette année, sous le slogan « quel que soit notre mode de vie, toujours le préservatif, les autorités sanitaires cherchent à éviter la propagation de la maladie⁴⁰⁰ ».

⁴⁰⁰ *El Mercurio*, 11 juin 2015.

2-III/ La prévention et la sexualité.

2-III-a/ La liberté sexuelle à l'épreuve du VIH ?

Les derniers entretiens de nos mois de terrain, y compris ceux évoqués au chapitre précédent, ont été réalisés auprès de jeunes Chiliens des classes aisées, issus des meilleures écoles privées, dont l'Alliance Française de Santiago. Il aurait été intéressant de prolonger cette dernière partie de notre thèse par une enquête plus approfondie qui tienne compte de questions comme la sexualité de classe ou l'approche genrée de la sexualité, mais cela nous aurait amenés dans une direction qui, en même temps qu'elle était profitable à une connaissance approfondie du sujet, dépassait les frontières de notre sujet.

Il est difficile de l'admettre, mais les conduites dites à risque épousent souvent les contours des conduites proscrites par les tenants d'une rigueur moralisatrice d'inspiration religieuse. Dans la réalité, il est impossible de garantir la totale innocuité d'une vie sexuelle épanouie telle qu'elle a été promue par les mouvements argumentant en faveur d'une libération des mœurs voici déjà cinquante ans. Aujourd'hui, sans en faire une question morale, ONUSIDA, avançant les arguments en faveur d'un changement dans les comportements, plaide en faveur d'un retard du début de la vie sexuelle et d'une réduction du nombre de partenaires⁴⁰¹. Pourtant, comme nous y avons fait référence dans une grande partie de cette thèse, la réalité chilienne avance dans une direction en tous points différente. « Une étude démontre que les femmes de plus de 56 ans ont eu leur premier rapport sexuel à 23 ans, et que les femmes de la classe d'âge 18-30 ans l'ont eu à 16 ans⁴⁰². »

Nous savons que les données sur la sexualité des chiliens sont souvent orientées par les opinions de ceux qui les diffusent, mais dans l'ensemble de cette thèse nous avons souvent cité des hommes politiques, des particuliers

⁴⁰¹ UNAIDS. *Social and behaviour change programming*. Genève, 2014.

⁴⁰² Paulina Sepúlveda. « Chilenas adelantan hasta en siete años edad de su primera relación sexual. » *La tercera*, 11 octobre 2015.

concernés, du personnel médical et des responsables associatifs dont les déclarations vont dans le sens d'une ouverture à une sexualité plus précoce et plus intense. En 1985, un observateur avisé aurait facilement supposé que trente-cinq années d'épidémie et d'informations alarmistes se traduiraient par un retour à une sexualité qu'il serait aisé d'appeler conservatrice, pourtant, la réalité nous a réservé quelques surprises.

Juan : « La vie sexuelle de mes amis est très intense. Intense en termes de quantité et de pratiques. C'est plus varié. Les Chiliens sont plus ouverts sur la sexualité. Mais c'est à cause de ce truc machiste en fonction duquel se taper des filles est ce qu'il y a de plus important. Dans une fête, plus tu baises plus t'es cool. Ils essayent de se taper des filles à toutes les fêtes et ils y arrivent à chaque fois. Ma sexualité est chilienne⁴⁰³. »

Les trente dernières années ont vu l'expansion du VIH dans la totalité du monde. Dans le même temps, se déroulait ce que Angus Deaton, prix Nobel d'économie 2015, a appelé *the great escape*, c'est-à-dire une période de croissance et d'augmentation de l'espérance de vie qui, pour la première fois depuis des siècles, n'a pas seulement concerné le monde occidental, mais des régions entières de la planète⁴⁰⁴. Dans notre terrain, mais aussi dans la plupart des pays de ce qu'il est désormais convenu d'appeler « l'extrême occident⁴⁰⁵ », cette croissance s'accompagnait d'une routine démocratique, de droits nouveaux pour ce qui, traité comme une déviance, y compris par la loi et la médecine jusqu'aux années soixante du XXe siècle, est devenu l'expression d'une diversité.

Luis : « Ceux qui ont une sexualité encore plus intense, c'est mes amis pédés. Avec les application, Tinder et Grinder, ils baisent tous les jours. J'ai un ami qui en deux mois a eu des morpions et qui dans la foulée a eu une capote déchirée. Quand il a demandé

⁴⁰³ Entretien réalisé en mai 2017.

⁴⁰⁴ Angus Deaton. *The great escape*. (pp23-59) Princeton, Princeton University Press, 2013.

⁴⁰⁵ Selon l'expression d'Alain ROUQUIE (*Amérique latine, introduction à l'Extrême-Occident*. Seuil 1987. Collection Point 1988).

à son partenaire s'il s'était fait tester, son partenaire l'a bloqué. Il a pris trois mois de trithérapie au cas où⁴⁰⁶. »

Au Chili, cette relative mise en adéquation avec l'évolution des temps s'est traduite par l'adoption d'une loi permettant le divorce (novembre 2004, présidence de Ricardo Lagos), par l'adoption d'une autre loi permettant l'avortement sous certaines conditions (août 2017, deuxième présidence de Michelle Bachelet), par la légalisation de la pilule du lendemain (janvier 2010, première présidence de Michelle Bachelet), par la distribution de la contraception sous toutes ses formes aux adolescents de plus de quatorze ans (janvier 2010, première présidence de Michelle Bachelet), par un développement des mouvements sociaux liés à la diversité sexuelle⁴⁰⁷, par le vote de lois anti-discrimination protégeant les personnes appartenant aux communautés LGBTI (juillet 2012, première présidence de Sebastián Piñera), par des dispositions faisant du choix du genre une démarche administrative (janvier 2018), par l'adoption en 2015 d'une loi d'union civile entre personnes du même sexe (deuxième présidence de Michelle Bachelet), et par un projet de loi dite de « mariage égalitaire » (encore en discussion). Le chemin parcouru depuis 1984, année où la presse qualifiait le premier mort du VIH de « sodomite⁴⁰⁸ », va dans le sens contraire de tout ce qu'aurait pu laisser supposer la logique pourtant évidente du « fléau de Dieu ».

Le préservatif est promu par les organismes internationaux depuis le milieu des années 80. Cette promotion n'est pas l'effet d'une sécurité totale. S'il est conseillé, c'est en fonction d'une réalité statistique qui n'assure pas la sécurité totale. Il réduit efficacement les risques de transmission du VIH, mais le succès de son utilisation est soumis à un certain nombre de conditions, comme la pose correcte, le retrait du pénis avant la fin de l'érection ou l'utilisation systématique. Nonobstant ces considérations, dont le contenu informatif fait désormais partie d'un patrimoine de connaissances communes sur la pandémie et le risque, le préservatif reste un mal aimé.

⁴⁰⁶ Entretien réalisé en mai 2017.

⁴⁰⁷ Aujourd'hui, le pays compte un grand nombre de mouvements issus de la diversité sexuelle, les principaux étant le MUMS, le MOVHIL, IGUALES et Acción Gay.

⁴⁰⁸ *La tercera*. 23 août 1984.

Mauro : « Mes amis n'utilisent jamais de capotes. Mes amis n'utilisent jamais de capotes et ils ne se font pas non plus tester. Il n'y a pas longtemps, un de mes amis s'est choppé une infection de la bite, mais il n'y a eu aucun cas de grossesse⁴⁰⁹. »

Il apparaît que, comme le laissent voir les observations de Daniel Defert auxquelles nous avons fait allusion plus haut, les jeunes, qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels, développent des stratégies empiriques de réduction des risques qui ne passent pas toujours par l'utilisation du préservatif. Comme on la vu dans l'extrait d'entretien cité plus haut, la thérapie post exposition a été intégrée à des comportements sexuels dont le risque fait partie intégrante et des pratiques qui n'aspirent pas à éliminer totalement les risques mais à les gérer, ont été adoptées.

Luis : « Quand il y a une pénétration oui, mais pas quand il s'agit de sexe oral ou de choses comme ça⁴¹⁰. »

Ce court extrait d'entretien est révélateur d'une pratique qui applique, à l'insu de ceux qui en font usage, les règles d'une domination masculine. Les stratégies d'évitement du risque sont laissées au contrôle des garçons et dans des conditions où, si le risque d'une contamination leur est évité, il ne l'est pas forcément pour leur partenaire. Cette condition est perceptible dans les relations hétérosexuelles entre jeunes, et il serait intéressant, dans une étude sur les sexualités homosexuelles au Chili, de l'analyser parmi les jeunes gays en fonction de distinctions dont on nous a vanté la disparition progressive mais non totale, entre actifs et passifs. C'est une hypothèse de travail pour une recherche ultérieure que de considérer qu'il pourrait y avoir, parmi les HSH, des rôles féminins avec un risque accepté, et des rôles masculins avec un risque évité.

Mauro : « En réalité, je n'ai pas utilisé de capote une fois. Une

⁴⁰⁹ Entretien réalisé en mai 2017.

⁴¹⁰ Entretien réalisé en mai 2017.

seule fois. Avec une gonzesse, j'en ai pas utilisé. J'étais trop bourré et je n'avais pas de capotes. Je ne m'en souviens presque plus. Non, en fait, ça m'est arrivé deux fois. J'ai été très angoissé. Je lui ai envoyé des textos, mais j'étais plus angoissé par la possibilité d'une grossesse que par le sida. Elle n'était pas enceinte. L'une d'elles n'a rien fait parce qu'elle prenait la pilule et l'autre a pris la pilule du lendemain par précaution. Elle l'a prise parce que je l'ai vraiment gonflée. J'étais très stressé. J'étais plus angoissé par la grossesse que par le sida. Bien que, à mieux y penser, je n'ai pas trop été angoissé dans le cas de celle qui a pris la pilule parce que je pigeais qu'elle était du genre catholique. Je me suis dit qu'il n'y avait aucun risque. L'autre était une fille un peu bizarre et j'ai eu peur. J'ai même fait le test. Ah, non, maintenant que j'y pense, il y en a une autre. En réalité, il y en a trois. Elles sont trois. La troisième est une de mes amies. C'est une amie proche. Elle, elle m'a dit qu'elle n'avait eu que des relations longues. Je n'ai pas eu peur. On ne l'a fait que par le cul, alors il n'y avait pas de risques de grossesse⁴¹¹. »

Il est amusant de noter que la pratique de la religion catholique par une partenaire s'inscrit dans la gestion des risques et semble rassurante. Ce même jeune nous avait affirmé utiliser toujours des préservatifs. Ensuite, les prises de risque de transmission du VIH deviennent une, puis deux, puis trois. Ce qui est craint, ce n'est pas la contagion, mais l'altération des parcours biographiques que pourrait entraîner une grossesse. La relation anale elle-même, dont nous avons vu par ailleurs qu'elle est la plus contaminante, est rassurante en ce qu'elle ne comporte pas de danger de cette nature.

Il est important de revenir sur les failles de la gestion des risques qui, si elle était promue par AIDES dans son débat polémique avec Act-Up⁴¹², suppose

⁴¹¹ Entretien réalisé en mai 2017.

⁴¹² Cette controverse a eu lieu pendant le second semestre 2002. Act-Up défendait la systématisme de la prophylaxie et AIDES, représenté par G. Dustan, défendait une approche réaliste de la prévention dont l'explication d'une progression préventive de la masturbation au bareback se traduirait par l'intériorisation de pratiques. Le lecteur la trouvera exposée dans : GIRARD Gabriel.

des contaminations évitables auxquelles ne peuvent se résoudre des organismes internationaux à vocation médicale. Telle que nous l'avons observée, elle épouse les contours des populations « most at risk » de la littérature grise depuis les années 90, puisque les femmes et les HSH passifs, dont en premier lieu les transsexuelles, y sont plus contaminables. Elle épouse les contours de la subordination, quel que soit la forme de sexualité à laquelle on s'adonne, mettant l'homme hétérosexuel dominant au sommet d'une échelle de la sécurité sexuelle.

Dans le sens de la gestion de risque, on trouve un argument qui rapproche la systématisme du préservatif de ces pratiques préventives moins réalistes que sont l'abstinence et la fidélité. Il serait illusoire d'espérer qu'une personne, ici des jeunes, utilise des condoms quelles que soient les circonstances et quels que soient leurs partenaires.

2-III-a/ L'éducation à la sexualité.

Les questions liées à l'éducation sexuelle des jeunes Chiliens sont compliquées par la nature du système scolaire, majoritairement privé et confessionnel, et par la liberté éducationnelle telle qu'elle est comprise par la loi N° 20.370. Selon la lecture de cette loi par le MINEDUC, « chaque établissement peut compter sur des marges de flexibilité qui lui permettent de mettre l'accent sur les aspects de la formation qu'il considère importants, pouvant ainsi élaborer ses propres plans et programmes d'études. »

L'observation de la réalité permet de comprendre la nature du problème : en dehors de quelques îlots où la sécularité épouse l'excellence académique, cette dernière est associée à un point de vue religieux et conservateur, et l'accès aux meilleures universités, dont certaines appartiennent au patrimoine de congrégations religieuses, passe par des années de silence pudique sur la sexualité, ou de discours éloignés de la réalité sociale.

« Les controverses sur le risque du sida chez les gays et la question de la normalisation de l'homosexualité ». Hermès, La Revue, 2014, N° 69, pp 160 à 162.

Cecilia Sepúlveda (Doyenne de la Faculté de médecine de l'Université du Chili) : « Il y a des programmes d'éducation sexuelle qui dépendent du Ministère de l'Éducation et les écoles peuvent y postuler. L'orientation des programmes est très conservatrice. Ils font la promotion des méthodes naturelles de prévention des grossesses⁴¹³. Les concepteurs des programmes sont les fonctionnaires du ministère, je ne crois pas que ce soit des médecins⁴¹⁴. »

Le Ministère de l'éducation a fait élaborer des programmes par des universités, mais ils sont soumis aux aléas d'une diversité qui ne permet pas à tous les adolescents d'accéder à un même bagage en matière d'éducation sexuelle. C'est probablement le dernier domaine, et il n'est pas étonnant que ce soit un domaine où s'entrecroisent les choix de l'État, les choix religieux et les choix des familles, où s'affrontent encore des « opinions » d'inspiration diverses et cette vérité technique qui pourrait s'imposer comme une solution séculière par tous acceptable.

Cecilia Sepúlveda (Doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili) : « Les médecins spécialistes du domaine ont accès à la conception des programmes d'éducation. Certains de ces programmes sont développés ici. Certains des médecins de notre faculté y ont travaillé. Sur les sept ou huit programmes que le Ministère de l'Éducation met à la disposition des écoles, il y en a un qui a été produit ici. Il y en a une autre qui a été produit par l'Université Catholique, un autre qui a été produit par l'Université Padre Hurtado⁴¹⁵... »

Le système d'éducation public n'est pas beaucoup mieux loti que le système

⁴¹³ Par « méthodes naturelles », Cecilia Sepúlveda entend la méthode Ogino, de surveillance des périodes d'ovulation, mais surtout la méthode Billings d'observation des glaires vaginales, seule méthode de prévention des grossesses permise par l'Église Catholique. Il va de soi que, si l'une et l'autre peuvent éviter une grossesse, elles ne présentent aucune utilité pour la prévention de la transmission du VIH et des autres ITS.

⁴¹⁴ Entretien réalisé en mars 2015.

⁴¹⁵ Entretien réalisé en mars 2015.

privé. Son observation, bien que restreinte par les limites qu'impose notre travail doctoral, nous a permis de comprendre que s'y jouent certaines des tensions qui ont vu une partie du monde politique, la moins militante, restreindre son volontairement discours en matière de prévention en vertu de l'acceptabilité supposée limitée de discours plus ouverts sur la sexualité par la population Chilienne.

Luis : « J'ai eu des cours d'éducation sexuelle à l'école, mais c'était super nul. Les professeurs ne savaient pas bien parler du sujet. C'était basique et on savait déjà tout ce qu'ils nous disaient. J'ai surtout appris grâce à mes amis et sur internet, grâce aux films porno. J'ai commencé à en regarder à treize ans... non, avant, à douze ans. Je dirais que c'était à douze ans⁴¹⁶. »

L'utilisation autonome de la pornographie pour s'initier à la sexualité serait plutôt une forme d'éducation moderne et pratique si elle ne s'accompagnait pas d'une promotion par le marché de pratiques contreproductives en matière de VIH/sida. Nous avons analysé succinctement un certain nombre de vidéos pornographiques parmi les plus populaires de YouPorn, le site le plus connu et le plus utilisé par les jeunes Chiliens. Nous livrons ci-dessous la mesure des différentes pratiques illustrées en pourcentages de la durée totale de chaque film.

Premier film, sans titre, origine USA :

Fellation : 20%

Sodomie : 50% (trois positions)

Fessée : 10%

Ejaculation sur les fesses.

Pas de préservatif.

Deuxième film, sans titre, origine France :

Mise en scène de drague 10%.

⁴¹⁶ Entretien réalisé en mai 2017.

Fellation 40%.
Sodomie 30%.
Ejaculation faciale.
Pas de préservatif.

Troisième film, titre « Analyzed », origine USA :

Caresses 3%.
Fellation 20%.
Sodomie avec fessée 70%.
Ejaculation sur l'anus.
Pas de préservatif.

Quatrième film, origine Argentine, sans titre.

Triolisme avec une femme et deux hommes.
Direct fellation 100%.
Piercing sur la langue.
Ejaculation bouche et visage.
Pas de préservatif.

Cinquième film, Dane Jones (marge enregistrée), origine USA :

Triolisme avec deux femmes et un homme.
Fellations alternées 30%.
Pénétrations vaginales 40%.
Cunnilingus 15 secondes.
Etranglement.
Ejaculations faciales.
Pas de préservatif.

Sixième film, Real Black (série commerciale), origine USA :

Présentation 20%.
Fellation 15%.
Cunnilingus 20 secondes.
Pénétration vaginale 40%.
Éjaculation intra-vaginale.

Pas de préservatif.

Septième film, *The submission of Emma Marx*, origine USA :

Caresses et fellation 40%.

Sodomie 60%.

Ejaculation sur l'anus.

Pas de préservatif.

Nous pourrions poursuivre une liste interminable, mais la conclusion serait toujours la même. Le préservatif n'est présent que dans un tout petit nombre de cas, et il existe une taxinomie propre à la pornographie qui révèle une érotisation du sperme qui est incompatible avec la prévention. *Analyzed* : terme utilisé pour désigner les longues séances de sodomie. *Cream pie* : terme utilisé pour désigner l'éjaculation vaginale. *Facialized* : terme utilisé pour désigner l'éjaculation sur le visage. *Bukake* : éjaculation faciale d'un grand nombre d'hommes sur une femme (cette pratique est assistée, une deuxième femme s'occupant de maintenir les hommes en érection). La sodomie non protégée est très commune et sa pratique est le plus souvent violente. *Glory Hole* : pratique empruntée à la sexualité homosexuelle et désormais pratiquée tous genres confondus. Les scènes se déroulent habituellement dans des toilettes percées de trous par lesquels des inconnus passent leur sexe en érection et sans préservatif sur lequel des femmes et des hommes pratiquent des fellations qui se terminent habituellement par une éjaculation faciale ou orale.

Juan : « À certains moments, la réalité m'excitait moins que la pornographie. J'étais plus excité par les phantasmes des pornos que le faire vraiment. Quand j'avais douze ans, je me demandais si la taille des bites était normale, si je l'avais trop petite. Je crois qu'il y a un truc : j'ai appris à développer une sexualité machiste dont il est difficile de se débarrasser. J'étais jaloux parce que je m'imaginai que la sexualité passée de ma petite amie était faite de choses comme j'en voyais dans les pornos. Je m'imaginai que ça devait être la sexualité qu'elle devait avoir eue. C'était une

illusion. Je fais des choses qui ressemblent aux pornos, c'est naturel, mais je ne fais pas les trucs vraiment dégueulasses, comme taper sur ma copine ou faire des trucs sado-maso⁴¹⁷. »

Imitant en cela des initiatives d'outre-Atlantique, la région Île de France s'est dotée d'un Cybercrips, lieu dévolu à la prévention où des jeunes débattent avec des adultes de tous les sujets, y compris de la sexualité et de la pornographie, Benoit Félix⁴¹⁸, responsable du cybercrips de la région parisienne, note en France l'émergence d'un phénomène comparable à celui que nous avons observé au Chili. La grande différence tient à la multiplicité des messages sur un même sujet pour la France, contre l'abandon ou les messages vieillots pour le Chili.

« Dans nos débats, les jeunes posent beaucoup de questions sur la sodomie. C'était une pratique peu fréquente, sauf justement dans les films pornos. Et leurs questions sont de plus en plus hard et précises (...). Ils me questionnent de plus en plus à propos de choses très techniques sur la pénétration anale ou même sur la double pénétration ».

Selon Antonio Dominguez⁴¹⁹, il y aurait, dans la mise en scène de l'éjaculation, une mise en scène de la virilité triomphante. Il est vrai que la femme, à laquelle il est attribué un rôle de réceptacle érotique, est forcément dominée. Pourtant, il faut fouiller plus avant. La pornographie, récit bien ordonné, avec un début, un milieu et une fin, exige une conclusion, et l'éjaculation en est une au-delà de laquelle il est rare d'aller. C'est le cinéma, comme récit, par delà son support, qui mettrait en exergue ce point précis de notre sexualité.

La question de l'éducation sexuelle est bien plus compliquée que ne le laissent supposer les quelques paragraphes ci-dessus, puisque même si une vérité technique s'imposait, il faudrait probablement encore bien longtemps avant

⁴¹⁷ Entretien réalisé en mai 2017.

⁴¹⁸ Frédéric Ploton. *Peut-on apprendre la sexualité avec les films X?* L'hèbe.2004.

⁴¹⁹ Antonio Dominguez Leiva. *Esthétique de l'éjaculation*. Le Murmure, 2012.

qu'elle n'épouse les contours de la diversité. Il y a, dans les écoles Chiliennes, un pourcentage élevé de jeunes qui s'éveillent à leur homosexualité, mais aussi des jeunes qui, sans l'avoir encore révélé, feront un jour partie des minorités transgenre, et tous ceux-là devront parcourir par leurs propres moyens, y compris en utilisant internet et la pornographie, la distance qui les sépare d'une sexualité sûre et épanouie à la fois.

Conclusion

Il n'est pas aisé de conclure plus de quatre ans de travail doctoral qui s'inscrivent dans une recherche et un engagement dont l'origine sont bien antérieurs. Il est évident que nous n'avons pas pu fouiller plus avant des thèmes si variés qu'ils s'étendent, non sur une vaste gamme, mais sur plusieurs gammes d'approches et de disciplines : sexualité, diversité, genre, vulnérabilités, épidémiologie, sociologie et, chapeautant le tout, science politique.

Nous avons travaillé depuis cette perspective originale qui fait de nous un spectateur engagé, mais aussi —c'est ce que nous avons tenté, et il appartient au lecteur de se prononcer sur la pertinence de cette volonté—, un spectateur dégagé dont les points de vue aspirent à s'inscrire dans une démarche d'où toute considération politiquement correcte soit exclue et dont les jugements sur les moments d'une histoire en train de s'écrire soient dépourvus de parti pris.

Il nous aurait été impossible d'analyser une situation aussi complexe que celle du VIH au Chili, inscrite dans une progression politique dont les influences marquantes prennent leur origine longtemps avant l'émergence du premier cas Chilien, dans l'histoire politique du pays, mais aussi dans son interaction avec des événements mondiaux dont les tenants et les aboutissants sont en apparence sans rapport avec des questions de santé publique, sans faire appel à des notions qui sont souvent issues de la philosophie politique, comme la véridiction, l'aliénation, la subordination, la liberté, la redistribution, les *capabilités*⁴²⁰ ou les fonctions de l'État (pastorale, assurantielle, etc).

Dans un premier temps, dans notre première partie, nous avons étudié pour l'essentiel le contexte sans jamais oublier que ce dernier est en mouvement constant, et que c'est ce mouvement qui donne un sens à notre thèse. Notre recherche ne s'inscrit pas dans un moment donné de ces trente dernières années, mais dans une suite de moments dont la progression ne sera sans doute achevée que le jour où le VIH/sida terminera cette évolution qui l'a

⁴²⁰ Nous utilisons ce terme dans le sens que lui donne Amratya Sen dans son ouvrage *Repenser l'inégalité*. P 90. Points Seuil 1992. Il l'y définit comme la liberté d'accomplir. Dans ce livre et dans d'autres, les traducteurs ont préféré l'anglicisme à une traduction approximative.

transformé en maladie chronique et se transformera en maladie aiguë, inscrivant son abord médical et social dans une logique parsonnienne à laquelle il échappe encore⁴²¹.

Nous avons trouvé au Chili une épidémie dite concentrée dont les premières victimes sont les HSH, représentant, sur la base d'une estimation qui repose sur une déclaration volontaire, plus de 60% des cas cumulés depuis le premier cas en 1984, et dont la prévalence rapportée à une estimation de leur nombre pourrait tourner autour de 30%. Il nous est apparu que les conditions d'une déclaration de ce genre, dans un cabinet médical et en présence d'un inconnu, pouvaient avoir pour effet des fausses déclarations attribuant à des rapports sexuels hétérosexuels des contaminations ayant pour origine des rapports sexuels homosexuels masculins.

Dans l'analyse sur la durée de la situation dans notre terrain de recherche doctorale, nous trouvons des situations explicables par quatre types d'analyse. La très forte prévalence au VIH des HSH, en même temps qu'elle est constitutive d'un milieu fondamentalement dangereux, puisque les risques liés à un rapport non protégés sont infiniment plus grands pour un homme qui a des relations sexuelles avec un homme que pour un homme et une femme qui ont des rapports sexuels, révèle une multiplication des conduites à risque contraire à la rationalisation de la sexualité. Chaque rapport sexuel homosexuel non protégé aurait, selon notre estimation, une chance sur trois ou sur quatre d'être potentiellement contaminant. Cette proportion ne tient pas compte de la différence fondamentale entre les rapports génitaux impliquant des organes sexuels dont les muqueuses sont faites pour supporter la pénétration et les frottements, et une muqueuse anale fragile et facilement à vif, mais d'une notion de dangerosité du milieu liée à la notion de charge virale communautaire.

La pensée politiquement correcte désigne les HSH comme des victimes

⁴²¹ PARSONS T., *The social system*. The free press, New York, 1951. Mais aussi : BASZANGER I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, [http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280],

impuissantes d'une pandémie. Nous avons identifié comment cette pensée, loin de privilégier l'idée d'hommes libres qui ont des rapports sexuels avec des hommes libres, les enferme dans un déterminisme dont l'issue en matière de politiques publiques ne saurait être que l'aveu d'impuissance. Ils seraient contaminés tout à fait malgré eux, un peu comme on attrape la grippe dans les transports en commun. Cette approche nie l'idée de comportements à risque et ne permet pas de développer des politiques de prévention et de soin adaptées.

Ce point de vue est celui que privilégient les deux principales organisations LGBT du pays, Iguales et le Movihl, qui ne voient pas pourquoi le VIH/sida serait une question de santé communautaire, la dernière niant même la notion de communauté gay. L'orientation sexuelle n'est sans doute pas suffisante pour justifier cette notion, et nos années de recherche ne nous ont pas permis de circonscrire des marqueurs culturels communs aux hommes homobisexuels chiliens. Nous avons bien trouvé des références bibliographiques qui vont dans ce sens, comme celles dont l'excellent David Halpérin est l'auteur⁴²², mais la rigueur scientifique nous interdit de rapporter au Chili des réalités observées dans d'autres pays. Notre intuition nous pousse dans ce sens, les données épidémiologiques nous poussent dans ce sens, certaines réalités du terrain paraissent apporter de l'eau au moulin comparatiste, mais il faudrait une recherche complète pour affirmer l'hypothèse selon laquelle l'existence d'une communauté gaie chilienne, cellule interdépendante et locale d'une communauté globalisée, permettrait la généralisation de données observées sur un autre terrain de recherche.

Un autre point de vue, celui de l'erreur individuelle, nous a semblé nier le droit à une solidarité de la totalité du corps social à travers la prise en charge de ce qui serait une responsabilité partagée au sens rawlsien. Ce point de vue, tel que nous l'avons analysé sans en faire le nôtre, s'appuie sur une lecture exhaustive de l'œuvre de Ronald Dworkin, et plus particulièrement de l'édition américaine de *Vertu Souveraine*⁴²³, dont l'analyse de la responsabilité

⁴²² David Halperin. *Que veulent les gays*. Amsterdam 2010. David Halperin. *L'art d'être gai*. Epel 2015.

⁴²³ Ronald Dworkin. *Sovereign virtue : the theory and practice of equality*. Arvard University Press, 2000.

individuelle explique comment et pourquoi, depuis une perspective libérale plus élaborée que la relative simplicité de l'analyse libertarienne de Milton Friedman⁴²⁴, chacun devrait assumer le financement de ses goûts dispendieux et de leurs conséquences. L'accès aux soins devrait, selon ce point de vue, être garanti par l'effort financier des personnes qui ont présenté des conduites à risque en connaissance de cause.

Un troisième point de vue reprend l'idée rawlsienne de responsabilité, même si Rawls n'a probablement jamais imaginé que sa théorie de la justice comme équité pouvait s'appliquer à des rapports sexuels anaux non protégés. Pour expliquer de quelle manière nous pourrions être collectivement responsables des conduites dites à risque de certains d'entre nous, nous avons fait appel à plusieurs concepts issus de la sociologie et de la philosophie politique. Le premier, dont nous assumons un usage modérément innovant, est le concept de subordination. Tel que nous l'avons mobilisé, il caractérise une série de réactions à l'altérité, dont en premier lieu la discrimination, qui seraient de nature à priver les individus qu'elle cible de leur pleine agentivité conçue depuis notre lecture d'Aristote⁴²⁵ comme la liberté d'agir librement dans le sens de la vie bonne, c'est-à-dire d'agir pour son propre bien quelles que soient les circonstances. La discrimination et le rapport de subordination qu'elle suppose, analysés selon la proposition de Nancy Fraser⁴²⁶, n'auraient comme remède que deux types de politiques publiques : les politiques liées à la reconnaissance et celle liées à la redistribution. La redistribution dont parle la philosophe américaine peut, dans le cas qui nous intéresse, se traduire par la compensation d'une position subordonnée par la fourniture de services de santé spécifiques.

Nous avons donc également constaté, sans que des chiffres officiels rares et incomplets n'aient pu le confirmer, que la vulnérabilité au VIH croît avec la discrimination. Faire la part de ce qu'une prévalence doit à la discrimination et de ce qu'elle doit à la vulnérabilité sociale ne nous a été possible que par la

⁴²⁴ Milton Friedman. *Capitalisme et liberté*. Champs, Flammarion, 2016.

⁴²⁵ Aristote. *Ethique à Nicomaque*. Troisième partie. « Le consentement, la décision et la responsabilité ». pp 131 à 158. GF Flammarion traduction de Richard Bodéüs 2004.

⁴²⁶ Nancy Fraser. *Qu'est-ce que la justice sociale ? Le découverte* 2005.

voie qualitative. Des entretiens réalisés en prison auprès de transsexuelles ont révélé que la plupart d'entre elles étaient porteuses du VIH.

Le quatrième point de vue sur les questions liées à la concentration de l'épidémie de VIH/sida et de la responsabilité de l'État à travers ses instances sanitaires, suppose un retour sur la question du risque et de l'homosexualité. Dans *Ce que veulent les gays*, David Halperin introduit l'idée osée d'une érotisation du risque. C'est une idée qui est à distinguer de celle, évoquée dans les dernières pages de notre deuxième partie, d'une érotisation du sperme. Dans la première, tels que nous l'avons lue dans la recherche de Gabriel Girard⁴²⁷, c'est très explicitement le danger de la contamination qui pourrait être recherché. Ce point de vue peut être modéré si l'on fait appel à la notion d'intériorisation du risque propre à certaines pratiques, mais la conclusion reste la même : il y aurait des conduites à risque qui seraient devenues le propre de la sexualité homosexuelle et le risque lui-même aurait été intériorisé comme une composante du risque.

Il est légitime de s'interroger sur l'intérêt de ces quatre points de vue. Ils nous livrent des typologies des conduites à risque de la population la plus affectée par le VIH au Chili, mais leur identification, ou plutôt l'engagement des dirigeants dans l'une ou l'autre de ces quatre directions, à-t-elle une influence sur les politiques publiques ? Il apparaît que leur application est explicative de l'évolution des politiques de prévention et de soins depuis une vision néolibérale de la responsabilité jusqu'à celle d'un partage social de cette dernière. Cette lecture de la situation se traduit, dans les comportements individuels, par une absence quasi totale de judiciarisation de la contamination qui va dans le sens des orientations des Organismes Internationaux.

Les quatre points de vue que nous venons d'évoquer montrent bien comment le traitement de la question de la liberté et de ses rapports avec une certaine conception de l'État deviennent déterminants à l'heure d'analyser la nature de la réponse que ce dernier doit apporter à des prises de risque dont le caractère

⁴²⁷ Gabriel Girard. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR 2013.

inconsidéré nous semble intuitif et évident à la fois. Dans *A theory of freedom*, Philip Pettit⁴²⁸ réduit la question de la liberté individuelle à trois critères dont l'inspiration Aristotélicienne apparaîtra à tous ceux qui se sont intéressés aux conditions de l'agentivité. Pour qu'un comportement puisse être jugé libre, il doit être soumis à un contrôle rationnel, à un contrôle volitif et à un contrôle discussif. Or, il apparaît que, même si Gabriel Girard cite des cas où la contamination est recherchée comme un adoubement, nos propres entretiens nous ont montré que la contamination n'est presque jamais l'issue explicitement visée par un comportement à risque, qu'elle échappe à la rationalité, et qu'il serait compliqué, pour celui qui l'a trouvée sur le chemin de sa sexualité, de la présenter comme un bénéfice substantiel.

Le contrôle du segment HSH de l'épidémie passerait donc par une émancipation comprise au sens large, non seulement comme autonomie économique, mais également comme avancée d'une dignité débouchant sur une estime de soi. De ce point de vue, et même si le raccourci peut sembler radical, toutes les avancées légales obtenues par des organisations issues de la diversité sexuelle et tous les progrès de la société chilienne qui vont dans le sens de la tolérance et de l'inclusion, pourraient avoir un effet sur les pratiques individuelles de *safe sex*. L'homosexuel accédant au mariage égalitaire se trouverait comme piégé par lui dans les conditions de la « maritalité » traditionnelle. Il émerge depuis quelques années, dans le sillage de David Halperin, des auteurs issus des milieux gays qui évoquent cette normalisation comme un véritable « génocide culturel⁴²⁹ ».

La lecture de *La santé publique au service du bien commun*, de Didier Jourdan⁴³⁰, nous a permis d'identifier les déterminants sociaux des conduites à risque liées à certaines pathologies, comme l'obésité morbide ou le tabagisme. Il ne viendrait à l'idée de personne de priver les personnes de Sécurité Sociale parce que leur infarctus du myocarde est une pathologie provoquée par une

⁴²⁸ Philip Pettit. *A theory of freedom : from the psychology to the politics of agency*. Cambridge, Polity Press, 2001.

⁴²⁹ C'est le cas d'Alain NAZE dans son *Manifeste contre la normalisation gay*. La fabrique éditions 2017

⁴³⁰ Didier Jourdan. *La santé publique au service du bien commun ?* Éditions de santé 2012.

mauvaise hygiène de vie, et il ne devrait pas davantage être imaginable de priver les HSH de soins parce que leur contamination au VIH est la conséquence d'une sexualité à risque. Si une discrimination négative était introduite en la matière, ce serait principalement parce que la fonction à laquelle est associé le VIH est sexuelle et que la sexualité est encore soumise à certains à priori issus de la morale conservatrice.

La question de la vulnérabilité des HSH, dont les chiffres sont révélateurs, amène le chercheur à se poser des questions sur les caractéristiques « genrées » du risque, et sur les traits socio-économiques extrêmement différenciés des populations concernées. Relevant le niveau d'études moyen des personnes ayant fait l'objet d'une notification, dont nous avons fait un révélateur approximatif des catégories socio-professionnelles, et réduisant l'âge moyen de ces mêmes personnes, il y a la population masculine homo-bisexuelle. Sur un versant dont l'opposition est suffisamment marquée pour être surprenante, il y a une population féminine avec un niveau d'études inférieur de beaucoup à la moyenne nationale, économiquement dépendante d'un époux ou d'un compagnon, et ayant souvent dépassé l'âge de la ménopause.

Ces femmes, nous l'avons vu dans notre première partie, posent une question qui pourrait être pertinente de plusieurs points de vue : celle d'une différence entre le risque pris, celui des HSH dont la conduite ne saurait être considérée étrangère à leur volonté qu'à la suite d'une longue démarche intellectuelle à la générosité ambiguë, et celle des femmes à qui la conduite à risque est réputée imposée. Cette considération, au sujet de laquelle il n'y a pas de production locale de connaissances, repose pour l'essentiel sur les lignes directrices des organismes internationaux, sur les observations du corps médical et sur des rares entretiens, cette catégorie de femmes n'approchant que rarement les organisations de patients que nous avons largement utilisées pour enquêter auprès des porteurs du VIH.

Ce sont les différences entre deux populations que tout sépare, du genre à la sexualité en passant par le niveau d'études et les ressources, qui nous ont

amenés à produire des calculs des prévalences communautaires, les prévalences génériquement marquées que le MINSAL chilien diffuse ne permettant par ailleurs aucune finesse dans l'analyse. La pauvreté des données à partir desquelles ces projections ont été produites limite les élaborations conceptuelles auxquelles elles peuvent donner lieu, mais il nous apparaît que, même s'il est évidemment difficile de décider jusqu'à quel niveau de microscopie il faut réduire les caractérisations des populations infectées, les différences observées sont très marquées.

Dans la progression de notre recherche, il nous a rapidement semblé que l'idée de concentration seule ne rendait que partiellement compte de la réalité locale. Il fallait, avons-nous pensé très tôt, lui adjoindre une idée qui ne l'oblitére pas : celle de segmentation. Les conditions de la contamination et les points d'intervention d'un État à la recherche de politiques de prévention ne sont pas les mêmes pour un homme qui n'a de rapports sexuels qu'avec des hommes, que pour un homme qui a tantôt des relations sexuelles avec des hommes et tantôt avec des femmes, pour une transsexuelle pratiquant le commerce sexuel, ou pour une femme monogame de plus de cinquante ans. Ce sont, outre leur très forte prévalence, des conditions du terrain, comme leur organisation militante, qui nous ont souvent amenés à privilégier l'approche des HSH.

Nous ne prétendons pas révolutionner l'épidémiologie, c'est d'ailleurs un domaine dans lequel nous sommes loin d'être experts, mais il nous paraît nécessaire d'utiliser des concepts sur la base desquels une réalité locale complexe peut être décrite, et seule la prise en compte des réalités différenciées peut permettre de développer des politiques publiques qui tiennent compte des intérêts atomisés de populations aussi différentes que les HSH, les femmes, les jeunes, les transfusés et les enfants nés de mères porteuses du VIH.

Il nous semble que beaucoup de porteurs peuvent s'inscrire dans des configurations où ils occupent tantôt la position relative de jeune, d'homme, d'homosexuel, de personne appartenant aux classes moyennes, et que

chacune de ses positions détermine une approche, un angle d'attaque pour des politiques de prévention ciblées au plus près des personnes. Si le préservatif est le même pour tous, la manière de le vendre varie en fonction des segments et des configurations d'appartenance. Cette idée, celle de configuration, nous semble plus adaptée à notre recherche que celle de position sociale.

C'est cette manière d'aborder la question de la différence à laquelle pensaient Amartya Sen⁴³¹ et Martha Nussbaum⁴³², mais aussi tous les penseurs de la philosophie politique qui se sont intéressés à l'idée de justice. Les politiques publiques en rapport avec l'épidémie de VIH/sida, qu'elles visent la prévention de la contagion ou les soins, devraient être assez différenciées pour que tous y accèdent à la hauteur de leurs besoins, or, nous avons constaté qu'il y a des populations lésées et vulnérabilisées par des choix dont l'origine mérite d'être expliquée.

Si nous prenons l'exemple du test de détection, par exemple, dont nous avons décrit les caractéristiques nationales dans la deuxième partie de cette thèse, nous constatons des défauts que les autorités chiliennes ont été longues à combler. D'abord, la question du prix est discriminante pour les jeunes et les indigents, ensuite, les lieux où l'examen se pratique sont limités, et pour finir, l'accès n'y a été donné aux mineurs non autorisés par leurs parents qu'au début de l'année 2017. Par ailleurs, si des concessions de service public ont été données à des organisations issues de la société civile dans le domaine de la détection, nous avons pu voir dans la partie de cette thèse consacrée aux mouvements sociaux qu'il s'agit souvent d'organisations issues de la diversité sexuelle et dont le public est involontairement sélectionné. Ce sont des inégalités fondamentales sur lesquelles il convenait de se pencher.

Nous avons vu, et Raquel Child, sous-secrétaire de la Ministre de la Santé en 2015 nous l'a confirmé pendant un entretien, que le rapport sur la sexualité des

⁴³¹ Amartya Sen. *L'idée de justice*. Champs, Flammarion 2009. Amartya Sen. *Repenser l'inégalité*. Points Seuil, 2000.

⁴³² Martha Nussbaum. *Creating Capabilities*. First Harvard University Press paperback edition, 2013.

Chiliens le plus récent date de 2002. Nous avons également vu que de nombreux experts politisés s'étaient fendus de leur propre analyse de la situation, donnant des âges moyens du premier rapport sexuel aussi éloignés que quatorze ans pour les experts séculiers et plus de vingt ans pour les experts proches de courants confessionnels. Il apparaît donc que, pour des secteurs moralement conservateurs comme les électeurs Chiliens en ont mis au pouvoir pour trois périodes, même s'ils se différenciaient sur des questions comme les politiques sociales distributives, la pertinence de politiques de prévention et de soins destinés à des jeunes réputés ne pas avoir de sexualité ne supposait aucune urgence. Cette question repose celle, récurrente dans notre thèse, de la vérité technique et de l'attribution compartimentée de la qualité d'expert.

L'expertise moralement orientée a toujours fait l'impasse sur la réalité chiffrée qui, de rapport épidémiologique en rapport épidémiologique, révélait et révèle encore, la vulnérabilité des plus jeunes. Il convient pourtant de modérer cette opinion, puisque si le VIH/sida a été considéré comme une question qui ne concernait que les adultes pendant les deux présidences Démocrates chrétiennes, les jeunes ont été ciblés avec peu de considérations sur leur sexualité pendant la présidence libérale conservatrice de Sebastián Piñera. Une Démocratie chrétienne ancrée à gauche a fait moins bien en cette matière qu'une majorité ancrée à droite.

Si l'on considère la période que concerne l'épidémie de VIH/sida (1984 à aujourd'hui), on perçoit bien que, après les excès de langage des premières années, les discours ont presque toujours été sur le mode compassionnel, les politiques publiques ne suivant que très lentement. La seule mesure prise par le gouvernement militaire a été la mise en place d'une vigilance épidémiologique en 1987. Le problème a été jugé résiduel par les autorités sanitaires, et en l'absence d'issues médicales efficaces, toutes les questions afférentes à l'épidémie ont été laissées au libre choix de chacun. Attraper ou non le VIH semblait dépendre de la volonté individuelle sur la base d'informations dont la seule source était la presse.

La solidarité de la nation, à travers les politiques publiques, ne s'est manifestée qu'à partir de 1991, deux ans après le retour à la démocratie, avec la création d'une instance ministérielle (CONASIDA) dont les attributions avaient été définies sous le régime précédent par le décret 466 du 14 novembre 1987. Le concept de mise en institution que nous avons introduit dans notre introduction, et dont la maternité appartient à la chercheuse Virginie Tournay⁴³³, permet de dresser un chronogramme qui décrit bien ce qu'a été l'évolution politique et sociale du Chili entre le premier décret cité plus haut et la période actuelle.

Nous avons bien signalé, dans notre première partie, comment l'État n'a que très progressivement investi la question de l'épidémie chilienne de VIH/sida. Le cadre légal s'est précisé très lentement, posant dans un premier temps des obligations des pouvoirs publics dont seule celle se rapportant à la surveillance épidémique a été respectée, et dont les obligations de prévention et de soins, étroitement associées à l'évolution des connaissances scientifiques, ne sont devenues perceptibles dans les politiques publiques qu'entre 1991 et 2005, d'abord avec les premières campagnes de prévention et ensuite avec l'inclusion dans un plan de prise en charge des traitements.

Nous avons noté qu'entre le décret suprême N°362, pris pendant la dictature d'Augusto Pinochet, et la loi N° 19779, les contenus ne diffèrent réellement que sur deux points : à l'heure de pénaliser les discriminations dont pourraient être victimes les porteurs et malades, et à l'heure d'allouer des fonds aux personnes qui, en dessous d'un plafond fiscal défini, ne disposeraient pas de l'argent nécessaire à l'achat d'une trithérapie. Les deux différences peuvent être considérées comme un progrès humaniste et social, ou comme l'effet d'une plus grande connaissance des mécanismes de transmission de la maladie et de la mise sur le marché de traitements efficaces.

Sur le premier point, nous pouvons signaler que, en 1997, le diplôme supérieur post-master organisé par l'Université du Chili dont nous avons eu la chance de suivre les enseignements, enseignait parmi toutes les formes de prévention le

⁴³³ TOURNAY Virginie. *Sociologie des institutions*. PUF, 2011.

lavage séparé du linge sale et de la vaisselle et soulignait la dangerosité de tous les fluides corporels des porteurs du VIH. La discrimination, issue d'une méconnaissance des mécanismes réels de la contagion, s'inscrivait alors dans une véridiction techniquement argumentée et issue d'autorités médicales dont la compétence n'était pas questionnée. C'est un exemple parmi d'autres de la manière dont les progrès de la connaissance et leur importation exercent une influence déterminante sur les politiques publiques. Ce qui s'appuyait sur un discours techniquement légitimé en 1997 était devenu contreproductif en 2001.

Les discours sont restés sur le mode compassionnel, mais il convient d'en différencier les motivations. Elles étaient devenues, dans cette période marquée par la domination politique d'une Démocratie chrétienne dont nous venons de voir que la vocation sociale n'occultait que mal le conservatisme moral, l'adaptation à ce qui était perçu, ou même voulu, comme la réalité nationale en termes de valeurs. Les entretiens avec les responsables politiques de la période suivante, celle qui a vu Ricardo Lagos accéder à la présidence, nous ont permis d'identifier une différence dans le mode pastoral de gouverner, l'objectif séculier supposant la préservation de la santé se trouvant subordonné au principe religieux supposant la direction de conscience au sens le plus religieux de l'expression.

L'idée de sécularisation, comme adoption d'une vérité technique qui soit soumise à un idéal d'efficacité médicale, trouve son pendant dans sa définition par les pensées confessionnellement orientées : « La raison moderne, moins la raison que sa version instrumentale, technicienne et individualiste développant des cadres d'explication immanents {...} ferait fonction de panacée et de matrice de la civilisation mondiale à venir⁴³⁴. » Notre propos dans cette thèse n'a pourtant pas été d'argumenter contre la religion en soi, mais de montrer comment s'est produit le passage d'une argumentation qui mettait deux points de vue face à face (religieux et laïque), en particulier dans le domaine de la prévention, à ce domaine reposant sur la réputation d'efficacité et le consensus qu'est la véridiction technique telle qu'elle est promue par les organisations

⁴³⁴ Jean Montenot. « L'âge séculier dans l'œuvre de Charles Taylor ». In *Charles Taylor, religion et sécularisation* (p-20). Paris CNRS éditions 2014.

internationales à vocation médicale. C'est presque inopinément que se pose la question de l'efficacité des pratiques de prévention et des différents types de communication institutionnelle.

Cette idée, celle d'un abord séculier des questions de santé publique, est apparue comme essentielle dans les deux parties de notre thèse. Nous avons en particulier vu que c'est la progression d'une conception laïque de l'État qui a permis le développement de politiques de prévention ciblées sur les populations les plus vulnérables et de pratiques de prévention compatibles avec la « vérité » médicale et les lignes directrices des organismes internationaux. Si, dans notre approche, la « vérité » telle qu'elle est énoncée par l'OMS et ONUSIDA l'emporte sur la vérité politique telle que la définit Michel Foucault dans son dernier cours au Collège de France, c'est que, comme le dit Angus Deaton⁴³⁵, il est des domaines où ne s'opposent que des points de vue aspirant à la vérité, mais dans le domaine du VIH/sida, les opinions moralement fondées parasitent les politiques publiques en posant des obstacles infranchissables à la résolution technique des problèmes de santé publique.

La manière professionnelle de concevoir la question du VIH/sida est devenue compatible avec son traitement médical, mais pose un certain nombre de problèmes à l'heure d'aborder la question de sa prévention. En effet, il n'est pas mensonger d'affirmer que de toutes les méthodes de prévention, seule l'absence totale de vie sexuelle et la fidélité totale au sein d'un couple séroconcordant négatif au VIH sont efficaces, mais, si une telle pratique reste envisageable au niveau individuel, elle s'inscrit dans un idéal irréalisable à l'échelle de 18 millions de personnes. La santé publique, reprenant à son compte la pensée déjà ancienne de Geoffrey Rose⁴³⁶, traite les personnes en traitant les populations.

⁴³⁵ Angus Deaton. *The great escape*. Princeton University Press, 2013.

⁴³⁶ Geoffrey Rose. « Sick individuals and sick populations ». *International Journal of Epidemiology*, Volume 30, Issue 3, 1 June 2001, Pages 427–432.

Concernant la question du remplacement de la vérité religieuse par la vérité technique médicale, il est un autre sujet sur lequel il est important de revenir dans cette conclusion. Nous avons vu dans notre première partie que l'expertise, sous la forme qu'elle prend au Sénat du Chili, ne requiert pas forcément le niveau d'excellence scientifique que l'on serait en droit d'attendre d'un pays démocratique. Le budget que chaque sénateur peut y consacrer est alloué par l'État, mais aucune qualité technique de l'expertise n'est requise, et chacun est libre de choisir l'expert qui, bien loin de porter atteinte à ses croyances, les confortera. De ce point de vue et sans verser dans un comparatisme que nous avons critiqué par ailleurs, il est intéressant de préciser que les églises françaises, et au premier plan l'Église catholique, se sont dotées de collèges d'experts issus de la formation médicale, mais formatés par leur foi.

Nous avons constaté plus haut, lorsqu'il a été question de la loi permettant l'accès des mineurs au test de détection, que les opinions religieuses ne sont pas les seules qui parasitent les décisions en matière de santé publique, et que des conditions partagées par la plus grande partie du personnel politique, comme la condition de parent, peuvent avoir un effet désastreux sur des décisions dont la philosophie va dans le sens d'une meilleure prévention et de meilleurs soins. Dans le cas du VIH/sida, l'ambition de savoir ce qu'il en est de la vie sexuelle et de la santé de nos enfants, à laquelle nous ne nions pas une part de légitimité, s'accorde avec le risque bien réel d'un diagnostic tardif.

Nous avons trouvé, dans notre longue recherche bibliographique, des travaux et des publications d'inspiration religieuse, dont ceux qui sont issus du Comité d'Éthique du Collège des Bernardins, qui aspirent au statut de véridiction technique, ou plutôt à expliquer la parfaite adéquation entre les orientations d'une médecine religieusement inspirée et les objectifs imposés par les objectifs premiers de la santé publique telle qu'elle est définie par l'OMS, et qu'elle figure dans notre introduction.

La diversité des opinions concernant les choix économiques d'une nation a été

légitimée par Angus Deaton, qui considère qu'il n'y a pas de vérité en la matière. Sans vouloir nous mesurer à un prix Nobel d'économie, nous avons vu que la période qui va de l'année 1984, correspondant au premier cas chilien de VIH, à l'année 2017, qui correspond à la clôture de notre recherche, a connu des orientations à l'efficacité foncièrement différente, pas dans tous les domaines, mais du moins dans ceux qui ont trait au modèle économique de gestion de la santé publique. Cette efficacité-là dans le domaine du VIH, sur la période qui sépare la révolution thérapeutique de nos jours, est mesurable en taux de mortalité par taux de la population infectée.

Sur le sujet de la sécularisation, nous avons donc également mobilisé le concept de véridiction technique issu des derniers cours de Michel Foucault au Collège de France⁴³⁷. Cette mobilisation est particulièrement importante si l'on considère qu'est en jeu le remplacement du précepte par la *tekhnè*. C'est donc autour de ce remplacement, véritable transition entre deux systèmes, que s'est joué l'une des deux évolutions des politiques publiques en matière de VIH. La deuxième évolution est celle qui a vu le remplacement d'un néo-libéralisme dur, appliqué par le régime militaire à partir de 1981, par une vision plus solidaire et pastorale de la fonction de l'État. Ce qui semble curieux, lorsqu'on aborde une telle question, c'est que l'évolution vers un système reposant sur une vision solidaire de la vie en société repose également, comme la sécularisation abordée plus haut, sur une élaboration technique par des Organismes Internationaux disposant de la *tekhnè* et de la réputation d'efficacité : celle qui conditionne l'accessibilité des systèmes de santé à leur financement fiscal et à leur part attributive.

Le premier modèle qui concerne la manière d'aborder l'épidémie de VIH/sida reposait sur des orientations qui remontent à 1977 ; il s'agissait d'un modèle libéral mettant l'accent sur la privatisation de la santé sans toutefois faire disparaître le secteur public. Ce modèle s'est renforcé entre 1981 et 1984, avec les ISAPRE, assurances privées de santé, et le système public a commencé à fonctionner sur la base de bons, ou vouchers, comme en

⁴³⁷ Michel Foucault. *Le courage de la vérité. Le gouvernement de soi et des autres*. P 127. EHESS, Gallimard, Seuil, 2009.

proposait Milton Friedmann pour le système éducatif. Pendant toute cette période, la mission des autorités sanitaires concernant le VIH/sida était une mission de surveillance épidémiologique.

Avec le retour à la démocratie, le modèle n'a pas radicalement changé, et le système de *vouchers* plus ou moins subventionnés en fonction des revenus a été perfectionné sans être supprimé, mais dans le cas spécifique du VIH, il a montré son inefficacité. Les assurances privées ont inclus le sida dans la liste des pathologies devant faire l'objet d'une déclaration préalable à toute souscription et, pendant longtemps, aucun des deux systèmes de couverture maladie n'a couvert des médicaments qui, depuis 1995, faisaient chuter ailleurs la mortalité associée à la maladie. Il a fallu des pressions internationales et un changement paradigmatique pour que, à partir de 2001 dans le cadre d'un programme ayant accès à un financement par le Fonds Global, et à partir de 2005 dans le cadre d'une refonte partielle du système de santé, pour que les porteurs Chiliens du VIH aient accès aux ARV.

Ce que l'on perçoit depuis l'abord économique d'une question de santé publique, c'est la plus grande efficacité d'un système solidaire dont les responsables politiques se déclarent sociaux démocrates sans toutefois que l'ensemble des politiques publiques correspondent à cette définition de gauche non révolutionnaire, trouvée dans le très vieux manuel de Jean Touchard⁴³⁸, soient comparables à celles d'une gauche de gouvernement telle qu'on la connaît en France. L'efficacité peut faire l'objet d'interprétations diverses : il peut s'agir de la réduction du poids économique des ARV qui reposait sur les cercles familiaux telle que nous l'avons décrite plus haut, ou, mieux encore, d'une baisse de la mortalité par sida telle qu'elle a été enregistrée à partir de la distribution de trithérapies au plus grand nombre, en 2001.

L'évolution dans la manière d'aborder la question de la santé publique, par delà les bénéfices substantiels qu'elle a apporté aux personnes porteuses du VIH, est devenue particulièrement intéressante pour un scientifique politique en 2010,

⁴³⁸ Jean Touchard. *Histoire des idées politiques*. Tome 2. Presses Universitaires de France, 1958.

pendant l'alternance qui a vu l'interruption de vingt ans de gouvernement d'une gauche modérée par un gouvernement d'inspiration libérale conservatrice. Nous avons constaté que, sans tenir compte des modèles économiques promus, personne n'a remis en question le système de santé qui avait émergé de la réforme de 2001, et que, en toute discrétion idéologique, ce que le gouvernement de Ricardo Lagos avait appelé le fruit d'une réforme Sociale Démocrate, devenait dans les discours, sous la présidence Sebastián Piñera, l'expression d'un génome Ordo Libéral et d'une économie sociale de marché à l'Allemande. En réalité, ce à quoi a assisté l'observateur curieux que nous sommes, c'est à la disparition des opinions au bénéfice du consensus.

Il est des questions associées à la réforme de la santé au Chili qui dépassent cette première forme de consensus qui fait de la santé un bien public. Il est nécessaire d'adjoindre une dose de « mauvais esprit » à notre lecture des faits pour la comprendre. Nous avons vu plus haut que la prise en charge par l'État des dépenses liées à certaines pathologies dans le cadre du Plan Auge peut être lue de deux manières différentes : d'une part, il apparaît que la prise en charge des trithérapies contre le VIH par le système de santé public à partir de 2005 a allégé le poids économique qu'elles représentaient pour les particuliers et que, depuis une logique solidaire, elle en ouvrait l'accès à des personnes pour lesquelles elles étaient inabordables. D'autre part, on peut dire que cette prise en charge a allégé le poids que représentait le VIH/sida pour les Isapre, qui, même si elles avaient la possibilité d'exclure un certain nombre de particuliers de leurs bénéfices au nom de règles tolérées par l'État dans le cadre d'une conception toute libérale des relations contractuelle, devaient dépenser sur leurs fonds pour tous ceux qui ne remplissaient pas les conditions d'exclusion.

Nous avons noté, et il est important de le souligner à nouveau dans cette conclusion malgré l'impression de redondance qui peut en découler, que les assurances privées et la fonction assurantielle de l'État fonctionnent de deux, ou même de trois manières distinctes. La première manière, explicable dans la perspective d'une philosophie politique inspirée de Ronald Dworkin, justifie l'attitude des Isapre depuis le concept de goût dispendieux associé aux

comportements à risque, et de la responsabilité individuelle. Comme le goût pour le champagne, celui d'une sexualité à risque ne devrait pas faire l'objet d'une prise en charge mutualisée. Le problème avec cette manière de concevoir la santé publique, c'est qu'elle peut aboutir à exclure de toute prise en charge les 43% de pathologies qui, selon le modèle de Denver, trouvent leur origine dans les modes de vie.

Dès lors que les modes de vie sont en question, se pose la question de la contrainte sociale et de ses formes, des plus directes aux plus perverses. Pour y répondre, nous avons choisi une conception de la liberté individuelle qui privilégie l'agentivité des personnes issue de l'œuvre de Philip Pettit, qui la définit par une trinité conceptuelle : elle devrait être rationnelle, volitive et discursive, mais il nous faut admettre qu'elle n'est pas sans poser des problèmes. Nous l'avons opposée à cette forme particulière de privation de l'agentivité qu'est la subordination telle qu'elle est définie dans l'œuvre de Nancy Fraser.

Si cette conception s'accorde bien à toutes les formes d'aliénation qui pourraient être issues des pratiques conduisant à la subordination telle qu'elle est décrite par l'auteure Américaine, dont nous avons vu dans notre première partie qu'elles conditionnent en partie les prises de risque et réduisent la capacité des personnes à négocier l'utilisation d'un préservatif, que ce soit dans le cas des femmes monogames dépendantes ou dans celui des transexuelles pratiquant le commerce sexuel, elle suppose une pratique de la prévention bien plus compliquée que la simple promotion du *safe sex*. Il s'agit, à n'en pas douter, d'une ingénierie sociale dont l'objectif est l'émancipation.

Le conflit qui apparaît alors met en opposition une conception qui, pour prendre comme à-priori la liberté individuelle déresponsabilise les États et les sociétés, et une autre qui, supposant un partage social total de la responsabilité, déresponsabilise les individus. Dans la logique du premier modèle, les porteurs qui n'auraient pas les moyens de payer pour les conséquences de leurs goûts dispendieux seraient condamnés à mourir, et dans la logique du deuxième modèle, toute forme de prévention à court terme serait inutile et seules

aboutiraient les formes de prévention qui supposeraient des transformations économiques et politiques radicales.

La liberté dont nous avons besoin pour légitimer l'accès aux soins, une forme non radicale d'ingénierie sociale et une prévention au plus près des comportements présents qui est toute pragmatique, intègre la réalité sociale des comportement sexuels sous la forme d'habitus sexuels bourdieusiens plus ou moins compulsifs, et l'ouverture politique à une influence non contraignante sur ces mêmes comportements. Elle suppose un mélange de libertés individuelles et de paternalisme qui définit les points d'intervention de l'État.

Nous avons vu, dans le chapitre sur les formes de la prévention de notre deuxième partie, que l'accès aux traitements, déterminé par l'accès à la détection, peut avoir pour effet une diminution de la charge virale communautaire et sur l'apparition de nouveaux cas. Nous avons même vu que cette idée a un nom : TasP, et qu'elle trouve son complément dans cette autre idée, dans cette autre forme de la prévention que sont le « traitement post exposition » et le « traitement pré exposition. » Ces deux pratiques médicales perdent de leur prégnance si elles ne sont pas associées à des politiques publiques de promotion du dépistage.

La présidence de Sebastián Piñera, louvoyant autour de la promotion du préservatif pour réduire les tensions au sein d'une alliance libérale conservatrice un peu comme l'avait fait la Présidente Michelle Bachelet au sein d'une alliance à vocation sociale, et ce malgré les lignes directrices des Organismes Internationaux, a centré l'essentiel des efforts des autorités sanitaires sur la promotion du dépistage. Il s'en est suivi, pendant la durée de son mandat et pendant les trois années qui l'ont précédé, une élévation soudaine et très marquée des notifications et une hausse tout aussi remarquable des mises sous ARV. Ces deux faits ont constitué un effet vertueux d'une intention qui ne l'était pas totalement.

Il est apparu, dans notre sous chapitre consacré à cette forme de la vulnérabilité qui est associée au genre, que le dépistage précoce des femmes

était associée à son caractère contraignant au moment de la grossesse. Nous avons vu également que, malgré la surdité relative aux messages de leur corps qui caractérise les femmes selon Catherine Détrez⁴³⁹, et en présence d'une maladie qui est muette sur une grande partie de sa durée, cette détection obligatoire se traduit par une détection et une mise sous ARV plus précoce pour les femmes que pour les hommes. Cette détection précoce est associée à la responsabilité sociale de la santé des enfants, et non à un souci féministe de protection « genrée ».

Nous avons souvent mentionné dans notre thèse les bénéfices substantiels qui sont associés au respect scrupuleux des lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA, dont l'accès à des services de santé, la promotion non contraignante des formes de prévention associées à la sexualité et la fourniture de traitements. Sans verser dans la critique, qui n'est pas le propos d'une thèse, nous pouvons associer les termes des trois précédents paragraphes en concluant à l'intérêt d'un dépistage précoce et à l'aveuglement sélectif qui le réserve à une catégorie de personnes sur la base de l'intérêt des enfants sans l'associer à d'autres étapes dans la vie de chacun qui ne constitueraient pas davantage une atteinte aux libertés que la médecine du travail et la vaccination obligatoire. C'est, encore une fois, l'association du sida et de la sexualité qui fait irrationnellement sens à l'heure de maintenir un droit contreproductif de ne pas savoir.

La question de l'accès aux traitements de toute personne détectée positive qui en a besoin suppose le partage social de la responsabilité tel que nous l'avons précisé à de nombreuses reprises et une définition de la santé en termes de bien public tel que le concevait John Rawls, et en même l'exercice d'une sexualité en tant que *capabilité*⁴⁴⁰ telle que la définissent Amartya Sen et Martha Nussbaum. Ce dernier point de vue justifie le risque au nom des caractéristiques communautaires qui s'y trouvent associées. Ce qui est remarquable et qui ne cesse de nous surprendre en qualité de lecteur assidu des trois derniers auteurs cités et des nombreux textes qui s'y rapportent, est

⁴³⁹ DETREZ C., *La construction sociale du corps*, Point Essais, 2002.

⁴⁴⁰ Toujours définie comme « liberté d'accomplir ».

que le premier concept se justifie depuis l'abord de la question du VIH/sida en tant que problème concernant la population générale, et que le deuxième concept se justifie depuis l'abord de la question du VIH/sida en tant que problème concernant plus spécifiquement la population HSH. Concilier dans une même approche pratique deux des courants majeurs de la philosophie politique contemporaine est à porter au crédit de l'épidémie chilienne de VIH/sida.

Au Chili, où l'adjectif « importé » accolée à une marchandise vaut plus qu'un long argumentaire commercial, et où la bonne réputation est un enjeu économique, l'opinion des Organismes Internationaux compte. Le fait a été relevé par deux de nos interlocuteurs à l'heure d'évoquer les questions liées au commerce et à la propriété intellectuelle. Pourquoi donc à-t-il fallu si longtemps au pays pour se défaire de son fardeau de lourdeurs morales au bénéfice d'une approche technique éprouvée dans le monde entier et promue par l'OMS et ONUSIDA ?

La lecture du dialogue subtil entre l'opinion publique et le pouvoir politique est d'autant plus difficile que ce dernier est porteur de convictions. Lorsque les autorités sanitaires évitaient consciencieusement de mettre les HSH à l'affiche, comme cela a été le cas jusqu'en 2005, un observateur, aussi aguerri soit-il, était dans l'impossibilité de dire si les autorités sanitaires ménageaient une population dont les relents homophobes auraient pu conduire à une discrimination de tous les porteurs du VIH, ou s'il s'agissait de concentrer les efforts publics sur des populations irréprochables comme les enfants nés porteurs ou les femmes monogames.

Nous avons supposé plus haut que, après les quatorze années qui ont suivi le retour à la démocratie, il s'est établi un dialogue silencieux faisant interagir la recevabilité des approches techniques par les autorités chiliennes, et l'acceptabilité des politiques que cela aurait pu encourager par l'opinion publique, cette dernière étant toujours estimée en fonction des points de vue du personnel politique. Petit à petit, les populations vulnérables au VIH/sida ayant été admises dans l'univers de la normalité et la part des marges dans les

temps d'antenne croissant, leurs agendas ont trouvé moyen de coïncider avec celui des institutions. La seule parenthèse dans ce dialogue ayant été le gouvernement proactif du socialiste Ricardo Lagos, pendant lequel ce sont les points de vue des institutions qui ont été promus comme un véritable point de vue de l'État coïncidant avec une vérité technique.

Les deux évolutions qu'a connues le Chili entre 1984 et 2016, celle de la sécularisation et celle du modèle de société, se sont inscrites dans les processus de transition à la démocratie (à partir de 1989), puis d'approfondissement de la démocratie dans un contexte de mondialisation. Il n'est, de ce point de vue, pas surprenant que sécularisation et solidarité aient été inscrites dans le programme de gouvernement de Ricardo Lagos, pour qui la démocratisation du Chili ne passait pas seulement par la suppression de ce qu'il est désormais commun d'appeler « enclaves autoritaires », mais également par une modernisation qui ne suit pas l'évolution de la société mais la précède de peu. Aux « enclaves autoritaires » semblent s'être additionnées des « enclaves morales », et toutes deux ont mis vingt ans à disparaître.

Les grandes différences entre le système qui a accueilli la démocratie en 1989 et le système actuel résument assez bien ce qu'est devenue la fonction de l'État : une fonction pastorale et assurantielle. Ces deux versants d'une démocratisation qui, dépassant les frontières du rituel électoral, s'inscrivent dans la création et l'émergence de droits, s'est traduite dans un premier temps par un retour de l'hôpital, une augmentation des dépenses de santé qui sont passées de 5,7% du PIB en 1995 à 7,8% du PIB en 2014, et la mise en place du Plan AUGÉ, dont les bénéficiaires ont été les porteurs du VIH dès 2008.

Ce qu'il convient de noter, c'est que le système développé en 15 ans de vie démocratique est devenu consensuel, et qu'il a survécu, s'enrichissant même de nouveaux centres de soins et ajoutant plusieurs pathologies au plan de prise en charge, à une alternance de droite. Nous n'émettons pas d'hypothèses sur ce consensus, mais nous notons encore que, qualifié de social-démocrate par les coalitions de gauche, il est jugé ordo libéral et caractéristique d'une économie sociale de marché par les coalitions de droite.

La force du gouvernement de Ricardo Lagos est d'avoir inscrit l'ébauche d'un projet de société dans le génome de son pays.

Dans notre première partie, nous avons vu comment le système de santé chilien a évolué sur un rythme plutôt rapide. Le pays représente en effet un cas unique de sécularisations successives —avec des retours plus ou moins longs à des politiques religieusement orientées—, de transformations du modèle économique et de transition à la démocratie.

Pendant la période néo-libérale, caractérisée par des discours sur le socialisme, la religion, la pauvreté et la race dont le caractère choquant apparaît à la lecture des quelques citations que nous avons incluses dans les deux parties de cette thèse, la privatisation de la santé a été plus complexe qu'une simple application de préceptes tirés de *Capitalisme et liberté*⁴⁴¹. Curieusement, le système de *voucher* appliqué par le régime militaire ressemblait davantage à ce que Milton Friedman proposait pour l'éducation qu'à ses conseils en matière de couverture et de soins. Ce qui a véritablement été privatisé, dès avant 1981 et l'apparition des Institutions de Santé Prévisionnelles, c'est le système de soins. Les cliniques privées se sont multipliées et les médecins ont quitté les hôpitaux pour les groupements libéraux de professionnels de santé.

Le point de vue d'une responsabilité individuelle radicale et de la nature essentiellement privée de l'assurance de santé n'opère pas lorsqu'une pathologie est mortelle dans 100% des cas et qu'aucune thérapie n'existe. C'est la révolution thérapeutique qui a posé une alternative aux pouvoirs publics dont l'issue est un véritable choix de société. À partir de 1996, l'État chilien a semblé se trouver dans une incertitude que nous avons attribuée à toutes les résistances que suppose le concept de *path dependency*. Les gouvernements Démocrates Chrétiens n'ont pas imposé aux Isapre la prise en charge des trithérapies, et le système public, ils ont même continué à leur reverser 2% des montants salariaux des affiliés du secteur public prélevés sur

⁴⁴¹ FRIEDMAN Milton. *Capitalisme et liberté*. Champs, Flammarion, 2016.

les charges sociales du secteur formel.

La révolution thérapeutique de 1995-1996 a d'ailleurs été sans effet dans le pays, où le taux de mortalité par sida a continué de progresser jusqu'en 2001-2002 et la période dite d'expansion de la thérapie antirétrovirale. Le fait préoccupant, parce qu'il concerne le présent et l'avenir, et la relative modération de cette baisse et la résistance sur la durée d'une mortalité que seule expliquent les diagnostics tardifs et une adhésion médiocre aux traitements.

Il y a bien des personnes qui ont tiré tous les bénéfices imaginables de l'accès aux traitements, en termes de qualité de vie et d'espérance de vie, mais il demeure, selon nos entretiens à l'Institut de Santé Publique, 40% de patients dont l'observance met en échec les projections en termes de santé, mais également de dépenses publiques, puisqu'elles avanceront progressivement, au gré de leurs résistances, vers les alternatives thérapeutiques les plus chères. Cette question, celle de l'adhésion aux traitements, est la forme sous laquelle s'est produit le retour des vecteurs de vulnérabilité sociale, les échappements thérapeutiques les plus nombreux de notre terrain se trouvant dans les prisons de long séjour du pays, et dans ces prisons, parmi ceux qui additionnaient des facteurs sociaux de risque.

En 2017, alors que le MINSAL ne publie plus de « panoramas épidémiologiques » depuis cinq ans, et qu'il n'y a plus de campagne de prévention depuis deux ans, les autorités sanitaires s'inquiètent des projections qui annoncent 5200 nouveaux cas pour 2017. L'épidémie Chilienne, celle d'un pays qui a vaincu les entraves économiques et morales posées par son histoire récente, est celle qui annonce la plus forte progression de toute la région. En chiffres, l'augmentation du nombre de nouveaux cas par rapport à 2010 est de 79%⁴⁴². Nous sommes probablement très loin devant les 22.000 cas de porteurs vivants annoncés en 2012.

⁴⁴² Lorena Levina. « Minsal estima que este año habrá cinco mil nuevos casos de VIH en Chile ». *LaTercera*, 31 juillet 2017.

Est-ce à dire que les autorités sanitaires chiliennes et les autorités politiques qui en ont le contrôle ont raté toutes ou presque toutes les occasions d'apporter une réponse adéquate à une épidémie qui aurait pu être contrôlée ? Pour réussir en la matière, il aurait fallu que la transition de 1989 soit plus radicale, que des décideurs violentent leurs alliés en politique et une opinion publique habituée à considérer les HSH comme des sodomites, que la rupture avec la gestion économique du gouvernement militaire soit plus marquée et plus rapide, et que les choix en matière de droits de l'homme passent au second plan ; tout cela à une époque où l'urgence sanitaire ne pouvait pas être perçue. Le plus souvent, en dehors de cette période de six ans présidée par Ricardo Lagos dont nous avons déjà souvent parlé, les décisions politiques apportent une solution tardive à un problème s'annonçant de longue date.

Il y a pourtant eu des conséquences vertueuses à certaines incertitudes traduites en refus d'affronter les réalités associées à l'épidémie chilienne de VIH/sida, et il est bon de revenir dessus à l'heure de clore cette conclusion : Le refus de promouvoir clairement l'usage du préservatif dans les relations entre hommes sous le gouvernement socialiste de Michelle Bachelet, puis sous le gouvernement libéral conservateur de Sebastián Piñera, s'est traduit par le recours un encouragement de plus en plus marqué à la détection. Pour les hésitants, dont nous avons vu qu'ils savaient pour la plupart avoir pris des risques dans leur vie sexuelle, cet encouragement qui, dans la forme épousait la promotion des politiques publiques de soins dans le cadre du Plan Auge et cette réalité qui faisait du VIH/sida une maladie chronique, s'est traduit par une augmentation notable du recours à la détection à partir de 2007. C'est l'année à partir de laquelle la courbe des sidas déclarés et celle des détections précoces s'éloignent progressivement. Nous l'avons vu par ailleurs, lorsque la courbe des cas de VIH s'éloigne de celle des cas de sida, c'est la population cachée qui se rétrécit, et donc le nombre de personnes qui mettent leurs partenaires en danger sans le savoir. Dans le même temps, ceux parmi les porteurs qui pourraient avoir des rapports sexuels non protégés sont réputés non contaminants dès lors qu'ils sont sous traitement antirétroviral efficace.

Croire que l'évolution d'une société et de ses institutions va toujours dans le

sens de la sécularisation et de la technicité est une erreur que la situation chilienne montre bien pour peu que l'on remonte un peu plus loin que notre marge inférieure. Avant 1984, le Chili avait connu des périodes de laïcité dans les pratiques et de prédominance de la technicité médicale dans la santé publique. Nous avons cité plus haut l'exemple de l'avortement thérapeutique, qui après avoir été pratiqué sous une présidence démocrate chrétienne (Frei Montalva, 1964-1970), a été interdit sous la dictature et fait l'objet d'un veto aux deux chambres sous deux présidences démocrates chrétiennes. L'idée d'acquis en la matière est un leurre que les involutions ont tôt fait de corriger, et l'évolution actuelle, pour sympathique qu'elle soit, n'est sûrement pas définitive. Nous pouvons néanmoins nous en réjouir, puisqu'elle concède à notre thèse une fin heureuse et cohérente.

Bibliographie.

Sexualité et homosexualité.

BOZON Michel. *Sociologie de la sexualité*. Armand Colin, 2013.

BUSCHER et BROQUA, « Evolutions récentes de la sexualité des gays en France : apports et limites d'une enquête ». Transcriptases, 2001.

CHAUVIN Sébastien et LERCH Arnaud. *Sociologie de l'homosexualité*. La découverte, 2013.

DOMINGUEZ LEIVA Antonio. *Esthétique de l'éjaculation*. Le Murmure, 2012.

FASSIN Éric. *L'inversion de la question homosexuelle*. Éditions Amsterdam 2008.

FOUCAULT M.. *Histoire de la sexualité*. Vol 1. *La volonté de savoir*. Gallimard, 1976.

FOUCAULT M.. *Histoire de la sexualité*. Vol 2. *L'usage des plaisirs*. Gallimard 1984.

FOUCAULT M.. *Histoire de la sexualité*. Vol 3. *Le souci de soi*. Gallimard 1984.

GIRARD Gabriel. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR, 2013.

HALPERIN David. *Que veulent les gays*. Amsterdam 2010.

HALPERIN David. *L'art d'être gai*. Epel 2015.

HEGARTY Pete. « Where is the sex in sexual prejudice ? » *Lesbian and gay psychology review*, vol 7, n°3, nov 2006 (p266).

HENSCHER Philip. « Challenges an unconvincing study of homosexual tastes ». *The Guardian*, 29 août 2014.

MUNOZ Fernando, ZAMORANO Paloma, ALVARADO Paulo. « Caractérisation du Travail Sexuel en la Région Métropolitaine ». MUMS, 2007.

NAZE Alain. *Manifeste contre la normalisation gay*. La fabrique éditions, 2017.

PLOTON Frédéric. *Peut-on apprendre la sexualité avec les films X ?* La question, 2004.

ROBLES Victor Hugo. *El diario del che gay en Chile*. Siempreviva 2015.

ROBLES Victor Hugo. *Bandera hueca : historia del movimiento homosexual de Chile*. Antartica, 2009.

WARNER Michael. *The trouble with normal. Sex, politics and the ethics of queer life*. Harvard University Press, 2000.

Sociologie et autres sciences sociales :

BASZANGER I. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, pp 3-27, 1986.

DEATON Angus. *The great escape*. Princeton University Press, 2013.

DETREZ C., *La construction sociale du corps*, Point Essais, 2002.

GREEN Nancy. *Repenser les migrations*, Paris, PUF, 2002.

ION Jacques, FRANGUIDAKIS Spyros, VIOT Pascale. *Militer aujourd'hui*. CEVIPOF/autrement, 2005.

OUATTARA Fatoumata. « Une étrange familiarité. Les exigences de l'anthropologie chez soi ». In *Cahier d'études Africaines*, N° 1975 pp 335-357.

Paris 2004.

PARSONS T., *The social system*. The free press, New York, 1951.

Santé publique :

ARTEAGA Oscar, ASTORGA Ignacio, PINTO Ana María. 2002
« Desigualdades en la provisión de asistencia médica en el sector público de salud en Chile. » Cuadernos de Saúde Pública, vol 18.

GEOFFROY Michel. *Contrainte économique et médecine*. Collège des Bernardins, Desclée de Brower 2012.

GRUSKIN Sophie. MANN Jonathan, GRODIN A. Michel. *Health and Human Rights : A Reader*. New York, Routledge 1999.

JOURDAN Didier. *La santé publique au service du bien commun*. Éditions de santé, 2012.

LE FAOU Anne-Laurence. *Les systèmes de santé en question*. Paris, Ellipses 2003.

MORALES Eduardo. *La política de salud, Chile 1964-1978*. Flacso, 1981.

MORELLE Aquilino. *La défaite de la santé publique*. Flammarion, 1996.

MORELLE Aquilino, TABUTEAU Didier. *La santé publique*. PUF, 2010.

ROJAS MIRA Claudia. Historia de la política de planificación familiar en Chile : un caso paradigmático. Valparaiso, Universidad de playa ancha, (année inconnue).

ROSE Geoffrey. « Sick individuals and sick populations ». *International Journal of Epidemiology*, Volume 30. Juin 2001.

Presse (ne sont cités ici que les articles consultables en ligne ou dans les publications de La Documentation Française. Des articles inaccessibles depuis la France peuvent être cités dans le corpus de cette thèse mais sont volontairement exclus de cette bibliographie) :

BENKIMOUN Paul. « L'origine de l'épidémie du sida enfin élucidée ». *Le Monde*, 5 octobre 2014.

BENKIMOUN Paul. « Aux origines de la pandémie de sida ». *Le Monde*. 04-10-2014.

DELGADO Felipe. « Se mantiene preocupación por embarazo adolescente pese a disminución de casos en 2016 ». *Biobio Chile*, 20 février 2017.

LEIVA Lorena. « Alza de 74% en casos de VIH/sida en menores preocupa a autoridades ». *La Tercera*, 23-10-2015.

LEVINA Lorena. « Minsal estima que este año habrá cinco mil nuevos casos de VIH en Chile ». *La tercera*, 31 juillet 2017.

NOUCHI Franck. « Sida, trente ans de lutte contre le virus ». *Le Monde*. 2008.

POTET Frédéric. « Vieillir avec le Sida ». *Le Monde*, 5 avril 2005.

Philosophie politique et sciences politiques :

AGAMBEN Giorgio. *Homo sacer, Le pouvoir souverain et la vie nue*. Seuil 1997.

AGHION Philippe et ROULET Alexandra. *Repenser l'État*. Seuil, 2011.

ARISTOTE. *Ethique à Eudème*. J.Vrin 1978.

DOWN Anthony. *Une théorie économique de la démocratie*. EUB, 2013.

DWORKIN Ronald. *Sovereign virtue : the theory and practice of equality*. Harvard University Press, 2000.

ERIKSSON Lina. *Rational Choice Theory. Potential and limits*. Palgrave Macmillan, 2011.

FOUCAULT Michel. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Gallimard, 1972.

FOUCAULT M. *Surveiller et Punir*. Gallimard 1975.

FOUCAULT M. *Naissance de la biopolitique*. (Cours au collège de France 1978-1979). Seuil, 2004.

FOUCAULT M.. *Le courage de la Vérité*. Paris, Gallimard 2009.

FOUCAULT M.. « Entretien avec Michel Foucault ». *Dits et écrits* Vol 2, pp 140-160. Quarto Gallimard 1994.

FRASER Nancy. *Qu'est-ce que la justice sociale? Reconnaissance et redistribution*. La Découverte, 2005.

FRIEDMAN Milton. « How to cure health care ». *The indispensable Milton Friedman* (pp 81-102). New York, Lany Ebenstein 2012.

FRIEDMAN Milton. *Capitalisme et liberté*. Champs, Flammarion, 2016.

LAKOFF George. *The political mind*. Viking, 2008.

MACHIAVEL. *Le Prince*. UQC, 2015.

MONCLAIRE Stephane. « Democracia, transição e consolidação: precisões

sobre conceitos bestializados ». *Revista de sociologia e política*. N°17. Nov 2001.

MONTENOT Jean. « L'âge séculier dans l'œuvre de Charles Taylor ». In *Charles Taylor, religion et sécularisation*. Paris CNRS éditions, 2014.

NUSSABAUM Martha. *Creating capabilities*. First Harvard University Press paperback edition, 2013.

PETTIT Philip. *A theory of freedom*. Polity Press 2001.

PIERSON Paul. *Dismantling the welfare state*. Cambridge studies in comparative politics, 1995.

RAWLS John. *La justice comme équité*. La Découverte 2008.

ROUQUIÉ Alain. *Amérique Latine, introduction à l'Extrême-Occident*. Seuil, 1987.

SEN Amartya. *Repenser l'inégalité*. Seuil, 2000.

SEN Amartya. *L'idée de justice*. Champs Flammarion 2009.

TOURNAY Virginie. *Sociologie des institutions*. PUF, 2011.

TOUCHARD Jean. *Histoire des idées politiques* (tome 2). PUF, 1958.

WESTERN Drew. *The political brain. The role of emotion in deciding*. Public affairs. 2007.

VIH/sida, médecine et biologie.

BOURDIER Frédéric. *Migration et sida en Amazonie*. Ibis rouge éditions, 2004.

BROQUA Christophe. *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 2005.

DONOSO Amelia, ROBLES Victor Hugo. *Sida en Chile, Historias fragmentadas*. Fundación Savia 2015.

EDELMANN Philippe « Homosexualité et sida : le désir d'appropriation », sida 89, n°6, décembre 1989b, p13-15.

FENER Patricia. « Rôle du placenta dans la transmission mère-enfant du VIH ». Sida Sciences, CNRS, 9 novembre 2009.

FREGOSI Renée, LELIEVRE Jean-Daniel « Les populations cachées, un enjeu majeur dans la lutte contre le VIH. Regards croisés France/Chili. » *vih.org*, mai 2014.

FREGOSI Renée. « Compte-rendu du 4eme Workshop « HIV Treatment as Prevention (TAsP) » *vih.org*, mai 2014.

FREGOSI Renée : « VIH 2017 : de nouveaux enjeux scientifiques, politiques et éthiques » *Le Figaro Vox*, 25 juillet 2017.

GIRARD Gabriel. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR, 2013.

GIRARD Gabriel. « Les controverses sur le risque du sida chez les gays et la question de la normalisation de l'homosexualité ». Hermès, La Revue, 2014, N° 69, pp 160 à 162.

GRMEK D. Mirko. *Histoire du sida*. Payot, 1991.

JACOB François. *La logique du vivant. Une histoire de l'hérédité*. Tel Gallimard, 1970.

JOHNSTON G. Lisa et SABIN Keith. « Sampling hard to reach populations with respondent driven sampling ». In *Methodological Innovations* N° 5 (2), pp 38-48. Los Angeles, University of California and WHO, 2010.

JOHNSTON Lisa, SABIN Keith, PRYBYLSKI Dimitri. « Update for sampling Most-at-Risk and Hidden Populations for HIV Biological and Behavioral Surveillance ». JHASE 2009.

MAILLARD Caroline, OCHOA Gloria, SOLAR Ximena, TABILO Kapris. *Mujeres y vulnerabilidades ante el VIH/sida en la región de Arica y Parinacota*. Germina, Conocimiento para la acción, 2012.

PIERRET Janine. *Vivre avec le VIH*, PUF. 2006.

PIOT Peter, *Le Sida dans le monde. Entre science et politique*. Odile Jacob, 2011.

POLLAK Michael. *Les Homosexuels et le sida (Sociologie d'une épidémie)*, Métailié, 1988.

POLLAK Michael, SCHILTZ Marie-Ange, *Six années d'enquête sur les homo- et bisexuels masculins face au sida*, Livre des données/ANRS, Paris, 1991.

SEPÚLVEDA Cecilia, AFANI Alejandro. *SIDA*. Mediterraneo 2017.

WOLF R., Marcelo BELTRAN B., Carlos. « Programa de acceso ampliado a terapia anti retroviral en Chile, plan AUGE y Cohorte Chilena de SIDA : Tres iniciativas complementarias », *Revista Chilena de Infectología*, Vol 21 (4), 2004.

Littérature grise :

Banque Mondiale. *VIH/sida-Vue d'ensemble. Comprendre la pauvreté*, 2015.

CEPAL. Gonzalo Wieland. *Poblaciones vulnerables a la luz de la conferencia de Durban : Casos de América Latina y el Caribe*. (p 28) Santiago, 2006.

CONASIDA. *Resumen de las campañas de prevención du VIH/SIDA (1991-*

2009). Santiago, 2009.

CONICYT. DE LA JARA Marcela Jimenez. *Estrategias de financiamiento de organizaciones privadas sin fines de lucro en Baltimore, Maryland. Algunas aplicaciones para el caso Chileno*. Santiago, 2014.

Costing Guidelines for HIV Prevention Strategies. Genève, ONUSIDA 2000.

Cruz Coke M. Ricardo, 2007, « Cobertura de patologías en plan AUGE de Chile »
Revista Medica de Chile, Vol 135 (8).

Fundación Sol. Gonzalo Durán, Marco Kremerman. *Los Verdaderos sueldos de Chile*. (p 8). Santiago, 2015.

Gendarmería de Chile. *Informe Final, Recintos Penitenciarios en Gendarmería de Chile*. Division de auditoría administrativa, area administración general y defensa nacional, 2011.

GERMINA. Caroline MAILLARD, Gloria OCHOA, Ximena SOLAR, Kapris TABILO. *Mujeres y vulnerabilidades ante el VIH/sida en la región de Arica y*

ISP. *Boletín, Instituto de Salud pública de Chile*. Santiago, 2012.

Ispres de Chile. *Antecedentes generales y evolución sistema Isapre, 1990-2004*. Santiago 2015.

Ministerio del Desarrollo Social. Informe CASEN 2015.

MINSAL. María Luisa Daigre, Pedro Olivares. *Estudio de tendencias del gasto en VIH/sida. Chile 1999-2004*. Santiago, 2005.

MINSAL. MARTINEZ G. Paulina, OLEA N. Andrea y CHIU A. Mónica, « Situación epidemiológica de la infección por VIH y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida en Chile ». Santiago, 2006.

MUMS. Fernando Muñoz, Paloma Zamorano, Paulo Alvarado. *Trabajo sexuales en la Región Metropolitana*. Santiago, 2007.

MINSAL. María Luisa Daigre et Pedro Olivares. *Estudio de tendencias del gasto en VIH/sida. Chile 1999-2004*. Santiago, 2007.

MINSAL *Evolución del VIH-sida. Chile, 1984-2008*. Santiago, 2009.

MINSAL. *Estado de situación de casos confirmados VIH/Sida 2004-2008. 2008/2008*. Santiago 2009.

MINSAL, *Vigilancia Epidemiologica de VIH/SIDA, 2010*. Gobierno de Chile, 2010.

MINSAL *Informe País, VIH/sida, Chile 2012*. Santiago, 2012.

MINSAL. *Guía Clínica AUGE. Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida VIH/sida*. Serie Guías Clínicas, 2013.

MOVIHL. *Informe anual de derechos humanos de la diversidad sexual en Chile*. Santiago, 2014.

MINSAL. MARTINEZ G. Paulina, OLEA N. Andrea y CHIU A. Mónica, « Situación epidemiológica de la infección por VIH y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida en Chile ». Santiago, 2006.

MINSAL. María Luisa Daigre et Pedro Olivares. *Estudio de tendencias del gasto en VIH/sida. Chile 1999-2004*. Santiago, 2007.

MINSAL, « Vigilancia Epidemiologica de VIH/SIDA, 2010 », Gobierno de Chile, 2010.

MOVIHL. *Informe anual de derechos humanos de la diversidad sexual en*

Chile. Santiago, 2014.

MUMS. Fernando Muñoz, Palome Zamorano, Paulo Alvarado. *Trabajo sexual en la Región Metropolitana*. Santiago, 2007.

ONUSIDA. Richard Elliott. *Droit pénal, santé publique et transmission du VIH*. Genève, 2002.

UNAIDS. *Estimating the size of populations at risk for HIV*. Genève, 2003.

OMS/ONUSIDA. *Recommandation pour les enquêtes sentinelles concernant le VIH*. Genève, 2004.

UNAIDS/WHO. *Estimating the size of populations most at risk to HIV*. Genève, 2011.

OMS et ONUSIDA *Estimating Populations*. Genève, 2011.

ONUSIDA. *Estimating the size of populations at risk for HIV*. Genève, 2003.

OMS. *Guidelines on surveillance among populations most at risk for HIV*. Lausanne, 2011.

OMS et ONUSIDA. Lignes directrices pour la surveillance de deuxième génération de l'infection à VIH : une mise à jour pour connaître son épidémie., Genève, 2013.

ONUSIDA et l'OMS. *Guidelines on surveillance among populations most at risk for HIV*. Genève, 2011.

ONUSIDA. *Document d'orientation de l'ONUSIDA sur les partenariats avec la société civile*. Genève, 2011.

ONUSIDA. ERPEL Angela, HERNANDEZ Humberto, VALENZUELA Victor.

Índice Compuesto de Estigma y Discriminación hacia hombres homosexuales, otros HSH y mujeres transgénero en Chile. Santiago 2012.

UNAIDS. *Social and behaviour change programming. Genève, 2014.*

ONUSIDA. *Empower young women and adolescent girls. Genève, 2015.*

ONUSIDA. *Treatment 2015. Genève, 2015.*

Secretaría General del Gobierno de Chile «ACTAS OFICIALES DE LA COMISIÓN CONSTITUYENTE. Sesión 87, 14 de noviembre, página 14». Repositorio de documentos del Ministerio. 1974.

UNICEF. Vanessa Sedletzki. *Las edades mínimas legales y la realización de los derechos de los y las adolescentes. (pp 23-36). Santiago, 2016.*

Annexes.

Annexe N°1 (source: Biblioteca del Congreso) :

Tipo Norma :Decreto 466

Fecha Publicación :14-11-1987

Fecha Promulgación :12-06-1987

Organismo :MINISTERIO DE SALUD

Título :IMPARTE NORMAS PARA LA APLICACION DE UN PROGRAMA DE VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA DEL SIDA

Tipo Versión :Única De : 14-11-1987

Inicio Vigencia :14-11-1987

Id Norma :13614

IMPARTE NORMAS PARA LA APLICACION DE UN PROGRAMA DE VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA DEL SIDA

Santiago, 12 de Junio de 1987.- Hoy se decretó lo que sigue

Núm. 466.- Visto: Lo dispuesto en el Código Sanitario, artículo 2°, 9° letra c) y párrafo II del Título II y Título V, del Libro I; y las facultades que me confiere el artículo 32 N° 8 de la Constitución Política de la República, y Considerando:

1.- Las recomendaciones que ha formulado la Organización Mundial de la Salud en orden a que sus países miembros establezcan sistemas de vigilancia y control del

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), y cumplan con los mecanismos de notificación a dicho organismo.

2.- Que si bien la incidencia y prevalencia de casos no constituye actualmente un problema grave de Salud Pública en Chile, la tendencia de expansión del SIDA a nivel mundial, hace necesario implementar -dentro del marco de las políticas

generales de salud en el país- un programa para la prevención, vigilancia, notificación y control de esta enfermedad, que incluya la educación tanto al personal de Salud como a la comunidad en general,

Decreto:

Artículo 1°.- Establécese un Programa de Vigilancia Epidemiológica del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, que será dirigido por el Ministerio de Salud y en el que participarán los Servicios de Salud, el Instituto de Salud Pública de Chile, los establecimientos y entidades de Salud adscritos al Sistema Nacional de Servicios de Salud, y los establecimientos y entidades que están obligados a cumplir las normas y planes que dicte el Ministerio de Salud, en las materias a que se refiere el presente Decreto Supremo.

Sin perjuicio de lo anterior y de acuerdo a lo dispuesto en las leyes y reglamentos, los Ministerios y Servicios de la administración central y descentralizada deberán proporcionar al Ministerio de Salud los antecedentes y la colaboración que éste requiera para el cumplimiento del Programa que se establece por este Decreto.

Artículo 2°.- El objetivo del Programa de Vigilancia Epidemiológica del SIDA es la prevención, vigilancia, pesquisa y control de esta enfermedad, mediante normas, procedimientos y actividades tendientes a minimizar sus efectos e impacto epidemiológico.

Artículo 3°.- El Ministeri de Salud, dentro del ámbito de funciones y atribuciones dispuestos en el Decreto Ley N° 2.763, de 1979, tendrá las

responsabilidades siguientes:

a) Fijar, mediante normas específicas, las acciones pertinentes y su nivel de ejecución que deberán realizar los organismos y establecimientos referidos en el inciso primero del artículo primero, para la vigilancia epidemiológica del SIDA.

b) Disponer, para los mismos organismos y establecimientos, las normas de coordinación necesarias para el cumplimiento del Programa.

c) Dictar las normas técnicas de aplicación general, para el manejo de pacientes, portadores asintomáticos, investigación de contactos, manejo de material biológico, restos humanos y otras especies que puedan estar contaminados.

d) Coordinar la obtención y aplicación de recursos económicos extraordinarios y técnicos, nacionales o internacionales, que deban emplearse por los Servicios de

Salud y organismos dependientes del Ministerio en sus actividades de vigilancia y control del SIDA.

e) Transmitir, mediante circulares periódicas, a los organismos y Biblioteca del Congreso Nacional de Chile - www.leychile.cl - documento generado el 24-Feb-2017 establecimientos referidos en el inciso primero del artículo primero y a las demás entidades de Salud que estime conveniente, la información y recomendaciones que provengan de organismos internacionales o nacionales para la vigilancia y control del SIDA.

f) Someter a revisión periódica, y de acuerdo a la evaluación permanente de las condiciones de desarrollo de la enfermedad en el país, las normas, procedimientos e informaciones referidas en el presente artículo.

Artículo 4°.- Sin perjuicio de lo dispuesto en el Decreto Supremo N° 11, de Salud, de 3 de enero de 1985, Reglamento sobre Notificación de Enfermedades de Declaración Obligatoria, establécese la notificación obligatoria de serologías positivas para anticuerpos de virus de SIDA (HIV). Además de la notificación que se establece en el citado Reglamento, la notificación obligatoria del SIDA y de las serologías positivas para anticuerpos de virus de SIDA, deberá efectuarse, con la periodicidad que determine la norma técnica, al Departamento de Programación del Ministerio de Salud.

Artículo 5°.- El Ministerio de Salud diseñará y pondrá en ejecución programas de educación para el personal de Salud y la comunidad nacional, en relación a la infección por virus de SIDA.

Para el cumplimiento de estas actividades, se podrá convocar a la Comisión Nacional Mixta Asesora de Salud y Educación creada por el Decreto Exento N° 20, de

Salud, de 24 de agosto de 1984.

Las actividades educativas que realicen otros organismos y entidades deberán ajustarse al contenido de los programas aprobados de conformidad al presente artículo. La supervigilancia del cumplimiento de esta disposición corresponderá a los Ministerios de Salud y Educación, dentro del ámbito de sus respectivas atribuciones.

Artículo 6°.- En virtud de las atribuciones que le son propias, el Ministerio de Salud, mantiene en forma exclusiva, la entrega de información oficial tanto sobre la magnitud del SIDA en Chile como de los programas que se relacionen con dicha enfermedad.

Artículo 7°.- El Ministerio de Salud velará especialmente para que se cautele y haga efectivo el derecho a la privacidad de los enfermos de SIDA, de los portadores de serología positiva, de los contactos y los respectivos grupos familiares.

Artículo 8°.- Los Directores de los Servicios de Salud estarán obligados a deducir las acciones administrativas o judiciales que correspondan, contra los funcionarios o personas que, estando obligados a ello, omitan o dejen de cumplir la realización de acciones comprendidas en las normas a que se refiere el presente

Decreto; o que ejecuten actos que tiendan a neutralizar los efectos de las medidas adoptadas por la autoridad sanitaria o a propagar el contagio de SIDA, cuando dichos actos revistan caracteres de delito.

El incumplimiento de otras disposiciones del presente decreto dará lugar, cuando corresponda, a la instrucción del respectivo sumario sanitario según el Código del ramo.

Anótese, tómese razón, publíquese e insértese en la Recopilación Oficial de Reglamentos de la Contraloría General de la República.

AUGUSTO PINOCHET UGARTE, General de Ejército, Presidente de la República.- Dr.

Juan Giaconi Gandolfo, Ministro de Salud.

Lo que transcribo a Ud. para su conocimiento.- Saluda a Ud.- Dr. Augusto Schuster Cortés, Subsecretario de Salud.

Annexe N°2 (source: Biblioteca del Congreso) :

Identificación de la Norma : LEY-19779

Fecha de Publicación : 14.12.2001

Fecha de Promulgación : 04.12.2001

Organismo : MINISTERIO DE SALUD

ESTABLECE NORMAS RELATIVAS AL VIRUS DE INMUNO DEFICIENCIA HUMANA Y CREA BONIFICACION FISCAL PARA ENFERMEDADES CATASTROFICAS

Teniendo presente que el H. Congreso Nacional ha dado su aprobación al siguiente

Proyecto de ley:

"CAPITULO I

Disposiciones generales

Artículo 1º.- La prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), como la asistencia y el libre e igualitario ejercicio de sus derechos por parte de las personas portadoras y enfermas, sin discriminaciones de ninguna índole, constituyen un objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional.

Corresponde al Estado la elaboración de las políticas que propendan hacia dichos objetivos, procurando impedir y controlar la extensión de esta pandemia, así como disminuir su impacto psicológico, económico y social en la población.

Artículo 2º.- El Ministerio de Salud tendrá a su cargo la dirección y orientación técnica de las políticas públicas en la materia.

Estas políticas deberán elaborarse, ejecutarse y evaluarse en forma intersectorial, con la participación de la comunidad, recogiendo los avances de la investigación científica y considerando la realidad epidemiológica nacional, con el objeto de establecer políticas específicas para los diversos grupos de la población, y en especial para aquellos de mayor vulnerabilidad, como las mujeres y los menores. En todo caso, será aplicable, en lo pertinente, la Convención Internacional de los Derechos del Niño.

CAPITULO II

De la prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud

Artículo 3º.- El Estado arbitrará las acciones que sean necesarias para informar a la población acerca del virus de inmunodeficiencia humana, sus vías de transmisión, sus consecuencias, las medidas más eficaces para su prevención y tratamiento y los programas públicos existentes para dichos fines, poniendo especial énfasis en las campañas de prevención.

Tales acciones se orientarán además a difundir y promover los derechos y responsabilidades de las personas portadoras y enfermas.

Artículo 4º.- El Estado promoverá la investigación científica acerca del virus de inmunodeficiencia humana, la que servirá de base para la ejecución de acciones públicas y privadas en la materia, y sobre las vías de transmisión de la infección, características, evolución y efectos en el país. Impulsará asimismo las medidas dirigidas a su prevención, tratamiento y cura.

Del mismo modo fomentará la creación de centros públicos o privados orientados a la prevención e investigación de la enfermedad.

Artículo 5º.- El examen para detectar el virus de inmunodeficiencia humana será siempre confidencial y voluntario, debiendo constar por escrito el consentimiento del interesado o de su representante legal. El examen de detección se realizará previa información a éstos acerca de las características, naturaleza y consecuencias que para la salud implica la infección causada por dicho virus, así como las medidas preventivas científicamente comprobadas como eficaces.

Sin perjuicio de ello, respecto de quienes se hallaren privados de libertad, y del personal regido por el decreto con fuerza de ley N° 1, de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional; por el decreto con fuerza de ley N° 2, de 1968, del Ministerio del Interior, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el decreto supremo N° 412, de 1992, del Ministerio de Defensa Nacional y por el decreto con fuerza de ley N° 1, de 1980, del Ministerio de Defensa Nacional, se estará a lo que dispongan los respectivos reglamentos. El examen deberá practicarse siempre en los casos de transfusiones sanguíneas, elaboraciones de plasma, trasplantes y cualesquiera otras actividades médicas que pudieren ocasionar contagio.

Sus resultados se entregarán en forma personal y reservada, a través de personal debidamente capacitado para ello, sin perjuicio de la información confidencial a la autoridad sanitaria respecto de los casos en que se detecte el virus, con el objeto de mantener un adecuado control estadístico y epidemiológico.

Serán aplicables en esta materia las disposiciones de la Ley 19.628 sobre protección de datos personales.

El reglamento establecerá las condiciones bajo las cuales se realizará el examen, la entrega de sus resultados, las personas y situaciones que ameriten la pesquisa obligatoria y la forma en que se entregará la información de los casos de contagio a la autoridad

sanitaria.

Artículo 6º.- El Estado deberá velar por la atención de las personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana, en el marco de las políticas públicas definidas en los artículos 1º y 2º de esta ley.

En todo caso, deberán proporcionarse las prestaciones de salud que requieran los beneficiarios de la ley N° 18.469, de acuerdo con lo previsto en dicho cuerpo legal.

CAPITULO III

De la no discriminación

Artículo 7º.- No podrá condicionarse la contratación de trabajadores, tanto en el sector público como privado, ni la permanencia o renovación de sus empleos, ni su promoción, a los resultados del examen destinado a detectar la presencia del virus de inmunodeficiencia humana, como tampoco exigir para dichos fines la realización del mencionado examen. Sin perjuicio de ello, respecto del personal regido por el decreto con fuerza de ley N° 1, de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional, por el decreto con fuerza de ley N° 2, de 1968, del Ministerio del Interior, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el decreto supremo N° 412, de 1992, del Ministerio de Defensa Nacional y por el decreto con fuerza de ley N° 1, de 1980, del Ministerio de Defensa Nacional, se estará a lo que dispongan los reglamentos respectivos para el ingreso a las instituciones. Sin embargo, la permanencia en el servicio, la renovación de los empleos y la promoción, no podrán ser condicionadas a los resultados del examen. De igual manera, no podrá condicionarse el ingreso a un establecimiento educacional, ni la permanencia o promoción de sus alumnos, a la circunstancia de encontrarse afectados por el virus de inmunodeficiencia humana. Tampoco podrá exigirse la realización o presentación del referido examen para tales efectos. Asimismo, ningún establecimiento de salud, público o privado, cuando sea requerida su intervención de acuerdo con la ley, podrá negar el ingreso o atención a personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana o condicionar lo anterior a la realización o presentación de resultados del referido examen.

CAPITULO IV

Sanciones y procedimientos

Artículo 8º.- La infracción a lo dispuesto en el

artículo 5° será sancionada con multa a beneficio fiscal de 3 a 10 unidades tributarias mensuales, sin perjuicio de la obligación de responder de los daños patrimoniales y morales causados al afectado, los que serán apreciados prudencialmente por el juez.

Si la infracción fuese cometida por dos o más personas, podrá condenárselas a responder solidariamente de la multa y la indemnización.

Artículo 9°.- La infracción a lo dispuesto en el artículo 7° será sancionada con multa a beneficio fiscal de 10 a 50 unidades tributarias mensuales, sin perjuicio de la responsabilidad por los daños causados.

Artículo 10.- En caso de reincidencia en las infracciones señaladas, los montos mínimos y máximos de las multas establecidas en los artículos precedentes se duplicarán.

Artículo 11.- Tratándose de los funcionarios de la Administración del Estado, las sanciones establecidas en los artículos anteriores se aplicarán sin perjuicio de la responsabilidad administrativa que pudiere corresponderles, conforme con el estatuto que los rija.

Artículo 12.- Será competente para conocer de las infracciones sancionadas en este Capítulo el juzgado de policía local correspondiente al domicilio del afectado, sin perjuicio de la competencia que corresponda a los juzgados del trabajo y al tribunal aduanero o criminal respectivo, en su caso.

Artículos transitorios

Artículo 1° transitorio.- A contar de la fecha de publicación del reglamento a que se refiere el inciso cuarto y hasta el 31 de diciembre del año 2004, las personas que reúnan los requisitos que más adelante se señalan podrán solicitar una bonificación fiscal. Dicha bonificación será equivalente hasta el monto de los derechos e impuestos que se hubieran pagado por la importación de los medicamentos de alto costo utilizados en el tratamiento específico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) determinados mediante decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda.

Podrán impetrar el beneficio establecido en este artículo, las personas que reúnan los siguientes requisitos:

a) que padezcan de VIH - SIDA y para cuyo tratamiento los medicamentos determinados sean indispensables y ajustados en las dosis.

Lo anterior se acreditará mediante certificado emitido por un médico especialista, sin perjuicio de los informes y verificaciones adicionales que se dispongan en el reglamento;

b) que acrediten insolvencia económica en relación con el costo del tratamiento;

c) que no tengan acceso a los referidos

Historia de la Ley N° 19.779 Página 306 de 313

LEY

medicamentos a través de los planes de salud públicos o del régimen de salud al que se encuentren afiliadas, y

d) que efectúen la importación a través de instituciones sin fines de lucro que se acrediten y registren ante el Ministerio de Salud y sus organismos competentes, quienes las representarán con las más amplias facultades conforme a lo que establezca el reglamento. La importación podrá ser considerada de despacho especial según lo determine el Servicio Nacional de Aduanas.

El beneficio podrá solicitarse respecto de los medicamentos determinados que se importen y sean prescritos a las personas beneficiarias a contar de la fecha de publicación del reglamento a que se refiere el inciso siguiente y su concesión sólo procederá hasta por el monto de recursos para su pago que se considere en el presupuesto correspondiente a la anualidad respectiva, debiendo darse prioridad a las personas de menores ingresos.

Un reglamento del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda, que se dictará dentro de los sesenta días siguientes a la fecha de publicación de esta ley, fijará los requisitos de constitución, objeto, finalidad, especialidad y demás que se estimen necesarios, que deberán reunir las instituciones señaladas en la letra d) anterior para su acreditación y registro y establecerá el modo de impetrar el beneficio, la documentación exigible, los criterios de prioridad en su otorgamiento, los procedimientos de concesión, pago y fiscalización de su uso y toda otra norma necesaria para la cabal aplicación de este artículo.

Con todo, la acreditación y registro de las referidas instituciones serán dispuestos mediante resolución conjunta de los Ministerios de Salud y de Hacienda.

Los montos que perciban las personas por aplicación de este artículo no constituirán renta para ningún efecto legal y, en consecuencia, no serán tributables ni estarán afectos a descuento alguno.

Las instituciones acreditadas y registradas para representar a los beneficiarios serán excluidas de su reconocimiento como tales, por el solo ministerio de la ley, cuando se compruebe que hubieren incurrido en contravención a este artículo y a la normativa legal y

reglamentaria aplicable sobre la materia, sin perjuicio de la responsabilidad civil, penal, tributaria o aduanera de los representantes de dichas entidades, del beneficiario de la bonificación y de las demás personas involucradas y de la obligación de restituir las sumas indebidamente percibidas.

Artículo 2° transitorio.- Las personas que padezcan de las enfermedades catastróficas determinadas por reglamento del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda, podrán impetrar en idénticas condiciones, el mismo beneficio señalado en el artículo 1° transitorio, para lo cual se aplicarán todas las disposiciones contempladas en dicho precepto. Para los efectos señalados en el inciso anterior, se entenderá por enfermedades catastróficas aquellas con riesgo inminente de muerte y aquellas incurables y con dicho riesgo.

Artículo 3° transitorio.- El beneficio que se establece en los artículos anteriores será de cargo fiscal y se financiará con los recursos que se contemplan al efecto en el programa 04 del presupuesto de la Subsecretaría de Salud. Durante el año 2001 se destinarán \$700.000 miles mediante transferencia del ítem 50-01-03-25-33.104 de la Partida Tesoro Público de la Ley de Presupuestos vigente."

Y por cuanto he tenido a bien aprobarlo y sancionarlo; por tanto promúlguese y llévese a efecto como Ley de la República.

Santiago, 4 de diciembre de 2001.- RICARDO LAGOS ESCOBAR, Presidente de la República.- Michelle Bachelet Jeria, Ministra de Salud.- Nicolás Eyzaguirre Guzmán, Ministro de Hacienda.

Lo que transcribo a Ud. para su conocimiento.-
Saluda a Ud., Ernesto Behnke Gutiérrez, Subsecretario de Salud.

Annexe N°3 (source: Biblioteca del Congreso) :
Tipo Norma :Decreto 182
Fecha Publicación :09-01-2007
Fecha Promulgación :10-08-2005
Organismo :MINISTERIO DE SALUD; SUBSECRETARIA DE SALUD PUBLICA
Título :REGLAMENTO DEL EXAMEN PARA LA DETECCION DEL VIRUS DE LA
INMUNODEFICIENCIA HUMANA
Tipo Version :Ultima Version De : 19-11-2011
Inicio Vigencia :19-11-2011
Id Norma :257203

Ultima Modificación :19-NOV-2011 Decreto 45
REGLAMENTO DEL EXAMEN PARA LA DETECCION DEL VIRUS DE LA
INMUNODEFICIENCIA HUMANA

Núm. 182.- Santiago, 10 de agosto de 2005.- Visto: Lo dispuesto en el artículo 5º, de la ley N° 19.779; en los artículos 4º y 6º del decreto ley N° 2.763 de 1979 y teniendo presente las facultades que me confiere el artículo 32 N° 8 de la Constitución Política de la República,

Decreto:

Apruébase el siguiente Reglamento del Examen para la Detección del Virus de la Inmunodeficiencia Humana:

Artículo 1º.- Los exámenes para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana, VIH, que se efectúen en el país, tanto en el sector público como en el privado, deberán ajustarse a las disposiciones del presente reglamento.

Sin embargo, quedan excluidos de esta normativa los que se refieran a las personas que se encuentren privadas de libertad reclusos en establecimientos penales, y los del personal regido por el DFL N° 1 de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional, por el DFL N° 2, de 1968, del Ministerio del Interior y por el DFL N° 1 de 1980 del Ministerio de Defensa Nacional, todos los cuales se regirán por sus respectivos reglamentos.

Artículo 2º.- El examen para detectar el virus de la inmunodeficiencia humana será siempre confidencial. Todo el personal de salud, tanto profesional como auxiliar que, a raíz del desarrollo de su trabajo, intervenga o tome conocimiento de la realización de un examen de este tipo deberá mantener la más estricta confidencialidad sobre la persona involucrada, los resultados del mismo y toda circunstancia relacionada con dicho procedimiento, conforme a las normas sobre secreto profesional, las de la ley N° 19.628, el Estatuto Administrativo y demás normas legales sobre la materia.

Asimismo, estarán sujetas a este deber de confidencialidad las personas que laboren para el Ministerio de Salud y los Servicios de Salud que tengan conocimiento de información sobre exámenes de esta naturaleza en razón de la recolección de datos estadísticos sobre la materia y del estudio y elaboración de políticas, planes o programas para enfrentar la transmisión del virus.

Artículo 3º.- Los resultados de los exámenes destinados a detectar la presencia del virus de inmunodeficiencia humana serán entregados en forma reservada, solamente al interesado por personas debidamente preparadas para ello del equipo de salud que lo atiende o del laboratorio que lo practicó, en caso de haberse solicitado éste directamente allí. Excepcionalmente, si el afectado estuviere incapacitado para recibirlo en forma no momentánea, será entregado a su representante legal, apoderado o familiar que lo acompañe, a falta de los anteriores.

Artículo 4º.- La confidencialidad de los resultados de los exámenes que se establece en este reglamento, no obstará a la notificación mediante código confidencial de aquellos que resulten positivos a la respectiva Secretaría Regional Ministerial de Salud y al Ministerio de Salud para efectos del control estadístico y epidemiológico de la enfermedad, diseño de políticas, planes y programas y determinación de derechos de personas, de conformidad con la normativa sobre notificación obligatoria de determinadas enfermedades transmisibles.

Asimismo, en los casos en que un paciente al que se ha diagnosticado VIH no haga concurrir a atención de salud a las parejas sexuales que voluntariamente haya indicado poseer, el médico podrá contactar en forma reservada a estas personas para ofrecerles el examen de detección y las medidas de prevención y los tratamientos que sean procedentes, sin perjuicio de mantener la información de los interesados en su carácter de confidencial.

Artículo 5º.- El examen para detectar el virus de la inmunodeficiencia humana será siempre voluntario. Nadie podrá ser obligado a practicarse uno contra su voluntad. Sin embargo, el examen se efectuará siempre en los casos de donación de sangre o de órganos para trasplante y de tejidos para injerto, en la elaboración de plasma, en el control prenatal de mujeres embarazadas y en cualesquiera otras actividades médicas que pudieren ocasionar contagio y sean consideradas de riesgo, de acuerdo a las normativas sanitarias vigentes. En todos estos casos se respetará

igualmente la confidencialidad de los resultados del examen en la forma establecida en este reglamento.

Artículo 6º.- En forma previa a la toma de la muestra, debe dejarse constancia del consentimiento prestado para que se lleve a cabo el examen de detección de VIH, en un documento firmado por la persona a la que se le efectuará o de su representante legal. Dicho documento debe guardarse junto a la copia del resultado del examen con la ficha clínica del afectado.

Artículo 7º.- El médico cirujano o profesional de la salud que indique a una persona un examen para detectar VIH y el equipo de salud del laboratorio clínico, en caso de que éste se solicite directamente allí, deben informarle, en forma previa a la toma de la muestra, sobre el VIH y su acción en el organismo, la implicancia de ser portador de este virus, sus formas de infección, medios de prevención y tratamiento.

Artículo 8º.- Toda muestra de adultos y niños mayores de dos años, que en el tamizaje-screening tenga resultado positivo para anticuerpos contra el VIH, deberá ser sometida a un nuevo examen en el mismo laboratorio, en duplicado, utilizando el mismo test de tamizaje.

www.bcn.cl - Biblioteca del Congreso Nacional de Chile

En caso de obtenerse resultados positivos en al menos dos de los tres exámenes señalados en este artículo, deberá el laboratorio requerir al Instituto de Salud Pública de Chile un examen suplementario para confirmación de especificidad de los anticuerpos detectados, enviando la misma muestra.

Si dicho Instituto confirma el resultado positivo de la muestra enviada, el laboratorio que solicitó el examen deberá tomar una segunda muestra de sangre al paciente para certificación de la identidad, realizando solamente un nuevo test con el sistema de tamizaje usado originalmente.

Artículo 9º.- La entrega del examen, tanto si es positivo como negativo, se hará con consejería al interesado, en lo posible por la misma persona que efectuó la consejería previa al test. En ella, junto con darle a conocer el resultado del mismo, se le dará la información que le permita tomar decisiones informadas respecto de sus comportamientos futuros, tanto para permanecer sin infección como para integrarse y mantenerse en los sistemas de control y tratamiento si sus exámenes han resultado positivos para el VIH.

En caso de resultado positivo, dicha entrega sólo se verificará una vez que se hayan realizado todos los exámenes confirmatorios establecidos en el artículo

anterior.

Artículo 10.- En los casos de violaciones y abusos sexuales, el profesional de la salud que atienda a la víctima le hará consejería sobre la posibilidad de haber adquirido la infección de VIH, la implicancia de ser portador de este virus, sus formas de transmisión y medios de prevención y se ofrecerá tratamiento post exposición.

Artículo 11.- En caso de exposición laboral a la transmisión de VIH de un trabajador de la salud, se realizará examen al paciente de quien proviene el riesgo, previo informe a éste de los hechos ocurridos, del alcance del examen y sobre el VIH. Decreto 45,

En caso en que no sea posible dar esta información SALUD previa a la toma de la muestra, debido a que el paciente se encuentra impedido, por cualquier causa, para recibirla, ésta se entregará una vez que se encuentre en situación de recibirla, o, si esto no ocurre, se entregará a su representante legal o tutor.

El resultado de este examen se empleará para adoptar las decisiones necesarias para la profilaxis del trabajador expuesto.

Artículo 12.- Las personas afectadas por enfermedades mentales deberán decidir por sí, si desean o no someterse al examen de que trata este reglamento, salvo situaciones particulares, transitorias o permanentes, de su enfermedad que involucren pérdida o disminución de su capacidad de consentimiento.

La circunstancia de encontrarse la persona en la situación de incapacidad de consentimiento, señalada en el inciso anterior, será evaluada y calificada por un médico-cirujano. En estos casos, la autorización será otorgada por el representante legal o tutor.

Anótese, tómese razón y publíquese.- RICARDO LAGOS ESCOBAR, Presidente de la República.- Pedro García Aspillaga, Ministro de Salud.

Lo que transcribo a Ud., para su conocimiento.- Saluda a Ud., Lidia Amarales Osorio, Subsecretaria de Salud Pública.

Annexe N°4 (source: Biblioteca del Congreso) :

Tipo Norma :Ley 20987

Fecha Publicación :19-01-2017

Fecha Promulgación :06-01-2017

Organismo :MINISTERIO DE SALUD

Título :MODIFICA EL PROCEDIMIENTO PARA EL EXAMEN DEL VIH
RESPECTO DE

MENORES DE EDAD

Tipo Versión :Única De : 19-01-2017

Inicio Vigencia :19-01-2017

Id Norma :1099319

LEY NÚM. 20.987

MODIFICA EL PROCEDIMIENTO PARA EL EXAMEN DEL VIH RESPECTO
DE MENORES DE EDAD

Teniendo presente que el H. Congreso Nacional ha dado su aprobación al
proyecto

de ley originado en moción de los Honorables senadores señores Fulvio Rossi
Ciocca,

Francisco Chahuán Chahuán y Guido Girardi Lavín y senadoras señoras
Carolina Goic

Borojevic y Jacqueline Van Rysselberghe Herrera,

Proyecto de ley:

"Artículo único.- Introdúcense las siguientes modificaciones en el artículo
5° de la ley N° 19.779:

a) Intercálase, en el inciso primero, a continuación de la palabra "legal", la
siguiente frase: ", en el caso de que el interesado tenga menos de 14 años de
edad".

b) Agrégase, en el inciso quinto, el siguiente texto final: "Si el interesado
tuviere una edad igual o superior a 14 años, pero menor a 18, de ser positivo
el

resultado del examen, se deberá informar de este hecho a su representante
legal. Un

reglamento del Ministerio de Salud establecerá el procedimiento de
información,

así como el manejo adecuado para el control, apoyo y seguimiento del
paciente."."

Y por cuanto he tenido a bien aprobarlo y sancionarlo; por tanto promúlguese y
llévese a efecto como Ley de la República.

Santiago, 6 de enero de 2017.- MICHELLE BACHELET JERIA, Presidenta de
la

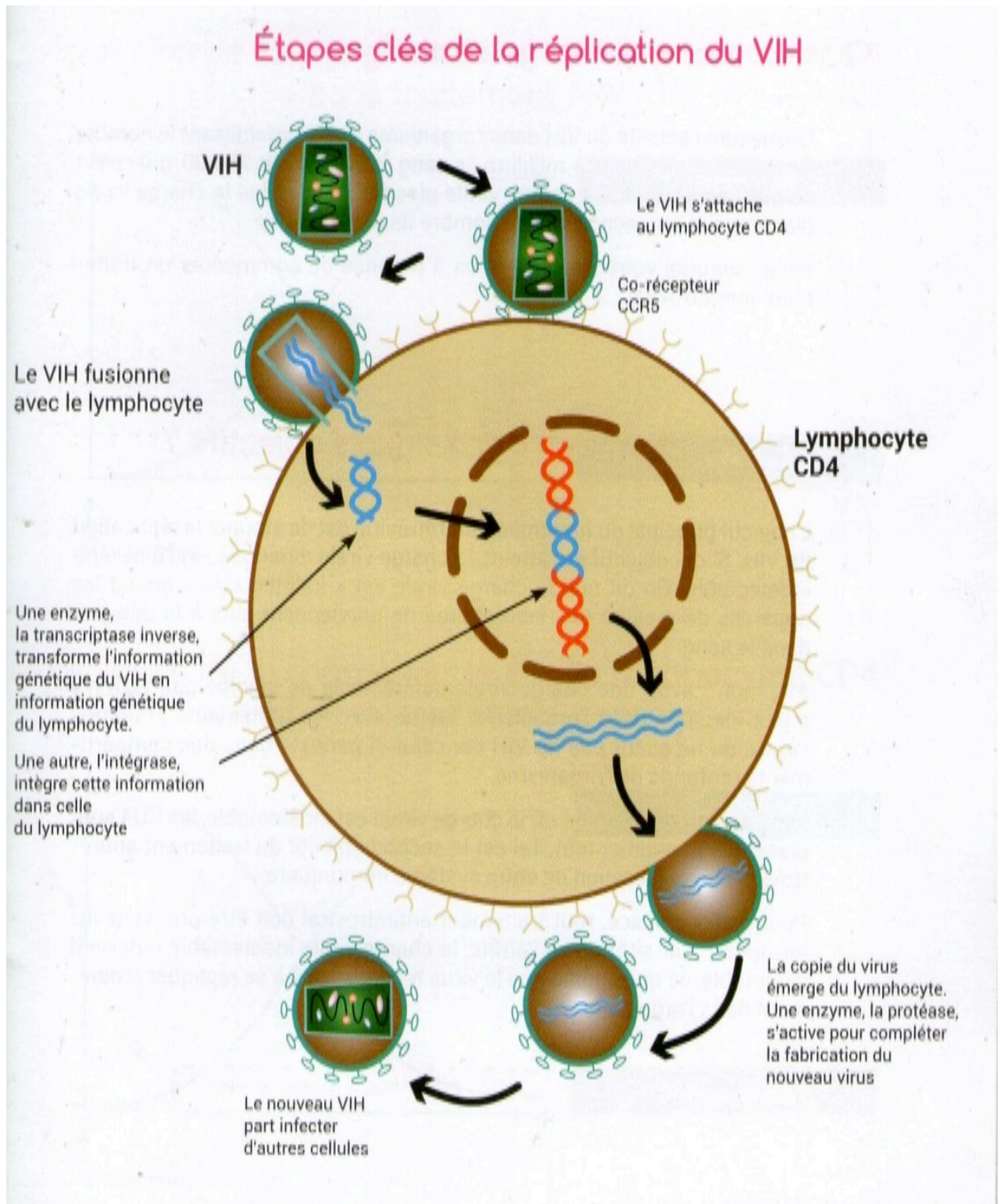
República.- Carmen Castillo Taucher, Ministra de Salud.

Transcribo para su conocimiento Ley de la República N° 20.987, de 06-01-
2017.-

Saluda atentamente a Ud., Jaime Burrows Oyarzún, Subsecretario de Salud
Pública.

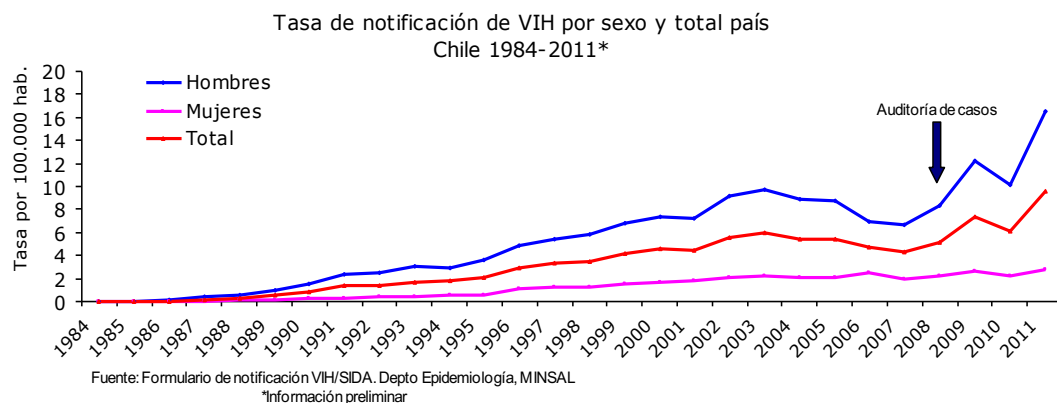
Figures, graphiques et tableaux.

Figure N°1: (Source : Mon premier traitement ARV. AT-positiv 2014)



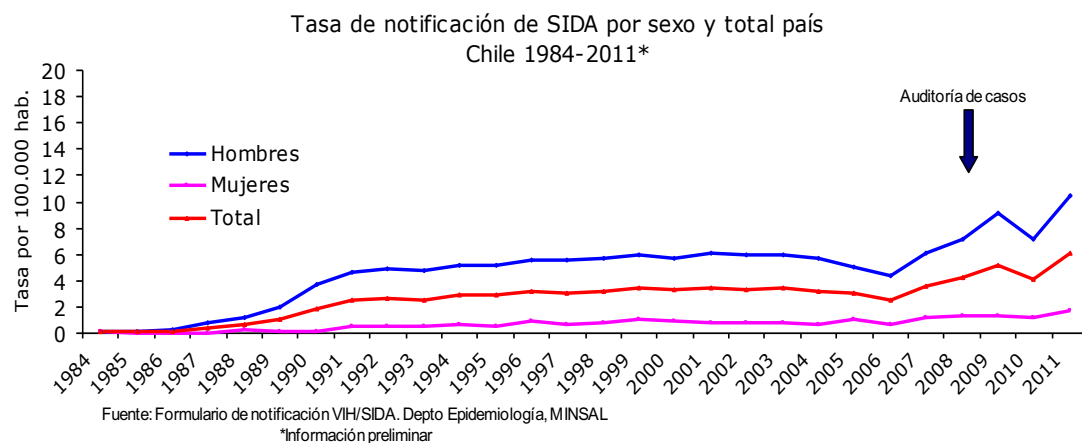
Graphique N°1 (Source : MINSAL)

Taux de notification de VIH par genre et total pays pour la période 1984-2011.



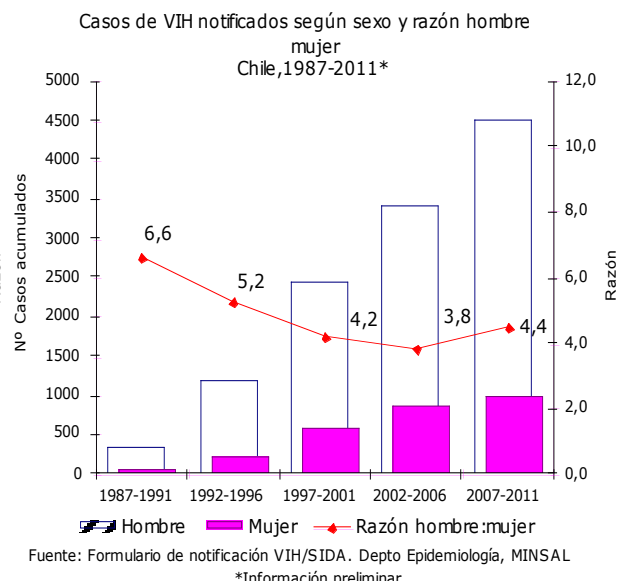
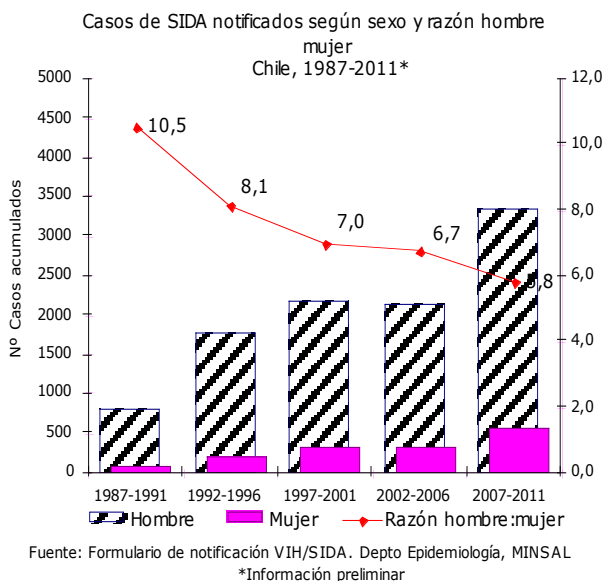
Graphique N°2 (Source : MINSAL)

Taux de notification de sida par genre et total pays pour la période 1984-2011.



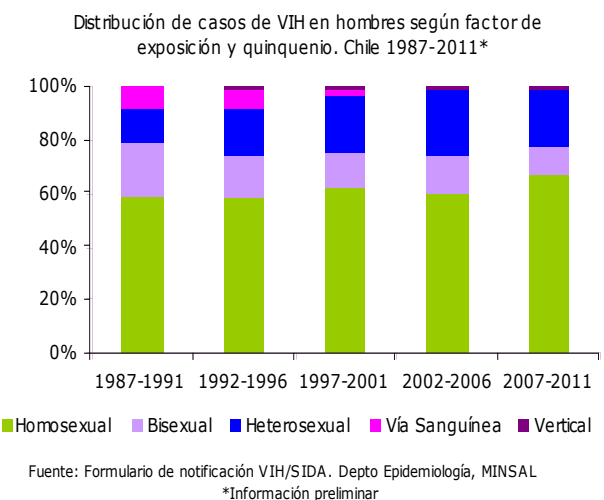
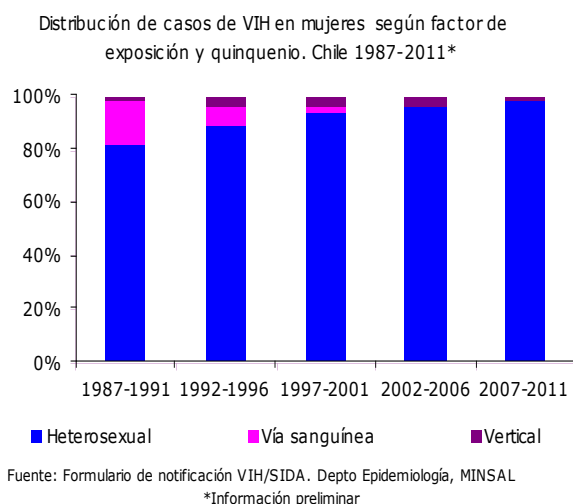
Graphique N°3 (Source : MINSAL)

Ratio hommes/femmes de notification de VIH et de sida pour la période 1987-2011.



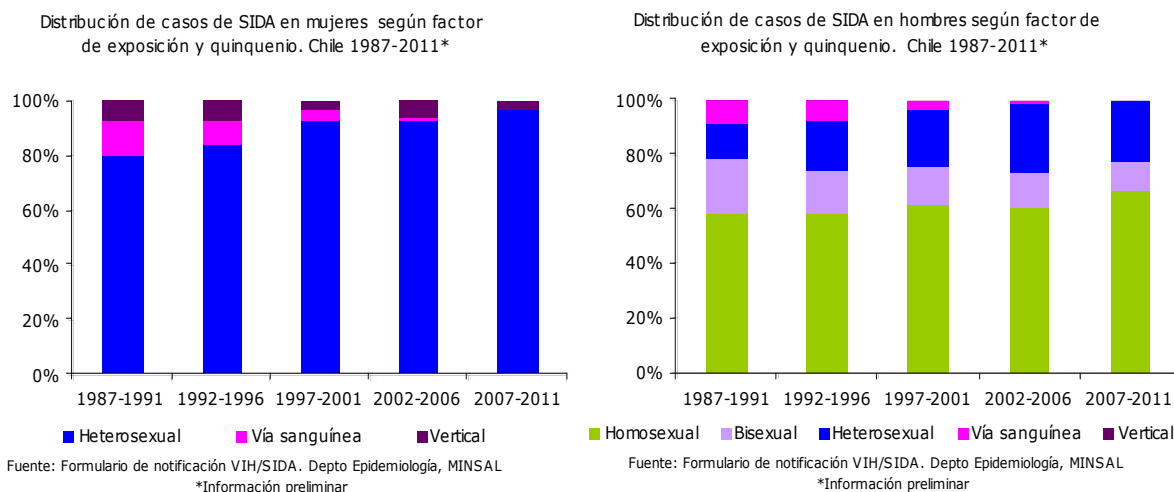
Graphique N°4 (Source : MINSAL)

Nombre des cas de VIH pour les hommes et pour les femmes selon facteur d'exposition pour la période 1987-2011.



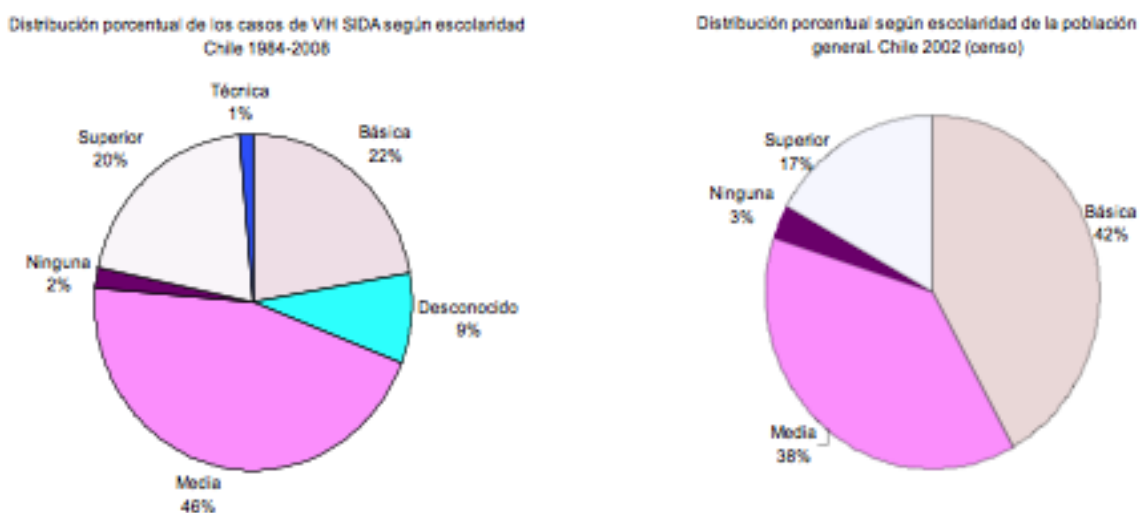
Graphique N°5 (Source : MINSAL)

Nombre des cas de sida pour les hommes et pour les femmes selon facteur d'exposition pour la période 1987-2011.



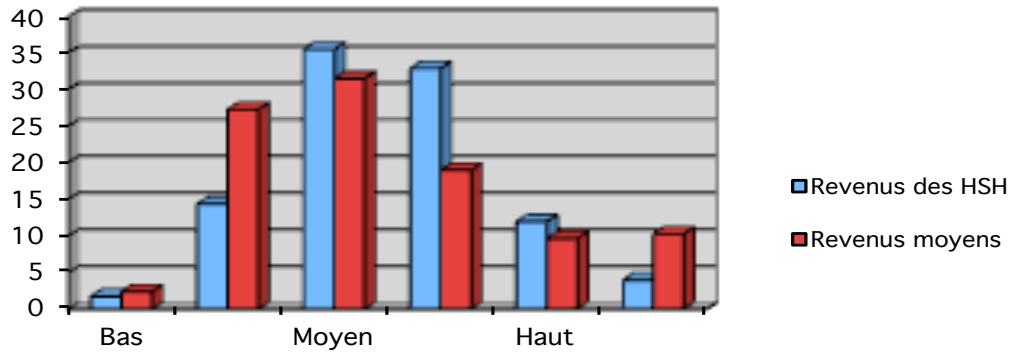
Graphique N°6 (Source : MINSAL)

Nombre des cas de VIH/sida pour les hommes et pour les femmes selon niveau d'études et répartition de la population générale selon niveau d'études pour la période 1987-2011.



Graphique N°7 (Sources : Fundación Sol et ONUSIDA)

Répartition des HSH et de la population générale selon niveau de revenus.



Graphique N°8 (Sources : Fundación Sol et ONUSIDA)

Répartition des femmes transgenre et de la population générale selon niveau de revenus.

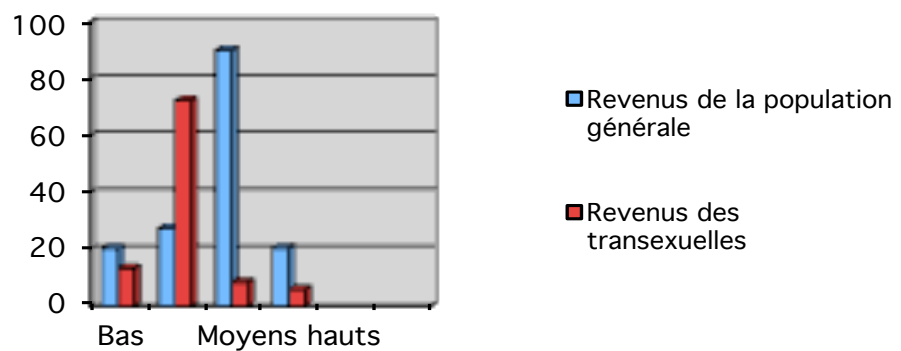
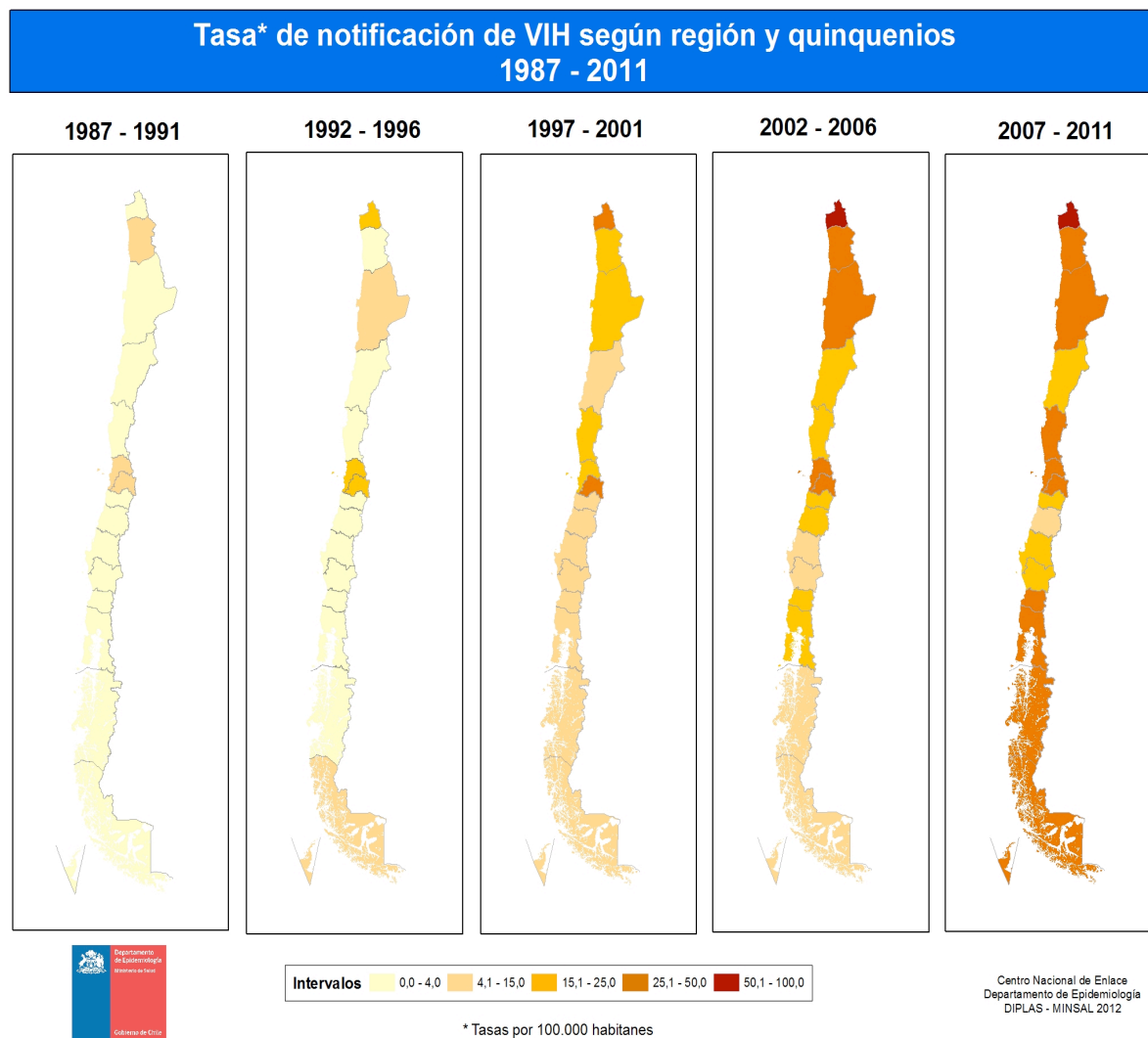


Figure N° 2 (Source : MINSAL)

Taux de notifications de VIH selon les régions pour la période 1987-2011.



Graphique N°9 (Source : MINSAL)

Notificación de VIH/sida pour les 20-29 ans entre 1987 et 2011.

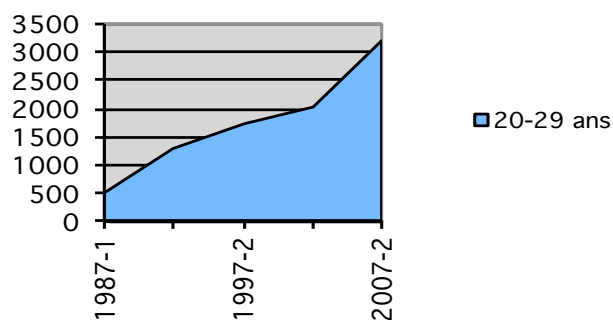


Tableau N° 1

Taux de notification de VIH/sida par classe d'âge entre 1987 et 2011.

**Tasa de notificación de VIH-SIDA según grupos de edad y quinquenio
Chile, 1987-2011***

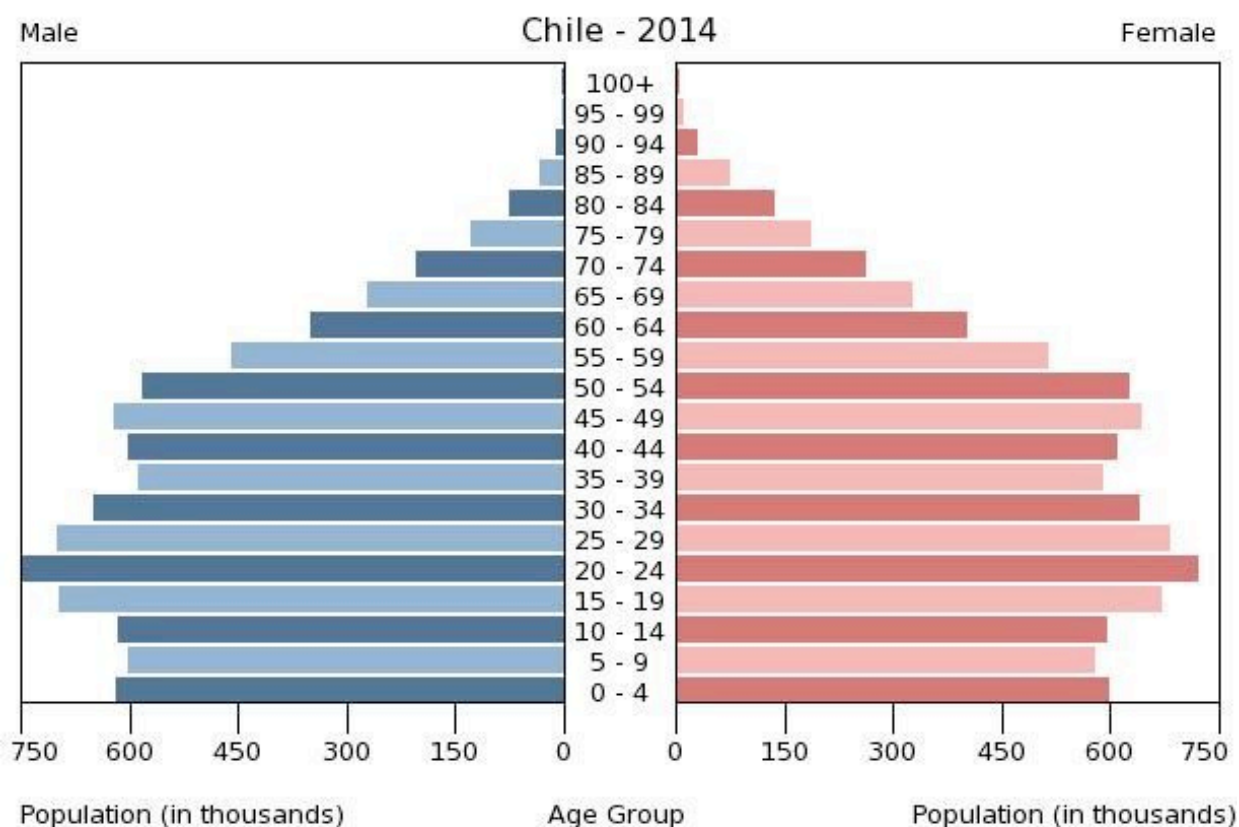
Edad	1987-1991		1992-1996		1997-2001		2002-2006		2007-2011	
	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*
0-9	16	0,6	43	1,5	72	2,5	87	3,3	78	3,1
10-19	56	2,3	89	3,6	177	6,5	220	7,5	380	13,4
20-29	517	21,1	1.280	51,4	1.751	72,1	2.046	82,6	3.194	117,2
30-39	414	21,7	1.202	52,2	2.081	83,7	2.418	97,3	2.878	118,9
40-49	192	14,5	535	34,1	914	48,0	1.303	57,2	1.877	76,4
50-59	72	7,8	199	18,4	399	31,1	542	35,8	761	41,4
60-69	26	4,0	71	9,5	108	12,9	162	16,6	269	23,0
70 y más	7	1,4	15	2,6	26	3,8	48	5,8	43	4,4
Total	1300	10,0	3.434	24,3	5.528	36,4	6.826	42,4	9.480	56,0

Fuente: Formulario caso VIH/SIDA, Depto Epidemiología. MINSAL

* Información preliminar

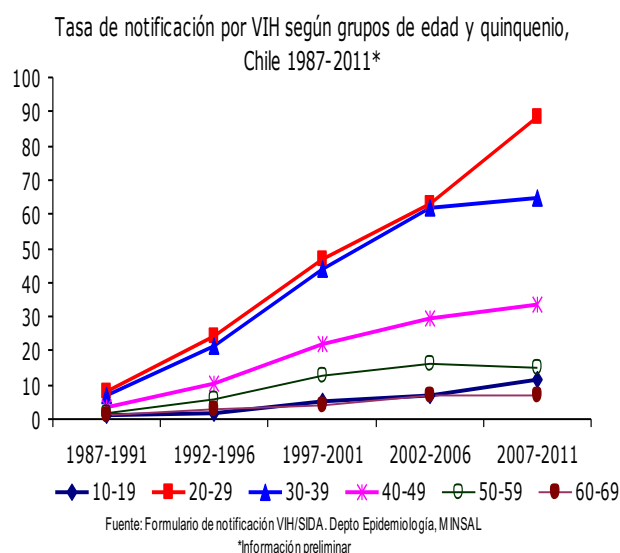
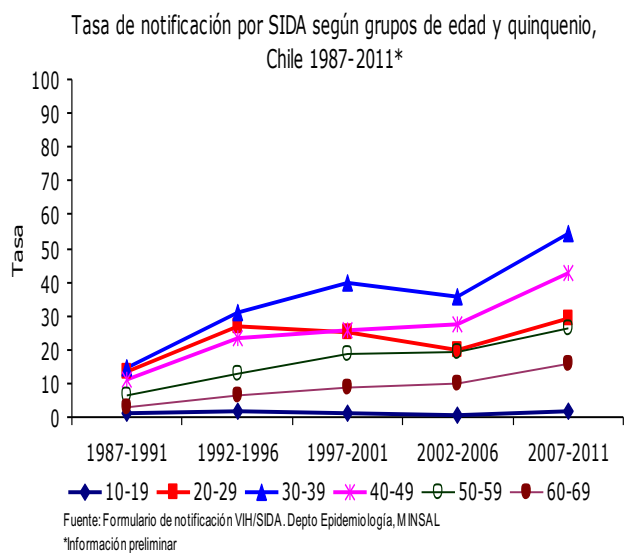
Graphique N° 10 : (Source : Instituto Nacional de Estadísticas)

Pyramide des âges en 2015.



Graphique N° 11 : (Source : MINSAL)

Taux de notification de VIH et de sida selon la classe d'âge entre 1987 et 2011.





Université Sorbonne Paris Cité



Ecole doctorale 122

Thèse doctorale en Science Politique

Par Eduardo Carrasco Rahal

Le VIH au Chili.

Entre sécularisation et technocratie.

Thèse dirigée par Renée Fregosi

Soutenance le 27 septembre 2018

Les membres du jury sont : Renée Fregosi, Denis Merklen,
Gilles Bataillon, Antoine Flahault.