

Le traitement de l'oubli,
Epreuve de l'incorporation des antirétroviraux
Et temporalités des traitements du sida en Centrafrique

Par Pierre-Marie DAVID

Thèse de doctorat effectuée en cotutelle

Au Département « Médicaments et santé des populations »,

Option Sociologie de la santé

Faculté de pharmacie, Université de Montréal

Et

Au Laboratoire Santé-Individu-Société

A l'Ecole Doctorale Interdisciplinaire Sciences et Santé (EDISS)

Université de Lyon 1 Claude Bernard

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Montréal
en vue de l'obtention du grade de docteur en philosophie (PhD)
et à l'Université de Lyon en vue de l'obtention du grade de docteur en sociologie

Thèse codirigée par : Johanne Collin, Vinh-Kim Nguyen et François Locher

30 avril 2013

© 2013 Pierre-Marie DAVID

Résumé

Cette thèse propose une description ethnographique et une analyse sociologique de l'arrivée des traitements antirétroviraux (ARV) à Bangui, c'est-à-dire de cette rencontre singulière entre un programme international à l'ampleur inédite et une société locale durement touchée par l'infection. S'appuyant sur trois années de terrain entre 2005 et 2011, la démarche qualitative vise à répondre à la question suivante : de quoi les antirétroviraux sont-ils vraiment l'incorporation ?

Les programmes d'accès au traitement constituent un pouvoir thérapeutique qui se structure comme une « politique de la vie » s'articulant autour de réseaux mettant en lien des médicaments, des ONG privées, des consultants internationaux et une histoire postcoloniale. L'affirmation de ce pouvoir est majeure et structurante dans un contexte centrafricain de post-conflit faisant suite à une décennie de troubles militaro-politiques. Les ressources accompagnant cette prise en charge renforcent une sociabilité et une individuation fondée sur cette différence biologique que représente l'infection à VIH.

Pour rendre des comptes aux contribuables occidentaux et gouverner localement l'intervention, des techniques et pratiques d'inscription sont mises en place (indicateurs de performance, taux de décaissement, mesures biologiques, etc.). Ces « pratiques scripturaires » contribuent ainsi à réduire la distance entre un pouvoir global et de lointains sujets matérialisant une *souveraineté à distance*. Elles constituent le cœur d'une traduction sociale entre le global et le local qui alimente ce que nous appelons, en nous référant à Michel de Certeau, une « *économie scriptuaire* » qui tient les comptes d'un projet biopolitique global pour satisfaire aux Objectifs du Millénaire.

Une autre distance, celle-là entre les prétentions et les réalités du pouvoir thérapeutique explique les ambivalences ressenties lors de l'incorporation biologique et sociale des ARV. Finalement, le pouvoir thérapeutique dans le contexte social centrafricain se caractériserait alors moins par des formes exclusivement biomédicales de subjectivité, que par un processus d'individuation fragmenté, basé sur des pratiques biomédicales souples, démonstratives et oubliées.

Il apparaît alors plus clairement que les programmes internationaux de traitement de l'infection à VIH contribuent à produire de l'oubli ou plus précisément à *écrire* l'oubli à partir des « pratiques scriptuaires »: l'oubli des histoires individuelles enchâssées dans des inégalités sociales insurmontables, mais aussi l'oubli d'une Histoire plus longue qui montre que l'infection à VIH est l'incorporation d'un passé colonial.

Finalement, dans cet oubli se jouent plusieurs recommencements en santé publique internationale: celui de venir (et revenir) sauver des vies, de montrer que c'est possible et de proposer un futur qui façonne le présent. Prendre un temps pour reconnaître ces temporalités du traitement paraît alors de plus en plus nécessaire pour construire un présent qui émancipe, plutôt qu'il ne répète.

Mots clés : sida, sociologie, anthropologie, antirétroviraux, Bangui, oubli, « pratiques scriptuaires », VIH, épreuve, République Centrafricaine (RCA).

Abstract

This thesis proposes an ethnographic description and a sociological analysis of the arrival of antiretroviral (ARV) in Bangui. It highlights the encounter between an international program with an unprecedented scale and a local society hardly hit by the HIV infection. The qualitative approach, based on three years of fieldwork from 2005 to 2011, aims at answering the following question: what are ARVs really the incorporation of?

Treatment programs represent a therapeutic power that is structured as a « politics of life » that revolves around networks linking medicines, private NGOs, international consultants and postcolonial history. The affirmation of this power is significant in the Central African post-conflict context, following a decade of military-political upheaval. Resources accompanying this support and enhance sociability and individuation based on this biological difference that is HIV infection.

To be accountable to the taxpayers and to govern local intervention, technical and registration practices are implemented (performance indicators, disbursement rate, biological measurements, etc.). These "scriptural practices" help reduce the distance between a global power and distant subjects. They are the heart of a social translation between the global and the local, fueling what Michel de Certeau calls a "scriptural economy", which keeps the overall accounts of a global biopolitical project to meet the Millennium Development Goals objectives.

Another distance, this one between the claims and the realities of therapeutic power explains the ambivalence felt in the biological and social inclusion through ARVs. Eventually, we observe that the therapeutic power in the Central African social context is less characterized by exclusive biomedical forms of subjectivity than by a fragmented process of individuation based on flexible, demonstrative and forgetful biomedical practices

It appears then increasingly clear that international programs for the treatment of HIV infection contribute to produce oblivion or more precisely write oblivion with "scriptural practices", which is to say the oblivion of individual stories embedded in insurmountable

social inequality, but also the omission of a longer history which shows that HIV infection is the incorporation of a colonial past.

Finally, this oblivion enables several resumptions in international public health: the come (and come back) to save lives, to show that it is possible and to provide a future that shapes the present. Taking time to recognize these temporalities of treatment then appears increasingly necessary to build a present that empowers, rather than repeats.

Keywords: AIDS, sociology, anthropology, antiretrovirals, Bangui, oblivion, "scriptural practices", HIV, ordeal, Central African Republic (CAR).

Table des matières

Résumé	ii
Abstract	iv
Table des matières	vi
Table des illustrations	x
Liste des abréviations	xi
Remerciements	xiv

Introduction générale : De la transcription virale à la traduction sociale 1

La Cendrillon des colonies	1
Un engagement.....	3
La construction d'une distance.....	6
Les sciences sociales et les traitements du sida en Afrique.....	10
Les comportements culturels.....	10
De nouvelles formes de subjectivité ?	12
Cadre théorique : L'incorporation d'une politique de la vie	15
Une certaine politique de la vie.....	15
Des « pratiques scriptuaires » à l'hypothèse de l'oubli	24
L'épreuve du traitement antirétroviral.....	26
Méthodologie d'un retour au terrain	30
La production des données.....	30
Limites, validité et temps de l'écriture	38
Logique et déroulement des chapitres.....	40

Partie I : Les ambivalences de l'incorporation biosociale des ARV44

Chapitre 1 : Ruptures antirétrovirales et continuités sociales46

Introduction :.....	46
1) Une identité trahie et révoltée : l'histoire de Francine	47
Le gel des financements et ses conséquences.....	47
2) Les résistances : discours d'« en haut » et tactiques d'« en bas »	53
Conclusion : Vers des résistances biosociales ?	67

Chapitre 2 : Du pouvoir thérapeutique aux économies morales de la prise en charge antirétrovirale.....70

Introduction :.....	70
1) Le pouvoir des ARV : faire vivre, laisser mourir et faire manger.....	70
2) Antirétroviraux, accusations et production d'un discours moral.....	78
3) Une épidémie de discours de responsabilité.....	81
Les différentes économies morales révélées par ces confrontations	92
Conclusion :	94

Chapitre 3 : L'écriture locale d'une souveraineté à distance	95
Introduction :	95
1) Malaise dans la Coopération.....	96
2) Qui décide des droits et devoirs des personnes infectées ?	100
3) Comment les données du sida permettent de gouverner.....	106
Conclusion : La justification du sacrifice	117
Conclusion partie I : De quoi ces ambivalences sont-elles les traces ?.....	120
 Partie II : Prétentions et réalisations du pouvoir thérapeutique	122
Chapitre 4 : Biomédicalisation et politisations du sida avant les ARV	124
Introduction :	124
1) Le « syndrome de Bangui » : les tensions entre réalité clinique et définition biologique	124
2) Les manières quotidiennes de faire société avec le sida	133
Conclusion : les ambiguïtés de la traduction locale du sida	146
Chapitre 5 : Le pouvoir thérapeutique : l'ambition de structurer un nouvel espace politique.	148
Introduction :	148
1) L'arrivée des ARV: de l'anarchie aux programmes du Fonds Mondial	148
2) L'espace contrasté du pouvoir thérapeutique	157
3) Le pouvoir thérapeutique comme pouvoir souple et démonstratif	162
Le « traitement ambulatoire »	166
Prises en charge hospitalières.....	175
4) Au-delà de Bangui : la reconquête utopique de la province	176
Conclusion : Une reterritorialisation partielle, souple et démonstrative	179
Chapitre 6 : Les effets du pouvoir thérapeutique : de nouveaux sujets et de nouveaux objets ?	181
Introduction :	181
1) Pouvoir thérapeutique et transformations identitaires	182
L'épreuve des ARV	185
Formations et transformation de soi.....	192
2) Comité thérapeutique et indicateurs biologiques : faire de bons patients, faire de bons médecins	195
Ce que les indicateurs biologiques indiquent :	199
3) Objet 1 : Le « désir d'enfants »	203
4) Objet 2 : La nutrition.....	209
Nutrition, VIH et biomédicalisation de la faim	209
Nobel, nutrition et énergie atomique	213
Conclusion : les paradoxes du pouvoir thérapeutique.....	214
Conclusion Partie II : La distance entre prétentions et réalisations du pouvoir thérapeutique	216

***Partie III : Les temporalités de la rencontre biomédicale en territoire
centrafricain : un présent fragmenté, un futur qui n'advient pas et un passé
oublié.....218***

**Chapitre 7 : Les formes fragmentées et miraculeuses du quotidien au temps
des antirétroviraux.....220**

Introduction :.....	220
1) Catégories biomédicales et différences sociales.....	221
Le « papier » légitime.....	225
2) Des objets quotidiens de hiérarchisation.....	227
3) Indiscipline de la rencontre biomédicale au temps des ARV.....	229
Le pouvoir d'exonérer.....	240
4) Biomédecine, objets normalisés et la possibilité du miracle.....	242
Une rumeur de délivrance	245
Dépistage, miracle et incertitude.....	249
Conclusion : Les fragments modernes d'un avenir qui n'advient pas.....	251

**Chapitre 8 : De la médecine coloniale au traitement du sida : la
reconnaissance des traces du passé.....254**

Introduction :.....	254
1) Politiques d'exploitation coloniale et médecine en territoire centrafricain.....	255
De la conquête à la « mise en valeur » : la place de la médecine militaire coloniale.....	258
2) Délivrance physique et spirituelle au temps des concessions.....	261
Aliénation et délivrance	261
La médecine comme système idéologique	263
Missions religieuses et mémoire.....	268
3) Du traitement des grandes endémies à l'origine de l'infection à VIH.....	270
Les hypothèses iatrogéniques de l'origine de l'épidémie humaine à VIH.....	273
La preuve par les virus.....	274
Conclusion : L'incorporation du passé et d'une maladie coloniale	278

Conclusion : L'oubli comme traitement ?281

1) Des politiques de la vie à l'écriture de l'oubli.....	281
2) L'oubli produit par le pouvoir thérapeutique.....	283
Déplacer le mal pour l'oublier.....	283
Les pratiques souples et démonstratives.....	284
3) De quoi l'oubli est-il le traitement?	286
Les techniques scripturaires : compter sans conter.....	286
« Treatment as prévention » : un nouveau futur rédempteur?.....	288
Le corps pour mémoire	290
Les temps de la mémoire.....	292

Bibliographie :.....293

Références internet.....	307
--------------------------	-----

Appendices	I
Appendice 1 : Certificats d'éthique.....	I
Appendice 2 : Guides d'entretien	V
Appendice 3 : Tableau récapitulatif des entretiens formels réalisés	IX
Appendice 4 : Atelier de l'OMS, Bangui, 1985	X

Table des illustrations

<i>Figure 1: Evolution comparée du nombre de morts dues au sida et de personnes sous antirétroviraux (ONUSIDA, 2011)</i>	158
<i>Figure 2: Tableau des sites de prise en charge (pec) et du nombre de personnes suivies</i>	159
<i>Figure 3: Cartographie des sites de prise en charge à Bangui et densité de la population</i>	160

Liste des abréviations

AGR : Activités génératrices de revenus

AIEA : Agence internationale à l'Energie atomique

ARV : Antirétroviraux

ASSOMESCA : Association des Œuvres médicales des Eglises pour la Santé en Centrafrique

BIT : Bureau international du Travail

BM : Banque mondiale

CCM : Country coordinating Mechanism

CD4 : Lymphocytes CD 4

CEMAC : Communauté économique et monétaire de l'Afrique Centrale

CNJF+ : Congrès national des Jeunes Femmes séropositives

CNLS : Comité national de Lutte contre le Sida

COCAPEV : Communauté centrafricaine des Personnes vivant avec le VIH

CSN : Cadre stratégique national (de lutte contre le sida)

CSU : Centre de santé urbain

FM : Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme

FSTI : Fonds de Solidarité thérapeutique international

ICW : International Community of women with HIV/AIDS

IFCOC : Initiatives des pays riverains des fleuves Congo, Oubangui et Chari

IPPTE : Initiative des Pays pauvres très endettés

IRD : Institut de Recherche sur le Développement (nouvel ORSTOM)

IST : Infection sexuellement transmissible

JURTA : Joint UN Regional Team on Aids

MESM : Mission d'évangélisation pour le salut du Monde

MICS : Multi Indicator Cluster Survey

MLPC : Mouvement de Libération du Peuple centrafricain

MSPP : Ministère de la Santé publique et de la Population

MSPPLS : Ministère de la Santé publique et de la Population et de la lutte contre le Sida

MST : Maladie sexuellement transmissible

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONG : Organisation non gouvernementale

ONUSIDA : Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida

OPALS : Organisation panafricaine de Lutte contre le sida

ORSTOM : Office de Recherche scientifique et technique d'outre-mer

PAM : Programme alimentaire mondial

PEC : prise en charge

PEPFAR : President's Emergency Plan For Aids Relief

PVVIH : Personne vivant avec le VIH

RCA : République centrafricaine

RDC : République démocratique du Congo

RECAPEV : Réseau centrafricain des Personnes vivant avec le VIH

SPCT : Service de Prévention contre la Trypanosomiase

UCM : Unité de Cession du Médicament

UDA : Unité de Dépistage anonyme

UNFPA : United Nations Population Fund

UNJF+ : Union Nationale des jeunes Femmes séropositives

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

WAB : Women with HIV/AIDS without borders

A mes parents, Pierre et Gisèle

Remerciements

C'est avec plaisir et reconnaissance que je commence cette thèse en rappelant ce que je dois et en remerciant les personnes qui ont influencé, orienté et permis ce travail.

Tout d'abord, je tiens à remercier Johanne Collin, ma directrice de recherche, qui a cru dès le début à ce projet et ma capacité de le mener à bien. Sa confiance a été primordiale à la réalisation de cette recherche et les réflexions entretenues grâce au groupe de recherche du Méos (le médicament comme objet social) ont permis de l'alimenter tout au long de ces cinq années. François Locher, doyen de la faculté de pharmacie de Lyon jusqu'en 2011 et membre du Laboratoire Santé-Individu-Société, m'a permis de garder un lien administratif et intellectuel dans cette Université de Lyon qui m'a formé en tant que pharmacien, attentif au devenir du médicament aussi bien dans le corps que dans la société, mais aussi en tant que sociologue, en facilitant un double cursus avec l'Université Lumière en sociologie. Ses encouragements et son appui ont été précieux. Enfin, Vinh-Kim Nguyen a été un mentor exceptionnel et inspirant par sa pratique, ses travaux, ses réflexions et ses relectures. Son regard intellectuel, exigeant et juste, m'a indiqué un chemin stimulant à suivre dans le paysage des expériences qui avaient été les miennes.

Un remerciement tout particulier va naturellement à Laurence Monnais qui a suivi ce travail : d'abord au sein du Méos puis de mon comité aviseur de doctorat. Ses encouragements, ses critiques –bienveillantes- et ses relectures ont été essentiels pour donner forme à ce travail.

A Bangui, je remercie l'ensemble des personnes qui ont accepté de me raconter leur histoire et avec qui nous avons tout simplement partagé un moment de vie. A tous ceux qui m'ont accueilli et qui ont disparu je dédicace aussi ce travail. Ma dette est grande à l'endroit du docteur Valentin Fikouma qui m'a appris à regarder la pratique biomédicale en Centrafrique avec un regard compréhensif. Mes remerciements vont également pour la réalisation de ce travail au Dr Lesbordes, à Donatienne Fetia, à Elonore M., au Pr Baïnalgo, au Pr Sépou et au Pr Gresenguet.

Edgar et Gisèle Maïdou ont donné à mes retours à Bangui en 2010 et 2011 un cadre accueillant et fraternel propice à la recherche. Je tiens à leur témoigner ma reconnaissance et mon admiration devant leur façon de construire à Bangui leur famille et un présent rempli de promesses.

A la Croix-Rouge française, je dois à Guillaume Adam mon arrivée à Bangui et un soutien sans faille, à Christian Mouala l'art de travailler, de vivre et de danser à Bangui, à Christian Courpotin l'exemplarité et l'énergie de l'engagement et à Bernard Simon son appui continu lors de mes retours en Centrafrique.

Alvar Jones-Sanchez et Nicolas Ledevédec ont accompagné ce travail en le relisant régulièrement et en le discutant. Fany Guis, Francisco Toledo, Session Mwamufiya y ont également contribué par leurs relectures. Je les en remercie.

A Montréal, je dois également beaucoup à Céline Lafontaine et à son séminaire « Biomédecine, technologies et société » pour avoir nourri ma réflexion et de m'avoir connecté avec les amis qui m'ont accompagnés et soutenus pendant cette recherche. Je « jette également des fleurs », comme on dit à Bangui, à Anne Calvès qui m'a formé à la sociologie du Développement dans son séminaire au département de sociologie.

De nombreuses discussions lors de conférences ou de colloques ont alimenté ce travail, notamment celles avec le groupe « Medical Anthropology at Home ». Plus informellement, les discussions avec Fred Eboko et Guillaume Lachenal, ainsi que la lecture de leurs travaux ont été pour moi une source d'inspiration.

Je remercie le groupe de recherche du Méos et la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal de m'avoir attribué une bourse de recrutement et m'avoir offert un cadre de travail agréable et stimulant. Je remercie également Sidaction pour la bourse de jeune chercheur. L'Université Jeunes Chercheurs 2011 de Sidaction a aussi été un moment précieux de partage.

Une pensée particulière à Denis Cettour mon ami et professeur de philosophie, mort trop rapidement à l'été 2011, dont l'enseignement et les travaux alimentent toujours mes réflexions. Je l'imagine fier de me voir devenir ce que je suis à travers cette recherche.

Je remercie ma sœur Anne-Céline pour les rires, les pleurs et les cris qui font de l'enfance une fête qui recommence et dure pour le reste de la vie.

Je dédicace cette thèse à Gisèle et Pierre, mes parents. Leur sens de l'accueil, de la curiosité et de la générosité sont pour moi les plus belles leçons d'humanité.

Enfin, il y a des dettes que l'ont veut garder, précieusement et continuellement, la plus nécessaire à mes yeux, envers Laetitia qui m'a appris à aimer cette terre orangée et les gens qui l'habitent.

Introduction générale : De la transcription virale à la traduction sociale

« Loin d'être universel et nécessaire, comme le discours des droits humains tend à le faire accroire, le caractère sacré de la vie est sans cesse mis à l'épreuve des faits qui en révèle l'intolérable contingence. »

Didier Fassin, *Evaluer les vies*.

La Cendrillon des colonies

L'Organisation non gouvernementale (ONG) « Amis d'Afrique », la bien-nommée, avait ouvert ses portes en 1993 à Bangui. Un peu par hasard, ou plutôt par contingence. En effet, sa fondatrice, Madame Tukatiké, une infirmière japonaise, souhaitait appuyer les communautés congolaises avec lesquelles elle travaillait depuis plusieurs années au Zaïre voisin. Le sida s'y était imposé comme un sujet de préoccupations majeur. Malgré les fonds qu'elle avait obtenus au Japon pour son ONG, Madame Tukatiké ne pouvait s'établir au Zaïre qui entraînait dans un conflit armé au début des années 1990. Les citoyens japonais n'avaient d'ailleurs pas été épargnés et le Japon avait retiré du pays toute présence diplomatique. C'est ainsi que l'ONG Amis d'Afrique était arrivée de l'autre côté de la frontière, et du fleuve Oubangui, en République Centrafricaine (RCA) au début des années 1990 pour offrir aux communautés une aide dans la lutte contre le sida. Le financement des années 2000 n'était pas moins contingent, bien qu'éminent.

Le 3 septembre 2003, un communiqué de presse annonçait que l'ONG Amis d'Afrique lançait un projet de prévention et de sensibilisation pour une somme totale de 500 000 dollars sur 5 ans. Cette donation était généreusement proposée par la fondation Bill et

Melinda Gates. Le communiqué précisait que « la donation résulte d'une visite des parents de Bill Gates et de l'ex-président des Etats-Unis d'Amérique Jimmy Carter en mars 2002 ».¹

Ce que le communiqué ne précisait pas, c'était la raison de la visite et le montage du projet. Un entretien avec un administrateur de l'ONG avait permis d'éclairer ces deux points. M. Carter et William Gates senior liaient l'utile à l'agréable, visitant le Kenya tout en faisant une tournée de sensibilisation sur la lutte contre le sida dans trois pays : Kenya, Nigéria, et Afrique du Sud. La Centrafrique n'était étonnamment pas sur la route de cette tournée. Le président Carter avait annoncé que la fondation donnerait 2 millions de dollars pour la prévention et l'éducation face au sida, mais les 500 000 dollars d'Amis d'Afrique n'en faisaient pas partie.

En fait, il semblerait que le jet privé de ces représentants prestigieux de la fondation se soit arrêté à Bangui un peu par hasard, ou plutôt par manque de carburant. En grands philanthropes, et pour tuer un peu le temps pendant qu'on remplissait les réservoirs en kérosène, les deux visiteurs avaient demandé à l'ambassade américaine de visiter un centre de prise en charge de l'infection au VIH (Virus de l'immunodéficience humaine). Ils ont ainsi été conduits au centre de prise en charge de l'ONG Amis d'Afrique. Satisfaits par ce qu'ils y avaient vu, ils repartaient dans les heures suivantes en garantissant une donation en fonction de l'écriture d'un projet sur la sensibilisation et l'éducation.

Plus tard, lorsque ces représentants de la fondation ont quitté le continent, l'ONG proposait un projet, qui paraissait sans doute à ses auteurs déjà très ambitieux, de plusieurs dizaines de milliers de dollars. Les premiers retours de la fondation étaient négatifs : pas de programmes à moins de 500 000 dollars ! Les représentants de l'ONG se sont adaptés. Ils ont écrit un projet et ont « trouvé » des activités qui pouvaient correspondre à cette recommandation. Cette histoire ubuesque m'a été contée par l'administrateur d'Amis d'Afrique.

¹ <http://www.irinnews.org/Report/45905/CENTRAL-AFRICAN-REPUBLIC-Japanese-NGO-receives-US-500-000-for-HIV-prevention>, consulté le 3 septembre 2012.

La « cendrillon des colonies »² aurait-elle finalement, et de manière inattendue, trouvé son prince charmant, son sauveur moderne... Bill Gates ? Quoi qu'il en soit, cette histoire se réécrivait à l'encre des interventions de la lutte contre le sida. Ironie de la situation, le président Carter avait donné lors de ce même voyage une conférence à Nairobi dans laquelle il avait critiqué le manque d'implication des leaders africains dans la lutte contre le sida.

Un engagement

« Et bien ce sera finalement Bangui ! ». Pour moi, ça a commencé comme ça. Hésitant à m'envoyer à Pointe Noire ou à Bangui pour coordonner un programme de lutte contre le sida, le responsable de cette ONG internationale avait tranché depuis un bureau donnant sur la rue Georges V, à deux pas des Champs Elysées. Un coopérant plus expérimenté aurait sans doute été déçu ; Bangui étant réputée « difficile » pour le peu d'attraits qu'elle offrait à la vie expatriée. Mais en tant que jeune diplômé ayant terminé un travail sur l'accès aux antirétroviraux (ARV) dans les pays en développement la possibilité de concrétiser un lien que je percevais solidaire, à travers le médicament et son accès, rendait le point de destination presque accessoire. Voilà comment je suis devenu VMI « Volontaire en Mission internationale » à Bangui du 5 août 2005 au 17 décembre 2007.

Une mission qui rejoignait celle que je m'étais fixée en tant que jeune pharmacien. « Les malades sont au sud et les médicaments au nord » affirmait Bernard Kouchner le héros du *sans frontiérisme* français. Ce constat que je partageais résonnait comme une nécessité à l'action humanitaire. Je m'employais alors à utiliser ma compétence technique pour favoriser cet accès aux traitements ARV. Mon engagement s'appuyait sur cette représentation que la solidarité pouvait apaiser les souffrances et dépasser les frontières géographiques et

² Du temps de la colonisation, l'Oubangui Chari était surnommée « la cendrillon des colonies » (Headrick, 1994). Cette appellation romantique des colons du territoire centrafricain était souvent prétexte à célébrer la manière dont ils avaient pu surmonter cette épreuve dans une partie du monde les plus enclavée. Voir notamment : *Un rêve d'Afrique : administrateurs en Oubangui-Chari. La Cendrillon de l'Empire* (Brégeon, 1998).

mentales produites et révélées par la maladie. Voilà en somme les raisons premières, naïves et profondes, sédiments subjectifs d'une histoire morale, qui animaient mon engagement.

L'engagement international pour l'accès aux traitements du sida dans les pays en développement sous forme de la trithérapie antirétrovirale (reconnue efficace depuis 1996) s'appuyait à la fois sur une prise de conscience morale, mais aussi sur des luttes associatives intégrant les personnes principalement concernées. En effet, l'activisme associatif avait amené les patients à jouer un rôle actif et à dialoguer avec les scientifiques lors des essais cliniques aussi bien qu'avec les firmes pharmaceutiques, les juristes internationaux et les économistes de la santé. Lors du procès de Pretoria en 2001, la mobilisation citoyenne, au Nord comme au Sud, avait amené les firmes pharmaceutiques à adopter des programmes d'accès facilité aux traitements ainsi qu'un assouplissement du droit des brevets. Cet assouplissement était même gravé dans les textes de l'Organisation mondiale du Commerce en 2003 par une clause d'exception du droit des brevets pour des raisons de santé publique dont les états concernés étaient eux-mêmes juges. En retour, la communauté internationale s'était engagée à combattre le sida par tous les moyens *y compris le traitement*, changeant ainsi de paradigme après le « tout préventif » (David, 2005 ; Hardon, 2005). L'économie des traitements antirétroviraux était ainsi réencastrée dans le champ politique et social.

Voilà le contexte dans lequel je suis parti en République centrafricaine (RCA) en août 2005. La liste des tâches de mon profil de poste s'étalait sur trois pages allant de la réalisation de la comptabilité mensuelle à la définition d'actions stratégiques en passant par la mise en place et le suivi des activités d'un projet financé par l'Union Européenne (UE) visant à construire, équiper et rendre fonctionnel un Centre de Traitement ambulatoire³ pour le suivi et le traitement de 1500 personnes infectées. Ce financement portait sur un montant de 3,2 millions d'euros sur une période de 3 ans. Professionnellement, la première chose que j'ai faite fut de signer l'avance de démarrage pour les travaux de construction du centre au

³ Ce type de prise en charge s'apparente à un hôpital de jour qui permet de prendre en charge et suivre les personnes infectées « en ambulatoire », c'est-à-dire sans avoir à les hospitaliser pour la nuit. Nous reviendrons plus loin sur l'histoire de ce dispositif de traitement du sida expérimentée depuis le milieu des années 1990 en Afrique sub-saharienne francophone.

sein de l'Hôpital Communautaire ; la dernière de remercier mes collègues nationaux avec qui nous avons rédigé la proposition au Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (FM), qui avait été acceptée fin 2007 et qui assurait la mise sous traitement antirétroviral de 15 000 personnes infectées à l'horizon 2013 en intégrant ceux qui l'avaient été par le projet financé par l'UE. Entre-temps, pendant deux ans et demi, j'ai vécu, expérimenté et partagé les joies, les peines et les préoccupations des personnes avec qui je travaillais et vivais.

Au fur et à mesure du temps passé à essayer de faciliter l'accès à ces traitements, pour le plus grand nombre de patients possible, je me rendais compte par mes discussions avec les équipes soignantes, les bailleurs de fonds et la communauté des ONG nationales et internationales que certains problèmes, aux premiers abords très techniques, impliquaient aussi des dilemmes d'ordre moral et politique. Par exemple : valait-il mieux mettre, avec les mêmes ressources financières, 100 patients de plus sous une trithérapie à base de stavudine⁴ ou 80 sous zidovudine alors que la première molécule avait montré plus d'effets secondaires dans les essais cliniques, mais que la seconde pouvait occasionner des anémies sévères exacerbées par des conditions de malnutrition ? Ou encore : mettre 100 femmes de plus sous névirapine ou 80 de plus sous efavirenz alors que cette dernière molécule était réputée avoir une meilleure efficacité, mais des effets potentiellement tératogènes, notamment lors du premier trimestre de gestation⁵ ? Que savait-on d'ailleurs de ce souci qui émergeait avec le traitement : le « désir d'enfants » ? Finalement peu de choses.

Ces problèmes apparaissaient aussi dans le choix des appareils et techniques qui feraient, plus tard, exister la maladie et son traitement dans une réalité durable. Quels examens de suivi étaient véritablement nécessaires et dans quel contexte ? Quel appareillage fallait-il choisir ? Le suivi clinique à partir des stades cliniques de l'OMS n'était-il pas suffisant ? Fallait-il préférer des compteurs CD4 en système fermé, qui engageaient à des

⁴ La stavudine fut retirée des recommandations de traitement de l'OMS fin 2009.

⁵ L'efavirenz avait été montrée tératogène chez le chimpanzé. Des études parues en 2010 ont toutefois montré que cette molécule ne l'était vraisemblablement pas pour l'homme (Ford et al., 2010).

fournisseurs de réactifs de marques déposées, ou alors des compteurs CD4 à système ouvert pour les réactifs, mais moins robustes et exigeant une meilleure formation des techniciens ? Voilà les questions auxquelles j'ai fait face pendant deux années et demie et dont les réponses ont encore des conséquences aujourd'hui. Finalement, ces questions renvoient à une interrogation plus fondamentale : qui choisit et qui décide ? L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ? Une ONG ayant déjà une l'expérience dans la prise en charge ? Les autorités nationales ? J'ai réalisé au fur et à mesure de mon expérience, avec un certain vertige, le pouvoir disproportionné qui était celui d'un coordonnateur de programme inexpérimenté, de passage, pour une ONG internationale, elle aussi, de passage.

Tous les jours, la vie quotidienne me faisait prendre un peu plus conscience que faire vivre des personnes infectées c'était bien sûr « sauver des vies », indicateur le plus important des rapports annuels que j'effectuais périodiquement pour nos différents bailleurs de fonds, mais c'était surtout permettre à un père, à une mère de continuer d'être là pour ses enfants ; présence d'autant plus décisive, vitale et nécessaire dans un contexte où l'accès à l'éducation et aux soins n'était presque plus assuré par l'Etat. Ces histoires de vie, que je découvrais au fil des mois, me renforçaient dans mon engagement en même temps qu'elles m'incitaient à une certaine distance.

La construction d'une distance

En même temps que des vies biologiques et sociales étaient sauvées, je me rendais aussi compte que la prise en charge antirétrovirale, dispositif hétérogène d'objets (médicaments, véhicules 4x4...), de pratiques (cliniques, d'association...) et d'idées (traitement universel, traitement comme prévention, traitement comme droit humain...), contribuait à faire *autre chose* que seulement « sauver des vies ». Tout d'abord, la manière dont cette prise en charge repoussait et transformait la perspective d'une mort annoncée. Après la première *rupture biographique* amorcée par l'annonce de la maladie, une deuxième

se dessinait, elle, reconfigurée par le traitement antirétroviral⁶. L'acronyme PVVIH (personne vivant avec le VIH) pour désigner les personnes infectées avait une vraie puissance créatrice d'étiquetage. Une partie des patients que je rencontrais se vivaient véritablement « PVVIH ». De nouvelles attentes ainsi que de nouvelles manières de voir et de faire se révélaient parmi certaines personnes prises en charge. Je me rendais compte que cette présentation en tant que « PVVIH » donnait aussi un droit d'accès à d'autres ressources dont les nombreux patients de l'Hôpital Communautaire, que je traversais quotidiennement, auraient bien aimé bénéficier : appui nutritionnel, repas communautaires, groupes de parole, etc.

Cette rupture biographique semblait en même temps porteuse de continuité par une certaine *réactualisation de pratiques culturelles*. Les discours sur le retour à une vie normale, sans excès, sans alcool, sans sortie nocturne, sans relation sexuelle, avaient une dimension fondamentalement morale et s'accompagnaient de manière très pratique par la fréquentation assidue des églises catholiques et protestantes et des missions d'évangélisation. Ces missions proposaient des séances de prières individuelles et collectives, des séances de « cure d'âme » qui amenaient les personnes à reconfigurer de manière significative la manière d'agir sur soi, le réseau des relations sociales et la manière de se concevoir au monde. Tout se passait donc comme si le traitement du corps ne pouvait s'effectuer sans un traitement de l'esprit. Quelles étaient les origines de ces pratiques ? Comment se faisait-il que le traitement biomédical soi-disant « rationnel » et « individualisant » produise de telles formes sociales collectives basées sur une rationalité toute différente ?

Un deuxième aspect frappant était la manière dont les personnes infectées se mettaient en couple, de manière préférentielle, avec d'autres personnes infectées. Ceci se comprenait de deux façons : premièrement le fait de passer du temps dans une structure de soin les amenait à rencontrer d'autres personnes infectées -le temps d'attente atteignait

⁶ La question de la rupture biographique a été largement étudiée par la sociologie des maladies chroniques depuis les travaux fondateurs de M. Bury (Bury, 1982). Pour une revue sur l'expérience de la maladie voir l'article de J. Pierret (Pierret, 2003).

généralement plusieurs heures et les espaces d'attentes devenaient alors des endroits privilégiés où circulaient les informations, se construisaient les rumeurs et se préparaient les façons de se présenter au personnel médical⁷. D'un autre côté, ces pratiques étaient également reliées à des discours et des représentations de ce qu'était une personne infectée dans le contexte centrafricain, c'est-à-dire une personne condamnée, sans avenir, qui renforçait concrètement le choix d'être avec une autre personne « comme nous ». Cette *reconfiguration des socialités* pouvait aller jusqu'à ce qui paraissait indicible avant le traitement : faire un enfant qui ne soit pas infecté.

Troisièmement, comme professionnel de la santé, la *manière presque plastique* dont les praticiens s'adaptaient aux initiatives de santé était relativement surprenante. Quand je suis arrivé, de nombreuses personnes de la communauté expatriée me parlaient de la difficulté de faire aboutir des projets en RCA. A l'inverse, je m'étonnais de la présence assidue des médecins et des infirmiers aux premières séances de formation à la prise en charge initiée en 2005, de la promptitude des paramédicaux à participer à l'éducation thérapeutique. Avec de l'argent ou de petites incitations (cartes de crédits téléphoniques, frais de transport, repas), le personnel de santé participait avec entrain. Les personnes impliquées dans la prise en charge avaient donc l'habitude d'adapter ainsi leurs pratiques. Un peu plus tard, je réalisais certains des aspects pervers de ces pratiques qui vidaient temporairement les services de leur personnel paramédical et qui expliquaient, entre autres, l'absence effective du personnel ou des temps d'attente importants.

Enfin, le caractère très *politique* de la lutte contre le VIH/sida m'obligeait à me positionner stratégiquement dans un domaine où les champs de force m'apparaissaient de plus en plus perceptibles. Le positionnement de l'ONG par rapport aux autres coopérations,

⁷ Ces scènes et ces moments de vie quotidienne questionnaient la fameuse confidentialité, pierre angulaire de l'éthique biomédicale moderne en général et de la lutte contre le sida en particulier, gardée des préceptes de J. Mann, le premier directeur du département sida de l'OMS. En effet, la stratégie de lutte contre le sida à la fin des années 1980 était de faire reposer la lutte contre le sida sur les principes des droits de l'homme et de favoriser un dépistage volontaire, individuel et confidentiel (Iliffe, 2006). L'expérience m'a montré que le dépistage n'était presque jamais « individuel », l'histoire des premiers dépistages le confirmait comme nous le verrons aux chapitres 4 et 6.

les manières de s'impliquer avec les autorités locales, le choix des appareils de biologie pour le comptage CD4 ou la charge virale étaient autant de moments où se percevaient et s'effectuaient ces différents rapports de force. Le rapport entre objectivité et subjectivité se trouvait alors reconfiguré dans cette expérience. En effet, la prise en charge biomédicale paraissait par certains aspects bien subjective, comparée à la souffrance des personnes infectées qui, au fur et à mesure de leurs épreuves, s'affirmait comme bel et bien objective.

Ce sont ces éléments hétérogènes qui m'ont amené au cours de mon expérience à me poser la question : qu'est-ce que la prise en charge antirétrovirale fait vraiment, mais aussi qu'est-ce que qu'elle fait faire ? Comment transforme-t-elle les pratiques des personnes infectées et du personnel soignant ? Ce questionnement s'affirmait à moi comme concrètement pertinent et surtout *éthiquement nécessaire*. Dans quel sens fonctionnait la relation : étaient-ce vraiment ceux qui avaient accès au traitement qui transformaient la vie sociale ou ceux qui étaient capables de se différencier socialement qui avaient accès au traitement ? La survie permise par le traitement liait manifestement à la fois une sélection vitale et un processus social.

C'est ainsi qu'après ces années de travail et de rencontres stimulantes j'ai souhaité creuser ces questions et entrepris une recherche pour étudier ces problèmes qui devenaient pour moi essentiels après avoir vécu cette expérience et fait partie de cette histoire. Les problèmes ainsi posés dans leur contexte et à travers une expérience subjective orientaient ma manière de saisir et d'objectiver cet ensemble complexe entourant les médicaments antirétroviraux en République centrafricaine en posant cette question : de quoi les antirétroviraux étaient-ils finalement l'incorporation⁸ ?

⁸ Cette question essentielle recouvrait une dimension profondément éthique mais aussi historique à travers le corps et ses déclinaisons sociales et biologiques qui délimitent le champ des possibles. C'est ainsi que se repose en anthropologie à nouveaux frais la question philosophique spinoziste du corps : *qu'est ce que peut un corps* ? (Deleuze, 1981). Le concept de différenciation bio-sociale comme *l'ensemble des interactions continues entre des processus biologiques et sociaux à travers le temps et l'espace et qui créent de nouvelles configurations bio-sociales* (Lock et Nguyen, 2010) permet de matérialiser cette réflexion. Essayer de comprendre le processus de différenciation biologique implique nécessairement de replacer le vivant et le corps dans un cadre historique et social. La différenciation biologique d'aujourd'hui renverrait à l'incorporation de la différenciation sociale d'hier, et produirait les interventions qui aboutiraient à la différenciation sociale de demain. En Afrique Centrale,

Les sciences sociales et les traitements du sida en Afrique

Les comportements culturels

Même si la littérature scientifique fut assez précoce sur le sida en RCA depuis le suivi officiel des premiers cas d'infection en 1983 (Lesbordes et al., 1985), la littérature en sciences sociales sur le traitement social et médical du sida en République centrafricaine reste, elle, assez maigre. Suite aux premières études de surveillance épidémiologique (Georges et al., 1987)⁹, les études sur les « Connaissances, Attitudes et Pratiques » ont émergé, et concluaient en 1989 que « la population sexuellement active de Bangui a conscience des problèmes soulevés par l'existence du SIDA, mais n'a pas encore changé en profondeur de comportement sexuel » (Gresenguet et al., 1989).

Les sciences sociales sont apparues naturellement comme pouvant informer les déterminants culturels de certains comportements posés comme problématiques par le monde médical. L'intérêt autour des comportements sexuels était marqué et d'autres questions moins problématisées sociologiquement, telles que les rites sexuels exotiques, ont ainsi été abordées (Gresenguet et al., 1997). L'analyse des comportements sexuels est restée un sujet de préoccupation en particulier ceux des jeunes à Bangui (Kobelembi, 2005). En plus de contribuer à alimenter des préjugés culturalistes pour expliquer une réalité autant sociale que biologique (Bibeau, 1991), ces perspectives ont toutefois montré peu de distance critique.

Les sciences sociales, en Centrafrique comme ailleurs, sont en effet entré dans un rapport d'engagement dans la lutte contre le sida avec une représentation médicale, faisant perdre une certaine distanciation¹⁰. Deux exceptions sont à mentionner. La première avec

différenciation sociale et incorporation biologique semblent se répondre l'une l'autre. La codification spécifique opérée à travers la biomédecine depuis la colonisation à la fin du 19^{ème} siècle aurait-elle influencé ce dialogue ?

⁹ Article téléchargeable sur http://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/pleins_textes_5/b_fdi_23-25/31261.pdf, accédé le 20 juillet 2011.

¹⁰ Voir à ce sujet D. Fassin : Engagement et distanciation, Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique (Fassin, 1999).

l'article de l'anthropologue Alain Epelboin en 1994 qui permet de se familiariser un peu mieux avec ce qu'était le sida au sein des foyers populaires de la capitale du pays (Epelboin et Gournay, 1994). En effet, en distinguant « sida et SIDA », cet article a le grand mérite de remettre en perspective le sida dans le contexte centrafricain, notamment en permettant de le décontextualiser de sa forme biomédicale et de valoriser les formes de traitement familiales de la maladie. La seconde, plus récemment, avec la thèse du Pr Baïnilago (2004), professeur d'anthropologie à l'Université de Bangui, « Biomédicaux, traditionnels et confessionnels face au sida en RCA ». En mettant sur le même plan différents traitements du sida, cet anthropologue éclaire en effet les différentes quêtes de thérapie à la lumière du contexte socio-politique (Baïnilago, 2004).

Au niveau international, les sciences sociales ont été largement mises à contribution pour accompagner la prise en charge antirétrovirale. La réponse internationale apportée au début des années 2000 avec l'assemblée spéciale des Nations Unies sur le sida puis la mise en place effective du Fonds mondial (FM) et du PEPFAR pour l'accès aux traitements étaient aussi une réaction aux mouvements sociaux réclamant une équité et constituant en pratique un activisme pour le traitement (Hirsch et al., 2007 ; Smith et Siplon, 2006).

Les premières études de sciences sociales sur les traitements dans les pays développés comme dans les pays en développement se sont focalisées sur la thématique de l'observance. En effet, pour que ces traitements soient efficaces, l'observance devait être excellente. Au Sud, il s'agissait généralement de volets intégrés dans des projets pilotes de prise en charge reflétant un souci lié à cette problématique biomédicale et à la démonstration plus générale qu'au Sud aussi le traitement était possible (ANRS, 2001 ; Desclaux et al., 2002).

En RCA, quelques travaux sur l'observance ont également été menés et ont notamment permis de déterminer des facteurs prédictifs de l'observance individuelle (Mouala et al., 2006). Les déterminants culturels n'étaient finalement pas les meilleurs indicateurs puisque l'article concluait que « l'observance est meilleure pour les patients qui ont un projet personnel. Elle est moins bonne pour les patients ayant une autre affection » (Mouala et al., 2006).

A partir de 2003, les questions de recherche de recherche s'étaient d'ailleurs déplacées vers la vie quotidienne (Moatti et Spire, 2003) et l'expérience vécue de cette maladie par les personnes infectées, devenue chronique grâce aux traitements. Cette approche a fait de plus en plus appel à la sociologie de la maladie ; les travaux de Jeanine Pierret, notamment, ont permis d'appréhender ce vécu dans sa dimension sociale et temporelle, et de donner une typologie des différents modes du « vivre avec le VIH » en France (Pierret, 2006).

Ainsi, la question de l'observance, notamment concernant le traitement d'une maladie chronique, comme le devenait le VIH avec le recours aux antirétroviraux, a donc été progressivement problématisée comme relevant moins de capacités individuelles que de processus sociaux (Greene, 2004 ; Castro, 2005). L'observance est apparue progressivement comme un souci construit au sein d'une culture biomédicale¹¹.

De nouvelles formes de subjectivité ?

A l'inverse des présupposés culturalistes de la fin des années 1990, les très bons chiffres de l'observance ont aussi amené à repenser une subjectivité africaine, souvent représentée immuable, avec le concept de « citoyenneté thérapeutique » (Nguyen et al, 2007). Dans la filiation des travaux de Paul Rabinow sur la biosocialité (1996), de nombreux travaux ont également essayé de montrer comment la subjectivité était reconfigurée non seulement par la condition biologique (*biological citizenship*, Petryna, 2002 puis Rose et Novas, 2005), mais aussi par les technologies biomédicales (Biehl et Moran-Thomas, 2009) et le médicament en particulier (Nguyen, 2005 ; Ecks, 2005 ; Sanabria, 2010). Dans le cadre de l'infection à VIH en Afrique, les travaux sur la citoyenneté thérapeutique ont permis de prendre en considération la dimension non seulement symbolique, mais aussi matérielle et relationnelle qu'apportaient ces traitements en proposant, de fait, une nouvelle forme de solidarité à travers laquelle les personnes infectées ou affectées pouvaient être soutenues.

¹¹ Jeremy Greene a d'ailleurs montré comment la « fidélité thérapeutique » s'était construite aux Etats-Unis dans les années 1960 et 1970 sur la possibilité d'interventions prétendument neutres du point de vue des valeurs afin de faciliter l'efficacité clinique. Néanmoins, il rappelle que la notion de non-observance garde encore une connotation culpabilisante (Greene, 2004).

Toutefois, une technologie biomédicale, aussi décisive soit-elle, peut-elle véritablement produire une subjectivité pharmaceutique normalisée ? Tout d'abord, se peut-il que les technologies biomédicales ne transforment pas les subjectivités dans tous les contextes ? Le contexte centrafricain, moins étudié que l'Afrique de l'Ouest ou l'Afrique de l'Est pourrait alors permettre de nuancer et préciser ces avancées conceptuelles. Deuxièmement, les traitements feraient-ils disparaître les aspects de la socialité préexistante ? Le regard porté sur une période charnière, de 2005 à 2011, permettra de remettre en perspective les positionnements vis-à-vis du traitement et la durabilité de cette subjectivité, dans un environnement changeant où les médicaments ne sont pas toujours disponibles, et où les programmes d'accès doivent faire face à des incertitudes grandissantes, notamment suite à la crise économique de 2008.

La question de la subjectivité n'a pas, ou peu, été abordée en RCA. Dans le discours des acteurs de l'humanitaire que j'ai rencontrés, on retrouvait d'ailleurs cette critique vis-à-vis de formes de subjectivité et de manières de faire société qui n'étaient pas assez avancées, pas assez modernes, trop retardées¹².... Comme si des modes de résistance traditionnels s'affirmaient en opposition à des modes de subjectivité plus occidentaux qui seraient, dans ces discours, des gages de paix, de développement et d'observance au traitement et à ses politiques de « mise en valeur » des vies sauvées. Malgré le peu d'analyses socio-anthropologiques dans ce contexte, est ce qu'une citoyenneté thérapeutique se mettait concrètement en place avec l'arrivée des traitements ? Le traitement ne générerait-il que des sentiments positifs ? Comment se négociaient subjectivement au quotidien l'accès au traitement et la confrontation à des difficultés matérielles, dans un pays se relevant à peine d'une dizaine d'années de crises militaires, sociales et politiques que le sida avait contribué à amplifier ?

¹² La thématique du « retard centrafricain » était présente dans de nombreux diagnostics d'agences ou d'institutions de développement : le « retard de scolarisation » (Éléments diagnostic du système éducatif centrafricain, 2007), le « retard dans la consultation médicale » (Cadre stratégique national de lutte contre le sida 2006-2010 rédigé avec l'appui de la Banque Mondiale), le « retard dans la lutte associative » (Rapport Aides, 2006), etc.

Les *apports majeurs de cette thèse* seront donc de rendre compte des aspects sociaux ambivalents du traitement dans un contexte peu étudié, mais exemplaire et révélateur. En effet, si le peu de données traduit à la fois un manque d'intérêt pour ce pays dans les politiques de développement globales et révèle de manière brutale les incohérences et les discontinuités locales des politiques de traitement, il faut d'emblée insister sur le fait que la République centrafricaine occupe une place singulière et centrale par rapport au sida et à sa prise en charge en Afrique, notamment i) dans l'origine de l'épidémie (Pépin, 2011) et ii) dans son traitement avec la « définition de Bangui » qui fut la première définition internationale clinique du sida¹³. Deuxièmement, l'ayant vue et portée de près, j'interrogerai la promesse des traitements en questionnant les enjeux dans la durée. Quelles sont les conséquences et les justifications d'une promesse aussi vitale lorsqu'elle n'est pas tenue ? Le concept de « pratique scriptuaire » me permettra de mettre en lumière l'écriture locale d'une *souveraineté à distance* renouvelée. Troisièmement, à travers un regard porté sur les temporalités du traitement, j'essayerai de montrer que le problème n'est pas tant de savoir si la technologie biomédicale actuelle (représentée ici par les antirétroviraux) transforme ou non les subjectivités et produit, ou non, un « soi pharmaceutique », mais de situer ces formes de « citoyenneté biologique » dans une plus longue durée, celle d'une « économie scriptuaire » et d'une politique de l'oubli, avec leurs ambiguïtés et leurs paradoxes. En effet, je me demanderai si, derrière cette incorporation subjective et politique, le traitement ne favoriserait pas seulement l'oubli d'un processus d'incorporation plus fondamental du passé et de l'infection à VIH en République centrafricaine, mais aussi l'oubli du futur qui s'en va avec les promesses non tenues.

¹³ Je fais le choix de découvrir ces éléments au fil de l'écriture plutôt que de les poser préalablement à mon développement. Ce choix est notamment relativement à une écriture « à rebours » qui me fait partir du présent, source première de mon ethnographie et de mon expérience comme je le précise dans la section sur l'écriture et le déroulement des chapitres.

Cadre théorique : L'incorporation d'une politique de la vie

Une certaine politique de la vie

Les contours du pouvoir thérapeutique lié au sida en Centrafrique

La République centrafricaine (RCA) est un des pays les plus touchés par l'infection à VIH d'Afrique Centrale, avec une prévalence évaluée à 6,2% en 2007 lors de la première enquête épidémiologique à l'échelle du pays. La prise en charge de l'infection a commencé en 1997 avec la mise en place d'une Unité de Dépistage anonyme (UDA) par l'ONG française Médecins du Monde à Bangui. En 2002, le pays a obtenu le financement du Fonds Mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose (FM) pour la mise sous traitement de 5000 personnes sur 5 ans à l'initiative du Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD). Parallèlement, avec un financement de la Banque Mondiale, un Comité national de Lutte contre le Sida (CNLS) a été mis en place au début des années 2000 pour une coordination interministérielle de la lutte contre le sida. Il est devenu en 2007 le principal bénéficiaire, c'est-à-dire le responsable de l'exécution des programmes du FM. En 2008, la requête sur le 7^{ème} round du FM a été acceptée pour la mise sous traitement de 10 000 personnes supplémentaires sur 5 ans et une somme de 43 millions de dollars. En 2009, ce serait près de 10 000 personnes qui vivaient grâce à cette prise en charge antirétrovirale¹⁴, dans leur grande majorité à Bangui.

Ces éléments délimitent la mise en place d'un pouvoir thérapeutique qu'il faut maintenant préciser. Le concept d'« espace politique de la santé » développé par Didier Fassin permet de problématiser la place du médicament (sa disponibilité, son accessibilité, sa sécurité et son usage rationnel¹⁵) comme une étape dans un processus plus général incluant le politique, entendu comme *relations de pouvoir mobilisées dans l'espace public pour le contrôle des actions qui ont pour objet des biens considérés comme collectifs* (Fassin, 1996),

¹⁴ theglobalfund.org, consulté le 10 octobre 2011.

¹⁵ Pour reprendre les 4 éléments essentiels d'une politique pharmaceutique selon l'OMS.

éléments trop souvent négligés par les travaux d'anthropologie médicale¹⁶. Cet espace se construirait autour de trois pôles : i) la production sociale de la santé, ii) la politisation de la santé à travers le pouvoir thérapeutique et iii) le gouvernement de la vie, c'est à dire une gestion de plus en plus poussée et collective de la santé.

Le pouvoir thérapeutique, qu'il soit celui de la biomédecine ou de la sorcellerie¹⁷, s'inscrit dans une dimension politique qui soutient un régime de vérité reconnu et légitime. Au-delà d'une rupture épistémologique avec ce qui est longtemps apparu comme « l'exceptionnalité du sida », l'historiographie de la biomédecine en Afrique permet de décliner ce pouvoir thérapeutique et d'envisager des continuités entre les situations coloniales et postcoloniales. L'étude des interventions de lutte contre la maladie du sommeil a montré par exemple comment le pouvoir thérapeutique a pu constituer la principale expression du pouvoir colonial, et une possibilité majeure d'inscrire sa loi dans les territoires et sur les corps, en définissant ainsi ses propres frontières¹⁸.

L'arrivée en un lieu de médicaments inédits tels que des antirétroviraux, permettant de « faire vivre » une partie de la population, pose donc aussi des problèmes de gestion et de justice sociale qui dépassent largement le cadre biomédical. En ceci, les médicaments antirétroviraux constituent un dispositif de pouvoir définissant et structurant un espace-

¹⁶ L'économie politique de la santé semblait en effet le lien manquant de l'anthropologie médicale jusqu'au début des années 1980 (Morsy, 1979) et s'est prolongée notamment avec les premières interprétations culturalistes du sida auxquelles ont contribué les premiers travaux de sciences sociales (Bibeau, 1991). Ce manque a commencé à se combler au début des années 1990 avec des ouvrages éclairants qui réintégraient une perspective historique tels que celui de Feierman : *The social basis of health and Healing in Africa* (Feierman et al., 1992).

¹⁷ Evans Pritchard montre de manière magistrale comment le traitement d'une accusation de sorcellerie chez les Azande s'appuie sur des relations sociales d'autorité et des preuves (le *benge* notamment qui met en scène l'empoisonnement d'un poulet dont la survie détermine la suite de la procédure) permettant *in fine* de faire circuler socialement les symptômes pour réaliser un véritable « traitement social » qui limite les tensions au sein du groupe (Evans-Pritchard, 1937).

¹⁸ Les travaux de Dozon sur les pastorien en Afrique Centrale montrent très bien comment leur pouvoir entrait progressivement en conflit avec le pouvoir administratif colonial (Dozon, 1985). Maryinez Lyons montre de son côté comment la prise en charge de la maladie du sommeil au Congo belge a matérialisé le pouvoir colonial (Lyons, 1992).

temps social et politique, d'autant plus dans un contexte où l'Etat est distant, comme c'est le cas en République Centrafricaine (Bierschenk et Olivier de Sardan, 1997).

La médicalisation, et la biomédicalisation, représentent deux théories sociologiques qui permettent de mieux cerner la relation entre le pouvoir thérapeutique et son incorporation biologique et sociale. Adele Clarke et al. (2003) proposent un tableau synthétique des différences entre ces deux processus qui coexisteraient à notre époque. La médicalisation est un concept permettant d'analyser comment des conditions sociales en viennent à être définies et traitées médicalement. Ce processus serait avant tout producteur de contrôle, basé sur des organisations dominées par la profession médicale s'appuyant sur un paradigme de définition, de diagnostic et de classification de la maladie et du traitement. Peter Conrad, à l'origine de ce concept avec d'autres sociologues comme Erving Zola, a beaucoup contribué à l'opérationnalité du concept en montrant précisément comment il s'appliquait sur des thématiques aussi diverses que l'usage de l'hormone de croissance (Conrad et Potter, 2004) ou les troubles du déficit de l'attention (Conrad et Potter, 2000).

Toutefois, par le concept de biomédicalisation, Clarke met en avant le côté technologique qui échappe à la profession médicale et s'inscrit dans une gouvernance de la santé basée sur des risques et des maladies conceptualisées à l'échelle des gènes, des molécules et des protéines. La biomédicalisation permettrait ainsi de concevoir un pouvoir dont la caractéristique centrale n'est plus exactement la normalisation et qui s'intéresse moins à un corps universel qu'à un corps individualisé par des technologies précisément individualisantes qui permettent de produire de nouvelles identités collectives.

Ces concepts de médicalisation et de biomédicalisation m'aideront à préciser les traductions locales du pouvoir thérapeutique en Centrafrique et à faire ressortir ses aspects normalisants, mais aussi individualisants. Le moment précis de la « définition de Bangui » du sida en 1985 -développé au chapitre 4- permettra d'analyser ce passage de la médicalisation à la biomédicalisation dans la prise en charge concrète du sida à Bangui avant les antirétroviraux, et de contraster cette situation avec celle suivant l'arrivée des traitements à la fin des années 1990.

Une politique de la vie

Le concept de politique de la vie permet de prolonger en amont les conditions, et en aval les conséquences de cette biomédicalisation. *Le gouvernement de la vie*, comme conséquence du pouvoir thérapeutique, réfère à la manière de plus en plus collective dont est gérée la santé. Basé sur les travaux de Michel Foucault, ce concept s'appuie sur la notion de gouvernementalité qui permet l'analyse du pouvoir comme « action sur des actions » ; la gouvernementalité représente alors une manière de conduire des conduites individuelles et sociales. Ce concept présente plusieurs avantages : premièrement, d'aider à proposer une analyse des mécanismes de pouvoir tels que ceux portés par la santé publique (Dozon et Fassin, 2001) et les initiatives globales de santé, deuxièmement, de ne pas exclure les pratiques d'affection de soi par soi qui sont aussi collectives et, finalement, de permettre de saisir différentes formes d'assujettissement, c'est-à-dire de production historique de sujet, et donc d'éviter d'essentialiser le sujet africain dans une culture immuable.

Comment le pouvoir thérapeutique devient-il la pierre angulaire de la mise en place d'un gouvernement de la vie ? La décision internationale de donner accès aux thérapies antirétrovirales réalise bel et bien une intervention de santé publique internationale sans précédent, marquant l'essor de la nouvelle « santé mondiale » (« global health »)¹⁹. Cette intervention de santé mondiale visant à donner accès aux personnes infectées par le VIH aux médicaments antirétroviraux, en s'appuyant sur la biomédecine, relaie un ensemble de dispositifs qui avait au départ pour objectif de donner un visage à l'épidémie et de faire témoigner les personnes infectées (Nguyen, 2002). L'arrivée des traitements est venue sélectionner de manière sociale et biologique ces personnes ayant accepté d'affirmer leur séropositivité dans des contextes qui valorisaient d'autres formes de relations sociales, en leur permettant de survivre à une infection jusque là mortelle. La subjectivation du pouvoir

¹⁹ De la santé internationale à la santé mondiale ce n'est pas qu'un changement lexical mais aussi un double changement dans la distribution de la santé et dans la gouvernance des interventions de santé. Premièrement, la distribution des maladies dans un monde globalisé est liée à une exposition inégale aux risques qui sont le plus souvent exportés par les pays dominants. Deuxièmement, la santé globale prend forme politiquement au niveau global par l'interconnexion des institutions telles que l'OMS, les organismes de développement et les universités (Lee et Buse, 2002).

thérapeutique devient alors un objet crucial de recherche pour comprendre les changements individuels et sociaux consécutifs à l'arrivée de technologies globales de traitement telles que les antirétroviraux.

Finalement, le pouvoir thérapeutique, que les antirétroviraux contribuent à reconfigurer, nous amène à problématiser la prise en charge antirétrovirale en territoire centrafricain et à Bangui plus particulièrement comme une *politique de la vie*. Nous définissons cette politique de la vie comme un *ensemble de relations de pouvoir mobilisées dans l'espace public global et local pour le contrôle des actions individuelles et sociales qui ont pour objet la vie. Ce contrôle s'exerce par la prise en charge des corps infectés par le VIH à travers un assemblage hétérogène d'objets matériels, de protocoles et procédures de mesure du corps, d'accès à certaines ressources matérielles ou morales*. Cette définition illustre le présupposé théorique des approches critiques²⁰ qui est notre point de départ et selon lequel l'accessibilité et la disponibilité d'une technologie biomédicale aussi puissante que les antirétroviraux entraînent un changement important des relations de pouvoir. Avant de le nuancer, ce concept présente trois avantages importants. Le premier est de dépasser la distinction global/local et de comprendre les dynamiques réciproques par lesquelles une nouvelle politique s'invente ; le second est de porter l'attention sur les passages entre prise en charge du vivant et prise en charge du vécu avec le traitement, et enfin de problématiser le lien entre incorporation et subjectivation.

Notre usage de la définition de la *politique de la vie* se distingue de celui de « politique de la vie en soi » (« the politics of life itself ») proposé par Nikolas Rose (2007). La politique de la vie dont il est question ici est *aussi* le produit de traductions, de négociations et de pratiques qui incitent à porter la réflexion au-delà des mécanismes de pouvoir

²⁰ On pourra notamment se référer pour une approche critique du médicament en général à l'ouvrage de Petryna, Lakoff et Kleinman. : *Global Pharmaceuticals*, (2006); plus spécifiquement concernant les antirétroviraux et leurs usages sociaux à D. Fassin *Quand les corps se souviennent*, ainsi que V-K Nguyen, *The republic of therapy* (Fassin, 2006 ; Nguyen, 2010).

s'appuyant sur une plus grande capacité à contrôler les humains comme des êtres vivants²¹. Comme nous le verrons plus loin, cette politique n'est pas que *jeux* de pouvoir. Nous nous rapprocherons de la définition de Vinh-Kim Nguyen lorsqu'il se réfère à ce concept pour appréhender ce qui est devenu un *enjeu* en Afrique de l'Ouest avec la promesse des traitements. Nous essayerons alors de prolonger cette réflexion en questionnant ces enjeux dans la durée. Que se passe-t-il lorsque la promesse n'est plus tenue ? Quelles peuvent en être les raisons et les justifications ? Quelles sont les conséquences pour les institutions et les individus ? Qu'est ce que cela nous indique sur le mode de gouvernance qui s'effectue ainsi ?

Dans cette perspective, le concept de politique de la vie incite à porter une attention particulière à certaines nuances, non marginales, vis-à-vis de la théorie foucauldienne et plus spécifiquement du concept de biopolitique. Ce concept avait initialement été posé pour permettre d'envisager un changement de régime du pouvoir : d'un pouvoir souverain caractérisé par le pouvoir de « faire mourir et laisser vivre » à un renversement vers celui de « faire vivre et laisser mourir » (Foucault, 1976), changement qui caractériserait selon Michel Foucault un « seuil de modernité biologique ». Critiquant cette notion de seuil, Didier Fassin distingue sur quatre points la politique qui a pour objet la vie et la biopolitique qui se réfère, dans l'œuvre de Foucault, plus spécifiquement à un mode de régulation des populations (Fassin, 2009a). Premièrement, la politique de la vie ne concerne pas seulement les jeux de pouvoir et les règles de contrôle des populations, mais aussi leurs enjeux. Deuxièmement, plus que le pouvoir sur la vie, les sociétés contemporaines sont caractérisées par la légitimité qu'elles accordent à la vie. Troisièmement, plutôt qu'un processus normalisant, les interventions sur la vie sont productrices d'inégalités. Enfin, les politiques de la vie ne sont pas qu'une question de gouvernementalité et de technologies, mais aussi de signification et de valeurs.

²¹ Par le processus de molécularisation, notamment, qui produirait selon Rose les processus centraux de la politique de la vie en soi : optimisation, subjectivation, expertise somatique et économies de la vitalité (Rose, 2007).

Ainsi, la politique de la vie ne consiste pas seulement en un processus normalisant et rationalisant puisque les interventions sur la vie et *dans* la vie produisent des inégalités à la fois sociales et biologiques. Le problème sociologique pour appréhender ce que nous appelons une politique de la vie n'est donc pas *que* celui des mécanismes qui font de la vie un objet de pouvoir, mais aussi celui des valeurs et de la différenciation sociale et biologique qu'elle supporte. Il s'agit alors de reconnaître, décrire et analyser le pouvoir sur la vie que représente cette politique, et de l'envisager en tant que processus légitimant un certain type de vie, ou la vie d'une certaine manière. La prise en charge antirétrovirale produirait, reproduirait et traduirait localement la légitimité accordée par les sociétés occidentales à la vie biologique, ce que Giorgio Agamben a appelé la « vie nue » (Agamben, 1997).

Une culture de la vie et du « fait »

Cette politique de la vie est souvent légitimée et présentée de manière objective et neutre parce que scientifique et basée sur des « faits ». Toutefois le regard sociologique permet de déconstruire la culture du fait, culture souvent positiviste qui soutient ces pratiques.

A première vue, la science révélerait le réel, les lois de la nature et les technologies thérapeutiques seraient des outils neutres d'action sur ce réel. De nombreuses études historiques montrent précisément comment les inventions et les découvertes, mais aussi plus fondamentalement le raisonnement, l'objectivité et même la curiosité, sont produites dans certains contextes (Daston et Park, 1998). La vérité de la science est *aussi* produite par des pratiques, des institutions et des mises en relation. Toute science, et en particulier la biomédecine, est une pratique sociale s'appuyant sur des techniques d'inscription qui qualifient certains aspects d'une réalité et en disqualifient d'autres.

Le sida, la tuberculose, les virus, les lymphocytes CD4, les mycobactéries existent assurément et agissent sur le monde et les corps. Mais la connaissance que nous en avons et notre manière de les définir (et donc d'agir avec ou sur eux) sont, elles, construites comme le fruit de cet « existant » et des connaissances préalables mises en forme à travers une

pratique sociale²². Cette perspective amène à remettre en perspective la construction et la circulation sociale de l'unité nosologique du sida depuis les premiers cas jusqu'à la prise en charge antirétrovirale, en passant par la fameuse « définition de Bangui » de l'OMS en 1985.

Ainsi la politique de la vie est *aussi* question de signification et de valeurs intimement liées à une *culture*²³, attachée aux éléments de prise en charge antirétrovirale. Les usages locaux qui sont faits des médicaments, les manières de se les approprier déclinent localement cette culture relativement à un contexte social donné en s'appuyant matériellement sur des technologies globales, telles que les médicaments antirétroviraux et des histoires locales incorporées physiquement et socialement.

La culture biomédicale autour du sida s'est progressivement imposée comme une *culture de la vie* s'opposant au déni politique et aux cultures locales, parfois trop rapidement assimilées à des cultures de la mort ou à ce qu'Achille Mbembe a appelé des « nécropolitiques » (Mbembe, 2003). Pourtant, à travers la prise en charge non pas de la vie et du vivant, mais de la mort et plus particulièrement *du* mort, cette culture locale est aussi une culture de la vie qui la valorise aussi bien en termes biologiques (nourriture, repas

²² L'historicisation du concept de syphilis proposée par Fleck montre que la syphilis ne peut être définie exclusivement par la *Spirocheta pallida* (Fleck, 2008). L'unité nosologique n'est pas une possibilité logique par rapport à la syphilis mais un développement (en effet il existe différents stades de syphilis). La transformation collective de la réaction de Wasserman permet à Fleck de montrer qu'un fait scientifique est le fruit d'un travail collectif et que ce travail produit une nouvelle définition de la syphilis. Le fait scientifique se définirait alors comme une « relation entretenue par des concepts conformes à un style de pensée, et qu'il est possible d'analyser à partir de points de vue historiques (...) mais dont le contenu ne peut être reconstruit à partir de tels points de vue » (Fleck, 2008, p. 147).

²³ La notion de culture, bien que centrale pour les sciences sociales (Cuhe, 2010), s'avère de plus en plus problématique dans un contexte où les échanges se mondialisent. En effet, la définition d'un *Autre* exotique pose généralement les bases d'une distinction difficilement tenable dans un monde globalisé et qui justifie un questionnement sur l'existence même de la réalité de culture (Lock et Nguyen, 2010).

Plus problématique encore est l'usage qui est fait de cette notion, notamment quand il s'agit de disciplines susceptibles d'intervenir et de modifier aussi bien le social que le biologique, telles que la santé publique ou la santé internationale. L'usage de la culture peut se traduire en culturalisme, naturalisant certains objets tels que ceux des technologies biomédicales et culturalisant les sujets éloignés temporellement, socialement ou géographiquement.

partagés...) que politiques (parenté, position sociale...) sans distinction²⁴. Cette *culture de la vie* serait donc aussi une forme de disqualification de la culture locale.

La culture biomédicale de la vie en Afrique ne date cependant pas du sida, ni du tournant humanitaire de la fin des années 1970 et c'est une autre continuité entre l'intervention sanitaire coloniale et la santé publique globale sur laquelle il faut insister. En effet, depuis les années 1920, les problèmes de dépopulation, précisément en Afrique Centrale, inquiétaient les métropoles (Headrick, 1994 ; Hunt, 1999). La culture biomédicale était alors mobilisée non plus simplement pour les occidentaux en Afrique et favoriser la conquête (Curtin, 1989), non plus seulement pour montrer les bienfaits de la civilisation à la population, mais surtout pour réparer les méfaits d'une exploitation intensive des populations. Cette exploitation fut notamment mise en place pour la récolte du caoutchouc qui, au vu des conséquences populationnelles, apparaît bien comme une culture de mort²⁵. Il s'agissait alors de renforcer la vie, « de faire du noir » (selon l'expression prêtée au gouverneur d'AOF Carde) afin de valoriser les territoires. C'est ainsi que s'est propagée, avec l'intervention biomédicale coloniale, une culture de la vie, qui n'est pas sans conséquence sur l'histoire du sida comme nous le montrerons.

Ce n'est donc pas l'inertie d'une vérité immuable qui dynamise les « faits » scientifiques ou biomédicaux, mais un processus actif. On savait que la transférabilité des faits à travers le temps était problématique, notamment grâce aux travaux historiographiques de Michel Foucault. La transférabilité des « faits » biomédicaux à travers l'espace l'est tout autant. En effet, elle présume l'universalité du corps humain partout sur la

²⁴ On se référera d'ailleurs pour une approche philosophique sur la centralité de la prise en charge du mort comme révélatrice de certaines cultures de la vie à l'ouvrage de Denis Cettour et Michel Debout : *Science et mythologie du mort* (Debout et Cettour, 2005) ainsi qu'au numéro 41 de *Raisons politiques* intitulé « Morts et fragments de corps », (Esquerre et al., 2011).

²⁵ Cette culture de mort est reconnue implicitement par une peur de la dépopulation des colonies par les principales métropoles ayant colonisé des territoires en Afrique Centrale : France, Royaume Uni, Belgique. A ce sujet voir les travaux de Dozon pour l'Afrique francophone et Hunt pour le Congo belge. En Afrique Equatoriale Française, le nouveau gouverneur général, avait ainsi constaté une baisse de la population « menaçante pour l'avenir de la race et de la colonisation » (cité par Kalck, 1974, p. 223).

planète²⁶ à travers des classifications, des techniques et des pratiques d'inscription et de différenciation²⁷.

Des « pratiques scriptuaires » à l'hypothèse de l'oubli

Les politiques de développement optimisent d'une certaine manière ces techniques d'inscription en mettant en lien une industrie du développement (institutions, discours, investissements) avec une pratique de production sociale de faits scientifiques (Adams et Pigg, 2005). Le savoir scientifique est dans cette perspective quelque chose à atteindre et produire en faisant ressortir des données d'un contexte. Les techniques d'inscription sont alors indispensables. Elles sont remarquables dans la lutte contre le sida et permettent de concevoir un espace d'analyse heuristique entre le global et le local.

En effet, elles opèrent tout d'abord un ancrage de la réalité biologique avec des tests de dépistage, le comptage des cellules immunitaires ou encore la mesure de la charge virale. Ces décomptes sont alors retranscrits en termes performatifs d'une réalité sur laquelle il faut intervenir. La notion de « seuil », comme fruit de ce décompte, est déterminante dans la promotion des recommandations internationales. Le passage du seuil de 350 à 200 CD4/ml pour l'éligibilité au traitement des personnes infectées sera évoqué au courant de la description ethnographique de la prise en charge et montre bien la nécessité de ces techniques d'inscription dans une perspective globale pour concrétiser un pouvoir thérapeutique sur l'épidémie.

²⁶ Or les études anthropologiques montrent en quoi cette représentation est généralement partielle, parfois fausse et socio-historiquement construite. La définition et la normalisation du corps à la période coloniale est en ce sens un effet remarquable de la prise en charge du corps et des politiques de domination des empires (Arnold, 1993).

²⁷ Comme l'a montré Ian Hacking, le développement des faits scientifiques est aussi lié à la diffusion des certaines opérations de différenciation : classifications, catégorisation, codifications. Il étudie ainsi particulièrement comment certains types de gens ont pu constituer des cibles mouvantes du pouvoir qui les façonne. Parmi les moteurs proposés par Hacking pour façonner les gens nous remarquons des opérations qui constituent des étapes importantes dans l'édification d'une certaine culture de la vie : compter, quantifier, médicaliser, biologiser, normaliser et revendiquer l'identité. Dans son cours au collège de France, Hacking signale aussi : créer des normes, corrélérer, rendre génétique et bureaucratiser qui complètent les 10 moteurs pour façonner les gens (Hacking, 2004). http://www.college-de-france.fr/media/historique/UPL5879_Hacking2004_2005.pdf

Ces techniques dépassent toutefois le cadre précis de l'infection et du corps pour permettre à d'autres réalités de voyager et d'être intégrées dans une perspective globale. Les programmes de développement reprennent de plus en plus ces techniques pour rendre des comptes (*accountability*) aux contribuables occidentaux sur les interventions menées dans le reste du monde et alimenter des objectifs globaux tels que ceux du millénaire. Les indicateurs de performance constituent alors les prémisses de ce qui est valorisable et donc souhaitable en termes d'intervention. Les politiques néolibérales d'ajustement structurel ont grandement contribué au façonnement des politiques de développement, notamment à partir de telles techniques (Rottenburg, 2009b). En effet, cette inscription visait à intégrer les comptabilités nationales dans un projet politique plus global de réforme de la dépense publique afin de permettre l'avènement du marché²⁸. Ce faisant, c'est aussi un nouveau marché de l'information et des données qui s'est constitué.

L'administration des programmes globaux de développement (qu'ils concernent la santé ou d'autres domaines) convenait alors à de nouvelles pratiques d'inscription impliquant des opérateurs privés tels que des ONG, des évaluations de cabinets d'audit et une coopération se focalisant à l'envoi ponctuel d'experts plutôt qu'à leur affectation pour des périodes de plusieurs années. Il fallait maintenant répondre à des appels d'offres par l'écriture de propositions à des bailleurs de fonds. Ces nouvelles techniques d'inscription comptables, économiques et même législatives rendues nécessaires semblent constituer ce que nous appelons avec Michel de Certeau une « économie scriptuaire »²⁹ (de Certeau, 1990 [1980]).

Les « pratiques scriptuaires », comme conceptualisation de l'usage de ces techniques d'inscription et des pratiques qui y sont liées, apparaissent alors nécessairement en lien avec une géopolitique plus globale d'effacement des coopérations nationales au profit d'initiatives

²⁸ Le marché est à concevoir dans cette perspective non comme une prémisse théorique mais comme un achèvement normatif (Harvey, 2005).

²⁹ Qu'il définit comme le moment où « l'écriture acquiert un droit sur l'histoire, en vue de la redresser, mater ou éduquer. (...) Elle se fait science et politique, avec l'assurance, bientôt muée en postulat « éclairé » ou révolutionnaire, que la théorie doit transformer la nature en s'y inscrivant. Elle se fait violence, taillant et coupant dans l'irrationalité de peuples superstitieux ou de régions ensorcelées. » (de Certeau, 1990 [1980] ; p. 212).

parapubliques. En même temps, ces pratiques ont un caractère performatif au niveau local puisque c'est à travers elles que se produisent et se reproduisent les univers sociaux dans lesquels les gens vivent au quotidien. En effet, ces pratiques transforment une partie de la vie quotidienne en termes de seuil, de performance et de vérité. Je fais ainsi l'hypothèse que ces « pratiques scriptuaires » attachées à la politique de la vie (représentée localement, entre autres, par la présence des antirétroviraux) s'accompagnent de formes particulières d'inclusion et de reconnaissance sociales. La philosophe Elizabeth Povinelli (2011) parle même de « conjugaison sociale » (*social tense*) dans des contextes postcoloniaux pour rendre compte de la manière dont les différentes populations sont intégrées à l'Etat dans le « libéralisme tardif ».

Les « pratiques scriptuaires » se sont aussi révélées au fil de mon expérience à la source de justifications ambiguës, y compris pour argumenter des décisions aussi délicates que celles d'abandonner des populations ou de geler des programmes de financements comme ce fut le cas à Bangui en 2009. Une hypothèse complémentaire serait alors que ces pratiques des techniques d'inscription conjuguent les individus dans une temporalité présente qui oublie le passé. Cette conjugaison contribuerait aussi à mettre à disposition des sujets pour le pouvoir thérapeutique en regard de la promesse d'un futur qui accompagne une telle politique de la vie. « Laisse-toi faire, tu verras quand tu auras été sous traitement » est une proposition qui traduirait dans une certaine mesure comment l'accès au traitement représente une inclusion sociale en même temps qu'une conjugaison temporelle de l'individu.

Pour répondre à ces hypothèses, il faut toutefois conceptualiser la manière dont le traitement antirétroviral et les « pratiques scriptuaires » qui l'accompagnent pourraient décliner ces « conjugaisons sociales » et ces « grammaires de l'individu » comme les a appelées Danilo Martuccelli (2002). Le concept d'épreuve développé par cet auteur devient alors remarquablement opératoire.

L'épreuve du traitement antirétroviral

Tout le parcours théorique qui précède implique, comme le note Guillaume Lachenal, dans un autre contexte historique, qu'il faille « prendre au sérieux l'épreuve que constitue le

gouvernement des corps ; prendre au sérieux, par exemple, la force avec laquelle les épreuves scientifiques et sanitaires de la biomédecine stabilisent et légitiment les hiérarchies et les rapports de tutelles; prendre au sérieux, aussi, les possibilités critiques qu'elles contiennent » (Lachenal, 2006, p. 642). La littérature sur le sida a souvent fait référence à la notion d'« épreuve » de manière très équivoque en se référant tantôt à la maladie, tantôt aux pratiques ou encore aux politiques comme des épreuves.

Pour ne pas renouveler un usage ambigu de la notion d'épreuve, et pour explorer la singularité des réponses individuelles et sociales, le concept d'épreuve tel que l'a développé Danilo Martuccelli (de Singly et Martuccelli, 2009) est le plus pertinent³⁰. En effet, il permet d'articuler les changements macro-sociaux et la reconfiguration des subjectivités en même temps qu'il facilite l'articulation des dimensions biologiques et sociales de la prise en charge antirétrovirale. Ce concept d'épreuve se définit comme « un défi historique socialement produit, inégalement distribué, que les individus sont contraints d'affronter » (de Singly et Martuccelli, 2009). Appliqué initialement dans les sociétés occidentales, ce concept nous semble s'adapter relativement bien au contexte centrafricain³¹. Quelques raisons à cela sur lesquelles nous reviendrons : premièrement, la société centrafricaine, notamment celle qui nous intéresse principalement à Bangui, est tout aussi effritée du point de vue de ses valeurs que celle de la modernité occidentale après dix années de politiques d'ajustement structurel suivies de dix années de crises militaro-politiques ; deuxièmement, il n'y a pas lieu de dénier le processus d'individuation aux Centrafricains : les individus se construisent historiquement et socialement et non pas seulement en fonction des choix rationnels qui n'est que l'héritage culturel d'une certaine philosophie des Lumières ; et enfin, troisièmement, le traitement antirétroviral est *a priori* individualisant dans sa forme matérielle, à la différence d'autres traitements plus sociaux dont pouvaient faire objet le mal, le malheur et la maladie dans ce

³⁰ La littérature sur les différents groupes sociaux « à l'épreuve » du sida, de l'accès aux soins devient un lieu commun qui est peu problématisé à l'exception de l'ouvrage de Langlois : *A l'épreuve du sida* (Langlois, 2006).

³¹ Martuccelli suggère d'ailleurs à la fin de son ouvrage *Sociologies de l'individu* que la sociologie de l'individu au « sud » reste à faire en posant la question provocatrice : « y a-t-il des individus au sud ? », question à laquelle il a d'ailleurs tenté de répondre avec ses concepts théoriques dans des travaux publiés sur l'Amérique du Sud (Sorj et Martuccelli, 2008).

contexte social.

Quatre grands moments caractérisent ce concept d'épreuve et indiquent comment il permet une approche analytique des principes d'individuation qui y sont liés³². Premièrement, cette épreuve est *indissociable d'un récit ambivalent* à forme ternaire: i) période de formation, ii) mise à l'épreuve proprement dite, iii) résolution. Ce récit montre généralement la tension ambivalente de principes entre lesquels les personnes sont contraintes de circuler, ambivalences qui sont est au cœur de l'expérience de la personne sous traitement dans un contexte d'incertitude sociale et politique, mais qui devrait se résoudre au cours de l'épreuve.

Deuxièmement, *en affrontant l'épreuve, l'individu s'y mesure*. En effet, la vie sociale est de plus en plus marquée par une demande faite aux individus de faire face aux expériences douloureuses, qui sont vécues comme des fautes personnelles. C'est bien le cas du sida tel qu'il est représenté dans la majorité des sociétés africaines, mais aussi de la manière dont s'est construite une politique du témoignage qui a pour effet de faire avouer une faute pour avoir la rédemption (Nguyen, 2002), comme je l'ai observé dans de nombreux entretiens.

Troisièmement, l'épreuve est liée à un processus d'évaluation menant à une véritable *sélection sociale*. Ces épreuves sont donc aussi des épreuves de différenciation sociale. L'épreuve de la prise en charge du sida par les antirétroviraux pose également de manière inédite le problème de la sélection qui est aussi biologique, pour deux raisons: i) ceux qui vivront sont ceux qui auront accès aux traitements, et ii) la dissémination de formes

³² Il est important de bien distinguer individuation, individualisation, socialisation et subjectivation. L'*individuation* représente un processus structurel de fabrication des individus. La question se pose de savoir quel type d'individu est structurellement fabriqué par cette société. Ce processus se positionne contre la logique descendante qui ne permet pas de comprendre comment un acteur individuel éprouve un changement social. L'*individualisation* de son côté se rapporte plus au processus de différenciation des parcours personnels. Une interprétation de ce processus qui serait spécifique à la seconde modernité a été donnée par Giddens qui y voit la suite de changements institutionnels qui forment les individus en augmentant leurs capacités de réflexion. La *socialisation* se réfère plus spécifiquement au processus de fabrication sociopsychologique de l'acteur (comme le montre Bernard Lahire par exemple). Enfin, la *subjectivation* représente un travail pluriel par lequel l'individu se fabrique comme sujet d'un pouvoir.

résistantes du virus dépendra des conditions économiques, sociales et politiques qui permettent aux Etats et aux individus de s'approprier plus ou moins durablement les traitements.

Enfin, quatrièmement, l'épreuve désigne conceptuellement selon Martuccelli des *défis structurels et historiques particuliers*, et non pas n'importe quel évènement « éprouvant » de l'existence. Avec 6,2% de prévalence en 2007, la maladie est présente dans tous les foyers centrafricains et affecte massivement les fonctionnaires, qui matérialisent la présence, fragile, d'un État pour la plupart de la population. Les discussions que j'ai eues avec des responsables de la coopération et des ministères revenaient souvent sur cette crainte de voir l'Etat centrafricain (tel que l'imaginent ces fonctionnaires) disparaître. Il y avait ainsi cette conscience, ressentie lors de nombreuses réunions avec les partenaires de la lutte contre le sida, que l'épreuve du traitement sida c'est aussi celle d'une organisation pratique et technique qui se doit d'être efficace à un moment historique de déstructuration socio-économique après presque dix années de crises militaires et politiques, ayant succédé aux politiques d'ajustement structurel.

A mon retour en 2010, alors que je m'attendais à observer la manière dont cette épreuve avait été confrontée et même comme je l'imaginais surmontée à travers l'accès plus large aux médicaments, ce sont les effets sociaux de l'absence des traitements qui se sont imposés à moi. Les ruptures de stock en médicaments rendaient finalement cette épreuve presque insoluble et semblaient fixer les personnes à mi-chemin entre un passé délassé et un futur qui n'advenait pas. C'est ainsi que l'hypothèse de l'oubli qui ressortait au fil de l'écriture et de la retranscription d'entretiens profondément ambivalents : l'oubli du passé, mais aussi l'oubli des promesses futures.

Méthodologie d'un retour au terrain

Comment retourner sur le terrain en tant qu'observateur, intervieweur, après deux ans et demi à gérer un programme de traitement ? Comment répondre à la question qui a émergé de cette expérience première : de quoi les antirétroviraux sont-ils vraiment l'incorporation ? Comment opérationnaliser ces objets théoriques que sont la « politique de la vie » et l'« épreuve des traitements » ? Et enfin, pour y répondre, que fallait-il écouter, que fallait-il regarder et que fallait-il retenir des expériences vécues qui avaient été les miennes ? Voilà les questions auxquelles je vais maintenant répondre.

La production des données

C'est globalement une approche de « participation observante » qui a nourri ce regard socio-anthropologique. Cette terminologie³³ est utilisée en référence à l'observation participante pour insister sur la participation qui a été première, issue de mon engagement, et qui a amené mon questionnement : deux ans et demi de coordination de programme (entre août 2005 et décembre 2007) lors desquels j'ai pu participer, entre autres, aux processus de rédaction des propositions nationales pour les grands bailleurs de fonds internationaux du sida et éprouver les paradoxes de la prise en charge et ses dilemmes quotidiens.

La « participation » est d'ailleurs restée centrale quand je suis revenu sur le terrain. Lors de mes séjours en 2010 et en 2011 (de respectivement trois mois et deux mois) je participais à la dispensation des médicaments dans les centres de santé, aux réunions locales du Fonds mondial et me laissais prendre dans la toile des préoccupations locales en répondant, dans la mesure du possible, aux demandes d'associations de personnes infectées ou des personnes rencontrées. J'acceptais ainsi ce que j'avais été et ce que j'étais comme faisant partie indissociablement de mon observation. Les éléments méthodologiques qui

³³ Pour une synthèse sur les différents usages de la notion de « participation observante », voir Soulé, 2007.

suivent explicitent les règles qui m'ont permis de transformer cette subjectivité première, avant le passage à l'écriture.

J'ai procédé en combinant entretiens, description ethnographique et données recueillies par recherche documentaire (documents historiques, procédures, inscription des données cliniques, correspondances entre autorités nationales et bailleurs de fonds, etc.)³⁴. Chacune de ces méthodes, prises individuellement, présente des limites que j'ai essayé de minimiser dans la démarche plus générale de triangulation.

Les données socio-historiques sur l'administration des traitements : écriture et oralité

Premièrement, j'ai recueilli des données socio-historiques sur la mise en place de la prise en charge antirétrovirale en RCA et son évolution d'un point de vue institutionnel (normes et procédures), législatif, économique (tarification des traitements et du suivi) et médical (nombre de patients traités, médicaments disponibles, suivi clinique et biologique...). L'accès à ces documents était souvent négocié avec le responsable de chacun des sites de prise en charge décrits ci-dessous.

Ces documents étaient souvent difficilement accessibles parce que tout simplement manquants, ou alors parce que les personnes impliquées ne souhaitent pas les divulguer. Mon expérience passée m'a aussi donné accès aux demandes de financements ainsi qu'à certains courriers entre les différentes institutions locales de lutte contre le sida et d'accès aux traitements antirétroviraux.

Mon regard s'est ainsi progressivement focalisé vers les lieux d'écriture, les espaces où se négociait et se traduisait le « texte » des programmes de prise en charge (cliniques, hôpitaux de jour, associations) comme une documentation complémentaire ou contradictoire à la

³⁴ Cette recherche a été évaluée favorablement par le comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal, certificat numéro : CÉRSS-2009-946-P, obtenu le 6 novembre 2009 et renouvelé jusqu'au 1er mars 2013 (cf. Appendice 1). Le protocole a aussi été présenté à l'Université de Bangui au comité scientifique de la faculté des sciences de la santé, puisque l'Université de Bangui n'est pas dotée d'un comité d'éthique à proprement parler. Le projet a été officiellement reçu le 5 mai 2010, présenté au comité le 25 janvier 2011 et reçu avec avis favorable le 26 janvier 2011, n. 01/UB/FACSS/CSCVPER/11.

documentation écrite. L'administration des traitements et des corps ne renvoyait donc pas qu'à des documents écrits.

En effet, il fallait envisager un dialogue entre l'écriture et l'oralité pour comprendre l'administration des corps sans présupposé ontologique. La distinction entre écriture et oralité a fondé, et fonde encore –je vais le montrer-, une différence entre l'Occident et l'Afrique. Le sociologue serait d'ailleurs partie prenante de cette différence lorsqu'il se donne comme mission de faire émerger le sens caché tel un exégète d'une oralité qu'il retranscrirait. Il participerait alors d'une certaine manière à l'essentialisation de la distinction entre oralité et écriture.

Le rapport entre écriture et oralité n'est toutefois pas si simple, notamment comme le montre la perspective historique³⁵. Pour Michel de Certeau, la distinction entre oralité et écriture est une distinction réciproque à l'intérieur de configurations historiques (de Certeau, 1990 [1980] ; p. 198). L'historien nous met en garde de pas naturaliser cette pratique puisque l'« écriture est un principe de hiérarchisation sociale qui privilégie hier le bourgeois, aujourd'hui le technocrate » (de Certeau, 1990 [1980] ; p.205).

Relativement aux préoccupations précédentes, cette remise en cause m'a incité à être vigilant à l'écriture comme pratique centrale de la prise en charge: écriture de projets, écriture de proposition, écriture d'indicateurs, etc. Cette écriture qui distingue les corps et définit les droits relatifs des uns et des autres deviendra aussi le texte joué par certains acteurs.

A cette écriture comme pratique pourrait s'opposer une « science de la fable » (de Certeau, 1990 [1980] ; p. 232). Cette « science de la fable » est permise grâce à la traduction sociale, une traduction qui s'effectue par des opérations concrètes dans la pratique qui révèlent la distribution du pouvoir. Deux conséquences pratiques et méthodologiques en découlent. Tout d'abord, une attention sera attachée aux rumeurs, non pas comme vraies ou fausses, mais comme révélatrices de pratiques de pouvoir redonnant forme à ce qui avait été

³⁵ Certains travaux historiques tels que ceux de Nancy Hunt montrent la pertinence d'une remise en cause des cadres classiques de l'usage de l'écrit et de l'oral qui fixeraient ontologiquement la dimension orale à l'Afrique et la dimension écrite à l'Occident (Hunt, 1999). C'est ainsi que son travail s'articule aussi sur des écrits africains et l'oralité des missionnaires revenus en Belgique.

initialement écrit. D'un autre côté, les entrevues pouvaient aussi être représentatives d'une certaine réalité de l'administration de la prise en charge. C'est ainsi que j'ai intégré des entrevues avec des patients, des coopérants, des administrateurs de programmes, certaines des discussions qui ressortaient lors de l'écriture des programmes d'accès aux traitements et certaines prises publiques de parole lors des assemblées locales du Fonds Mondial.

La description ethnographique et les préoccupations quotidiennes

L'observation et la description ethnographique m'ont permis : i) de décrire les pratiques concrètes de santé aussi bien du côté des professionnels de la santé que des patients et de comprendre comment les techniques et le médicament s'inséraient dans ces pratiques, ii) d'inscrire plus justement les pratiques de santé vis-à-vis du médicament dans une « totalité signifiante » qui est celle d'une expérience du monde vécu (Laplantine et de Singly, 2010) et iii) de porter une attention particulière à des problèmes quotidiens individuels et collectifs qui nous aideront à alimenter le concept d'épreuve mobilisé plus haut (de Singly et Martuccelli, 2009).

En effet, le quotidien est un mode particulier de temporalité fait de répétitions et d'évènements, qui fixe le rapport aux expérimentations et à la construction d'une rationalité. Le quotidien n'est pas de l'ordre du détail, de la partie et d'une perception fragmentaire. La démarche compréhensive vise à saisir une totalité signifiante. L'objectif est donc, par la description, de comprendre ce qu'on voit et qui est à chaque fois différent. En ce sens, une conséquence épistémologique est qu'on ne peut pas séparer la description de l'interprétation et que la description du quotidien est aussi une interprétation de la « totalité signifiante » d'un monde vécu.

Pour contraster les expériences qui avaient été les miennes à l'Hôpital Communautaire, et nourrir les descriptions, j'ai réalisé des vacations dans différents sites de prise en charge de manière régulière, généralement un jour par semaine. Quatre sites ont été retenus : deux sites hospitaliers (Centre de référence des Infections sexuellement transmissibles, Centre de Traitement ambulatoire) regroupant à eux deux près du tiers de la

prise en charge ARV à Bangui et deux sites associatifs (Vaincre le sida, Congrès national des Jeunes Femmes séropositives CNJF+) qui distribuaient les ARV ou référaient les patients/membres après une consultation médicale. Cette démarche me permettait : i) de garder un recul nécessaire pour ne pas être « débordé » par l'action, ii) de contraster les expériences de prise en charge et former un regard et une écoute non formatée et ainsi ouvrir sur la diversité et la spécificité des situations de domination ou de négociation et iii) de ne pas occuper une place à part entière qui entraînerait un déséquilibre dans la répartition des tâches quotidiennes des sites fréquentés.

Lors de ces expériences, j'ai essayé de regarder le corps et le traitement qu'il subissait. J'ai aussi essayé de le regarder avec mon corps, ses sensations, sa fatigue et ses émotions. Le problème n'était alors plus de trouver un sens caché, mais de lier une dimension intelligible et sensible à travers une expérience vécue. Ce faisant se construisait mon objet en même temps que mon regard. « Nous construisons ce que nous regardons à mesure que ce que nous regardons nous constitue, nous affecte et finit par nous transformer » (Laplantine et de Singly, 2010 ; p.20).

Entretiens ethnographiques

Troisièmement, des entretiens ont été réalisés avec : i) les acteurs institutionnels et associatifs de la lutte contre le sida (Ministère de la Santé, Comité national de Lutte contre le sida, Faculté des Sciences de la santé, les associations présentes sur les sites de traitement et à leur périphérie), ii) les professionnels de santé sur les sites de traitement et iii) des personnes infectées rencontrées.

La réalisation d'entretiens appelle généralement une « stratégie d'échantillonnage ». Je préfère l'appellation « stratégie de contraste » pour rappeler que la représentativité sociologique n'est pas une représentativité statistique et que les « échantillons » ne sont pas « prélevés », mais sont des personnes à part entière qui ont leur histoire et qui ont toujours de très bonnes raisons de participer, ou pas, à un entretien, qui plus est lorsque la personne en face a une autre couleur de peau. De plus, ces entretiens, suivant ma perspective

théorique, pouvaient me permettre de comprendre une éventuelle différenciation sociale. Il était alors important de contraster les statuts socio-économiques. Les variables culturelles étaient renseignées au cours de l'entretien, mais ne servaient pas de « variable de contraste ».

La sélection des personnes interviewées a respecté le principe de diversification externe, principe essentiel de la représentativité en recherche qualitative (Creswell, 2007). Les entretiens reflétaient la diversité des situations et des parcours des patients du centre de prise en charge considéré et l'analyse me permettait de les contraster avec les différents centres. Concernant les professionnels de la santé, au moins un médecin et une infirmière ont été interviewés par site de prise en charge.

Des variables ont été désignées comme stratégiques au vu de la prévalence de l'infection à VIH par catégorie socio-économique dans le pays relativement au rapport épidémiologique de 2006³⁶. Ces variables stratégiques sont généralement celles retenues par les études qualitatives (Pierret, 2006) et adaptées au contexte. Les variables stratégiques retenues ici pour contraster les expériences de vie s'exprimaient suivant deux modalités : i) pour saisir l'effet de l'intervention : le temps depuis la prise en charge médicale : moins de 6 mois ou plus de 2 ans, ii) le sexe : homme ou femme et iii) le niveau socio-économique avec un agrégat de l'instruction et des revenus : favorisé ou défavorisé. Ces trois variables étaient contrastées par deux modalités ; c'est ainsi que j'ai réalisé huit entretiens par site, auxquels se sont ajoutés des entretiens avec des professionnels de santé, soit 40 entretiens au total³⁷. A ceux-ci s'ajoutent des entretiens formels avec les acteurs associatifs, les cadres du

³⁶ La totalité du rapport est disponible sur : <http://www.measuredhs.com/publications/publication-GS7-Geographic-Studies.cfm>, consulté le 10 janvier 2013. United Nations Population Fund (UNFPA)/Bangui and Macro International, 2008. Central African Republic Atlas of HIV and AIDS Indicators 2006, Calverton, Maryland, USA: UNFPA/Bangui and Macro International.

³⁷ Les grilles d'entretien sont dans l'Appendice 2.

Ministère de la Santé et du CNLS et des responsables de projets dans des organisations internationales³⁸

D'autres données socio-économiques ou relatives à l'histoire médicale ont été recueillies au cours de l'entretien et ont fait l'objet d'une attention particulière dans l'analyse : le lieu de résidence (quartier « kodro », forme de logement...), le mode de vie (seul, couple, marié...), l'emploi ou l'occupation, la religion, le temps depuis la mise sous ARV et l'histoire thérapeutique (effets secondaires, résistances...). Les traits sociaux des individus (classe, âge, genre) n'étaient pas abordés comme les moteurs de la compréhension, mais saisis comme des moyens qui s'activent et sont sollicités différemment par les individus en fonction du contexte social.

Conformément à ma position au sein des structures de soins comme partie prenante du personnel de santé, j'ai pu profiter de la confidentialité de la dispensation pour proposer aux personnes une entrevue. Si elles l'acceptaient, un rendez-vous était fixé ultérieurement pour présenter la recherche et soumettre le formulaire de consentement. Ce recrutement garantissait donc *a priori* la confidentialité sans passer par des annonces qui auraient certainement dans ce contexte un effet contre-productif. Il permettait également d'éviter le biais de la seule source médicale et donc des patients ayant le contact le plus étroit avec le système de santé. Si la personne l'acceptait, l'entretien était alors enregistré puis retranscrit. Ces entretiens étaient généralement réalisés en français, parfois en sango avec l'aide d'une traductrice, travailleuse sociale et étudiante en master d'anthropologie à l'Université de Bangui : Eleonore M³⁹.

³⁸ Un tableau récapitulatif des entretiens réalisé est proposé à l'Appendice 3.

³⁹ La question de la langue n'est pas neutre, évidemment. La langue française est bien sûre chargée de l'histoire de la colonisation et située socialement chez les « évolués ». Mais il ne faudrait pas pour autant naturaliser une distinction entre le français, la langue officielle, et la langue sango, langue nationale. En effet, cette langue issue de l'ethnie Yakhoma a été généralisée par les missions catholiques et protestantes à partir des années 1920, 1930. Les premières générations à ne parler que sango se situent socio-historiquement dans les années 1980 à Bangui. Cette langue, initialement utilisée par les piroguiers de l'Oubangui a été simplifiée et retenue pour favoriser les échanges matériels de marchandises et de valeurs spirituelles par les missions. Ainsi, l'utilisation du sango dans certains entretiens me renvoyait moins à une certaine vérité, qui n'aurait pas pu être exprimée en

Mon expérience m'a aussi facilité l'accès à des entretiens avec les responsables politiques de la gestion des programmes de lutte contre le sida : la direction générale de lutte contre le sida au Ministère de la Santé, le bureau local du Fonds Mondial, le Comité national de Lutte contre le sida (CNLS) ainsi que des coopérants ou des experts internationaux lors de leur visite à Bangui. Il n'est jamais facile d'interroger les responsables institutionnels et politiques, c'est-à-dire les dominants, ou, en tous cas, de les interroger de la même manière que les autres acteurs de la prise en charge médicale. La littérature sur ce sujet est toutefois conséquente⁴⁰. Dans mon cas, la durée de ma présence ainsi que le travail réalisé m'avait donné la légitimité pour interroger ces acteurs avec qui j'avais déjà travaillé. Ces derniers pouvaient aussi attendre des informations de l'entretien. En effet, de 2005 à 2008, j'avais vu se succéder plusieurs générations d'expatriés humanitaires et plusieurs ministres de la santé et coordonnateurs du CNLS.

Enfin, tous ces entretiens ont été analysés en utilisant des approches interprétatives et de construction des catégories (Glaser, Strauss, 1967 ; Whyte-Foot, 1984 ; Strauss et Corbin 1998). L'« observation participante » comme technique d'observation (Adler et Adler, 1994) m'a également permis de faire un travail critique sur les catégories de l'entretien avec les pratiques des professionnels de santé et les pratiques des personnes suivies⁴¹. Cette stratégie a permis l'accès aux catégories directement reliées à l'action en limitant les artefacts discursifs et en validant les catégories des entretiens, en prenant en compte des aspects de la vie quotidienne qui ne sont pas forcément formalisés.

français, qu'à un réseau de sociabilités dans lequel évoluait mon interlocuteur, généralement loin de l'administration.

⁴⁰ Beaud et Weber, *Guide de l'enquête de terrain*, 2010 ; Hélène Chamboredon et al., "S'imposer aux imposants", *Génèses*, n°16 (1994), 114-132.

⁴¹ Cette intégration de l'observation m'a permis de produire ce que Stéphane Beaud appelle des entretiens ethnographiques qui sont toujours situés dans leur contexte et dont le sens est donné à la fois par les mots de l'interviewé, mais aussi dans l'environnement social spécifique de l'entretien (Beaud, 1996).

Limites, validité et temps de l'écriture

La question de la validité est centrale dans une recherche combinant différents types d'approches qualitatives. La validité n'est pas absolue, mais à la mesure des paradigmes envisagés⁴². Néanmoins, la triangulation, c'est-à-dire le recoupement des matériaux décrits ci-dessus, a permis de pallier les limites de chacune des méthodes, en complétant la recherche documentaire par des entretiens, en essayant de saisir le sens que les personnes interviewées donnaient aux pratiques que j'observais quotidiennement et en situant les entretiens relativement à un contexte donné.

En ce sens, j'ai aussi attaché une importance particulière à la chronologie de l'usage des méthodes. Comme la connaissance des personnes que j'ai essayé de comprendre, celle qui se dégage de ce travail est dynamique et également tributaire de son agencement temporel. La recherche « documentaire » écrite et orale a bien sûr été menée tout au long du travail. Les observations ont précédé les entretiens, dans ma première expérience approche sensible du terrain (2005-2007), mais aussi lors de mes retours sur le terrain en 2010 et 2011, ceci pour intégrer dans les entretiens des éléments spécifiques de l'observation et surtout ne pas plaquer des catégories qui ne feraient pas sens pour les personnes en entrevue. Enfin de nombreux entretiens ont alors été menés avec des personnes que j'avais déjà rencontrées et que j'ai revues lors de mes retours en Centrafrique.

En recherche qualitative, il est néanmoins important d'aller au-delà des procédures de validation préétablies, notamment dans l'explicitation du rapport du chercheur à son terrain, pour fonder la validité et la crédibilité de la recherche (Creswell et Miller, 2000) ;

⁴² Concernant les analyses menées en recherche qualitative la question de la validité, après avoir fait l'objet de nombreuses réflexions (Guda et Lincoln, 1985 ; Denzin et Lincoln, 1994), est à envisager relativement au paradigme et au point de vue considéré (Creswell et Miller, 2000). Les points de vue ainsi considérés sont : i) le chercheur, ii) les participants de l'étude et iii) les pairs extérieurs à la recherche. Dans la présente recherche les critères de validité à mon niveau, étaient : l'existence d'éléments ou de preuves discordantes ainsi que la réflexivité plus générale, permise aussi grâce au processus d'écriture ; au niveau des personnes participant à l'étude : l'engagement sur le terrain et la collaboration ; au niveau des pairs extérieurs à la recherche : la richesse de la description et des séances de restitution.

c'est ce que l'écriture des histoires de vie, des questionnements et des réflexions laissera transparaître.

L'écriture est une mise en ordre, une sélection du phénomène appréhendé, mais elle vise aussi à l'élaboration d'un savoir qui tient ensemble ce qui est regardé et celui qui regarde. La rationalité descriptive n'est donc ni du côté du sujet ni du côté de l'objet, mais bien dans la relation qui unit les deux. Le problème a été alors d'aller avec le langage jusqu'aux lieux où les mots et les choses se nouent (Foucault) pour comprendre les batailles audio-visuelles (Deleuze) qui m'ont pris à témoin (Laplantine et de Singly, 2010).

Enfin, le récit est fondateur de la description et non l'inverse comme l'ont montré de fameuses anthropologies (Favret-Saada, 1977). Ce récit s'effectuera donc généralement à l'imparfait. Un temps qui donne le temps de décrire, de ressentir les histoires de vie à travers leur récit, mais aussi un temps passé qui permet de faire ressortir les futurs promis par la rencontre biomédicale. Cette utilisation de l'imparfait permettra ainsi de contraster avec une médecine « parfaite » et ambitieuse qui aurait trouvé *la* solution et qui se conjugue de manière répétée à l'impératif dans l'urgence d'un présent. Les retours sur le terrain permettent aussi de faire ressortir dans cette écriture les formes concrètes de mobilisation ou d'oubli du passé. L'écriture proposée est faite de description et de traduction de signification, mais elle est surtout destinée à un lecteur qui sera, je l'espère, autant acteur que celles et ceux soumis à l'épreuve du traitement.

Pour favoriser cette complicité, j'ai choisi une écriture « à rebours » en chronologie inversée en partant des événements récents et des ambivalences observées pour essayer de les retracer en en faisant une généalogie pour proposer une histoire du temps présent. Ce n'est pas là qu'un choix de style puisque, comme je l'ai explicité, cette écriture correspond le mieux à ma démarche de recherche. Cette mise en forme traduit le plus justement mes questionnements et le parcours intellectuel qui a été permis au travers de cette thèse.

Enfin, cette mise en forme mettra en avant la démarche d'enquête, non pas au sens d'un procureur cherchant des coupables ou des faits, mais au sens d'une formulation de la réalité d'un monde vécu à partir de traces sensibles et matérielles. Ces traces me

permettront finalement de « découvrir » l’empreinte, oubliée, laissée par le traitement. Ce mode d’écriture est aussi sans doute une des limites de ce travail.

Logique et déroulement des chapitres

Pour répondre aux questions posées et aux préoccupations théoriques et méthodologiques soulevées, le récit s’articulera en trois parties sur un mode de chronologie inversée, c’est-à-dire en partant du plus récent : les ambivalences actuelles de l’incorporation des antirétroviraux pour arriver finalement aux paradoxes de la rencontre biomédicale en territoire centrafricain depuis l’époque coloniale.

En effet, il a fallu tout d’abord prendre au sérieux les ambivalences ressenties lors de l’incorporation des ARV, c’est-à-dire à la fois un sentiment positif et un sentiment négatif, de révolte ou de haine parfois vis-à-vis de cette prise en charge. Pour les comprendre, il m’a fallu resituer et mesurer la distance entre les prétentions et les réalisations du pouvoir thérapeutique avant et après les antirétroviraux. Enfin, cette distance est apparue productrice d’une récurrente différenciation et hiérarchisation sociale dans les pratiques biomédicales, y compris à une époque qui se veut humanitaire et qui prône l’équivalence des vies. Le récit revient alors sur une généalogie de telles pratiques sociales qui différencient et hiérarchisent. C’est ainsi que je suis revenu à la rencontre biomédicale en territoire centrafricain et que j’ai pu mettre en lumière comment ces pratiques avaient été productrices de différences sociales et biologiques structurantes pour la société centrafricaine depuis l’époque coloniale.

La *première partie* vise à décrire précisément les ambivalences de l’incorporation biologique et sociale des antirétroviraux ; ces médicaments qui génèrent à la fois des attentes positives, mais qui en même temps peuvent décevoir et être un motif de révolte. Ces ambivalences révéleront en quoi les traitements constituent une épreuve au sens sociologique, impliquant un récit de quelque chose à surmonter et une sélection sociale et biologique. Le *premier chapitre* abordera la rupture antirétrovirale – rupture de stock en antirétroviraux (ARV)- et les continuités sociales qu’elle reconfigure. A travers l’histoire de

Francine et l'observation des pratiques, ce sont les paradoxes du traitement qui se révéleront à travers des expériences qui s'incorporent.

Dans le *deuxième chapitre*, j'envisagerai les paradoxes du traitement avec un peu plus de recul en considérant les accusations qui ont accompagné les premières ruptures et l'épidémie de discours de responsabilité qui a suivi. Ce chapitre visera à comprendre comment les paradoxes du traitement s'expliquent aussi par différentes économies morales valorisant la responsabilité, cette « conscience endettée », à différents niveaux.

Enfin, le *dernier chapitre de cette première partie* proposera un pas de recul supplémentaire pour comprendre les paradoxes du traitement qui se révèlent aussi à travers un changement de modes de gouvernance passant d'une coopération paternaliste à un *management* impliquant des indicateurs, des auditeurs internationaux restant rarement plus d'une semaine sur le terrain, et des organismes de financement qui ne sont plus en lien avec le théâtre des opérations qu'ils financent. Nous verrons comment de nouvelles pratiques d'inscription accompagnent localement la coopération internationale et contribuent à une « *économie scriptuaire globale* ».

La *deuxième partie* cherchera à montrer que les ambivalences ressenties et les paradoxes du traitement décrits dans la partie I sont aussi issus d'une distance entre les prétentions et les réalisations du pouvoir thérapeutique vis-à-vis du sida dans le contexte socio-politique centrafricain. Le *chapitre 4* situera la biomédicalisation du sida avant les ARV à partir de cette grande réunion de l'OMS qui s'est tenue en 1985 à Bangui et qui a permis une première définition internationale clinique du sida : la « définition de Bangui ». A côté de cette médicalisation classique, de nouveaux outils de biologie sont apparus comme les tests de dépistage pour faire exister une définition non plus clinique, mais biologique du sida. Ces outils entraient difficilement dans la pratique des médecins et suscitaient le scepticisme d'une population qui commençait à expérimenter les conséquences sociales de l'ajustement structurel et des premières politiques néolibérales sur un Etat fortement fonctionnarisé. La biomédicalisation du sida n'était alors qu'une des politisations du sida, qu'une manière, parmi d'autres, de faire société avec le sida.

A partir du début des années 2000, le pouvoir thérapeutique, incarné par l'arrivée des antirétroviraux, a reconfiguré ces possibilités à mesure qu'il a gagné en autonomie. Le *chapitre 5* présente le pouvoir thérapeutique des ARV comme définissant un nouvel espace politique à partir de dispositifs de traitements souples et démonstratifs, intégrant des pratiques et des styles de traitement tels que le « traitement ambulatoire » à partir d'ONG internationales ou de partenariats internationaux permettant la mise en place de structures parallèles. Ce qui est marquant, au-delà de la verticalité de telles interventions, c'est que ces dispositifs sont plus adaptés à ce qui a été défini plus haut comme une « économie scriptuaire globale » qu'à une présence durable et structurante localement.

Dans le *chapitre 6*, ce sont les effets de ce pouvoir thérapeutique qui seront abordés en regardant précisément comment ce pouvoir essaie de produire de nouveaux sujets qui fondent leur identité sur le traitement. A cette fin, les indicateurs biologiques, autre technique d'inscription, jouent un rôle important en permettant d'indiquer une vérité scientifique derrière les discours du patient. La production de nouveaux objets est aussi décisive pour aider à faire tenir cette nouvelle réalité telle que le « désir d'enfants » ou encore la nutrition. Pourtant, ce pouvoir ne parvient pas à mettre en place cet individu normalisé et ordonnant sa vie sur une citoyenneté biologique ou thérapeutique. Dans leurs pratiques quotidiennes, les gens apparaissent moins se positionner vis-à-vis des prétentions du pouvoir thérapeutique qu'à la distance entre ces prétentions et les réalisations effectives. Au fond, dans ce contexte, le pouvoir thérapeutique se révèle producteur d'un nouvel axe de différenciation sociale basé sur le biologique, et d'un processus d'individuation éclaté et fragmenté alimenté, entre autres, d'expériences non durables des programmes biomédicaux.

La *troisième partie* explorera précisément ces manières de faire et de soigner qui différencient et hiérarchisent les gens à partir des procédures et des outils biomédicaux. Ceci permettra de faire ressortir les temporalités produites par la rencontre biomédicale en territoire centrafricain. Le *chapitre 7* permettra de montrer d'ailleurs comment ces pratiques standardisées réactualisent dans ce contexte des pratiques religieuses post-modernes liant

archaïsme et technologie, prière et fréquentation du centre de santé, dans une quête de la délivrance vis-à-vis du virus.

Enfin, le *chapitre 8* proposera une généalogie de ces pratiques médicales en contexte centrafricain et permettra de faire ressortir comment les pratiques de délivrance ont été historiquement produites dans un contexte d'aliénation spirituelle et corporelle au temps de l'exploitation concessionnaire. Cette histoire de la médecine coloniale fera finalement ressortir comment ces pratiques médicales de différenciation sociale, répondant aux effets néfastes de la colonisation, ont produit une différenciation biologique plus fondamentale : celle de l'épidémie de sida.

Finalement, la conclusion fera ressortir la spécificité du « traitement de l'oubli » en Centrafrique et proposera une réflexion plus large sur la place de l'oubli dans les programmes internationaux de santé publique. En précisant cette question de l'oubli, la conclusion posera également la question de ce qu'il reste pour se rappeler.

Partie I : Les ambivalences de l'incorporation biosociale des ARV

« J'irai sous la terre et, toi, tu marcheras dans le soleil ! »

Rimbaud, cité par A. Camus, *l'homme révolté*, 1951

Le cri de révolte jalonne toute l'histoire de l'expérience de la biomédecine en République centrafricaine. « Toi tu nous soignes et tu t'en vas », écrit le Dr Anne Retel-Laurentin, rapportant les paroles d'un patient révolté (Retel-Laurentin et al., 1978). Comment ne pas voir dans l'écriture de cette phrase aussi le malaise du médecin, resté sans voix devant ce cri ? Comment ne pas ressentir dans les mots par lesquels Francine, personne infectée par le VIH dans les années 1990 et rencontrée au fil de notre expérience, la répétition de ce cri lorsqu'elle évoque une trahison fondamentale : « nous on est là, et eux ils bouffent sur notre dos ! ». A quoi fait écho au temps des ARV ce cri, qui nous a pris à témoin ? Quelles expériences sociales, corporelles et existentielles traduit-il ? Pourquoi se révolter contre ce qui te sauve ?

Cette première partie aborde les ambivalences de l'incorporation biosociale des antirétroviraux, c'est-à-dire ce sentiment positif, mais aussi cette révolte, cette haine parfois, qui entoure la prise en charge. En me basant sur mon expérience de terrain et les entretiens réalisés, j'essaie d'appréhender et de prendre au sérieux les ambiguïtés, les problèmes, et plus généralement l'ensemble des éléments qui font que tout ne se passe pas exactement comme prévu, pensé ou écrit pour la mise en place des traitements contre le sida. Il s'agit alors de faire face à l'écart entre la prise en charge programmatique du sida telle qu'elle a été conçue, notamment grâce aux médicaments, et les pratiques concrètes, les réappropriations locales qui révèlent la traduction sociale locale et spécifique du processus de prise en charge antirétrovirale entre 2005 et 2011. En effet, de tels écarts sont

généralement mis sur le compte de choix « irrationnels » par la littérature et le discours des programmes de développement.

Bien différemment, notre perspective visera à saisir les changements sociaux durables, incorporés culturellement et corporellement en lien avec la prise en charge du sida, ses ambiguïtés et ses paradoxes. Il s'agit d'en appréhender les déterminants à travers des relations de pouvoir, mais surtout dans un premier temps de les réintégrer au sein d'une expérience vécue. Nous ouvrons ainsi ce travail sur une description ethnographique des situations de rupture de stock en antirétroviraux ainsi que leurs conséquences sociales et les sentiments ambivalents qui en ont résulté.

Chapitre 1 : Ruptures antirétrovirales et continuités sociales

Introduction :

« All sorrows can be borne if you put them into a story or tell a story about it. »

Les chagrins, quels qu'ils soient, deviennent supportables si on les met en récit ou si l'on en tire une histoire.

Dinesen cité par Hannah Arendt, *La condition humaine*, 1958.

Ce premier chapitre vise à mettre en perspective les ruptures en traitements antirétroviraux et leurs conséquences pratiques, telles qu'elles se sont révélées après la mise en place des programmes globaux du Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds Mondial). En effet, alors que je cherchais à décrire les aspects sociaux du traitement antirétroviral, ce sont les aspects sociaux de la *rupture* en traitement qui me sont apparus le plus clairement, le plus violemment aussi.

Ce chapitre aborde donc l'expérience et le chagrin des personnes prises en charge, comme Francine, au travers du récit qu'elles en font et des accusations qu'elles lancent. Ces histoires disent les ambivalences de l'expérience vécue et du ressenti suite à l'arrivée, puis la discontinuité des traitements antirétroviraux dans la vie des patients. Elles permettent aussi de comprendre certaines pratiques et certains discours sur les résistances sociales et biologiques vis-à-vis des relations de pouvoir qui entourent localement l'accès aux traitements. Les tactiques hétérogènes des patients, décrites dans ce chapitre ainsi que le « bricolage thérapeutique » au sein des cliniques, permettront alors de « cartographier » les diverses rationalités qui se construisent en réaction au traitement et à la manière de l'administrer dans les différents cadres de la vie quotidienne.

1) Une identité trahie et révoltée : l'histoire de Francine

Le gel des financements et ses conséquences

En quittant Bangui en décembre 2007, je partageais avec les personnes avec qui j'avais collaboré un sentiment optimiste sur la prise en charge antirétrovirale des personnes infectées. La structure que j'avais contribué à mettre en place fonctionnait bien (plus de 1500 patients suivis) et les procédures que nous avons mises en place avec l'équipe soignante en faisaient petit à petit une structure de référence. La proposition au Fonds Mondial pour le financement de la prise en charge au niveau national avait été acceptée et la prise en charge de 15 000 personnes était assurée sur 5 ans pour un montant de 43 millions de dollars.

A mon retour à Bangui en février 2010, je m'étais préparé à observer les aspects sociaux du traitement antirétroviral, mais ce sont finalement les effets sociaux de son absence qui se sont imposés à moi. Le gel du programme de financement du Fonds Mondial après seulement huit mois de gestion nationale aboutissait à une situation de rupture de stock en ARV, qui durait déjà depuis plus d'un mois dans certains centres.

En rencontrant mes anciens collègues, j'apprenais qu'une lutte acharnée sévissait entre les institutions nationales gestionnaires du programme : le CNLS (Comité national de Lutte contre le Sida) et le Ministère de la Santé se renvoyaient mutuellement les fautes dont ils étaient accusés par les experts de la communauté internationale aussi bien que par les patients. Le Ministère de la Santé était même devenu, suite au financement des 43 millions de dollars, le MSPPLS : Ministère de la Santé publique, de la Population *et de la Lutte contre le Sida*.

Les suspicions étaient généralisées sur l'intégrité morale des différents acteurs de la prise en charge du sida : les responsables nationaux, les médecins, les patients et même jusqu'au père Téo, qui avait été le premier à initier la prise en charge dans sa congrégation religieuse pour quelques femmes séropositives au début des années 2000. Une mission d'urgence conjointe d'experts internationaux, la mission JURTA (Joint UN Regional Team on

Aids), s'était déplacée pour faire le bilan de la situation du 14 au 21 janvier 2010. La rupture en ARV constituait légitimement une véritable crise.

« C'est presque fini pour elle déjà à cause des ruptures en traitement »

Dès mon arrivée, je suis parti revoir les personnes avec lesquelles j'avais participé à la rédaction de la 7^{ème} proposition au FM pour essayer de comprendre. Une première occasion se présentait : la secrétaire du bureau local de gestion du Fonds Mondial, avec qui j'avais travaillé, me proposait de participer à leur prochaine réunion. J'y ai pris part en tant qu'observateur. A cette réunion étaient regroupés les référents nationaux de la stratégie de lutte contre le sida, les partenaires (Organisations des Nations Unies et ONG) et les représentants des ministères concernés ainsi que deux représentants des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Les problèmes de rupture en antirétroviraux avaient été naturellement évoqués, tellement ils revenaient constamment dans les discours de toutes les personnes ayant à faire de près ou de loin à la lutte contre le sida.

Les représentants des personnes infectées avaient alors pris la parole pour exhorter les responsables à faire face à la situation. Le quotidien et les difficultés pratiques des personnes qui ne pouvaient suivre leur traitement avaient ainsi été abordés. « Ce sont maintenant les résistances qui vont nous tuer », disait avec véhémence le président du congrès centrafricain des personnes infectées (COCAPEV). « La vice-présidente est maintenant entre la vie et la mort, hospitalisée, c'est presque fini pour elle déjà à cause des ruptures en traitement ». Cette personne, dont j'avais fait la rencontre quelques années auparavant, était une figure de la lutte associative que tout le monde connaissait bien à Bangui, Francine⁴³. « Qu'est-ce que vous allez maintenant faire ? » demandait ce représentant avec d'autant plus de force qu'il se savait écouté par des personnes importantes. Faire une étude sur les résistances relatives à cette rupture était la seule

⁴³ Pour des raisons de confidentialité les noms et prénoms ont été modifiés. Exigences que nous conservons, bien qu'il s'agisse d'une figure de proue de la lutte associative et qui n'a jamais hésité à dire tout haut ce qu'elle pensait.

proposition faite par l'assemblée impuissante devant cette situation qui avait amené un mois auparavant déjà une mission internationale d'experts pour évaluer la situation.

Quelques semaines plus tard, ayant appris la sortie de l'hôpital de Francine, je l'appelais pour savoir comment elle allait et lui faisais part de mon souhait de la rencontrer. Elle me proposait de passer chez elle. Quand j'arrivais, Francine m'avait reconnu : « C'est toi le blanc qui travaillait à l'Hôpital Communautaire ». Elle me paraissait très amaigrie et encore très affaiblie. Elle avait beaucoup de peine à marcher. Ses traits étaient tirés et sa maigreur me semblait amplifiée par des différences de pigmentation au niveau des plis du visage, des mains et des pieds.

En cette période de saison sèche, nous sommes restés sur la terrasse pour profiter du courant d'air, bien que chaud. La maison était construite en ciment et une charpente en bois soutenait les tôles. Un mobilier en bois : armoire, table basse, canapé et fauteuils occupaient la partie visible du salon et donnaient une relative impression d'aisance. « Tu vois cette maison, je l'ai payée après une mission au Kenya en 2004 ». Elle représentait alors les femmes centrafricaines vivant avec le VIH lors de cette mission internationale et avait vraisemblablement pu bénéficier des *per diem* offerts par l'institution internationale qui avait financé le déplacement. Depuis le milieu des années 1990, lorsqu'elle avait rencontré des représentantes de WAB (Women with HIV/AIDS without borders) en Afrique du Sud, elle était devenue la représentante de cette association en Centrafrique à titre bénévole. Elle était également vice-présidente du COCAPEV qui avait été la première association de personnes vivant avec le VIH, avant de devenir par la suite un réseau d'associations.

Des droits qui ne restent que d'exception

Après lui avoir présenté le sens de mes questionnements sur le ressenti de la prise des traitements antirétroviraux, elle m'expliquait ce qui lui était arrivé. Elle était employée comme assistance psychosociale dans un centre de prise en charge du centre-ville, recrutée début 2009 suite au financement du Fonds Mondial pour assurer le conseil au dépistage. Elle gagnait environ 40 000 FCFA par mois (environ 80 dollars) qui lui permettaient de faire vivre

sa famille de 4 enfants. A partir de l'automne 2009, le FM avait gelé ses financements. Francine m'expliquait alors les difficultés qui avaient été les siennes pour continuer à vivre normalement et surtout se nourrir et se soigner. Ne pouvant subvenir à ses besoins, et rendue vulnérable aux nombreuses infections courantes (paludisme, infections intestinales), elle avait été hospitalisée début 2010 alors que les ARV n'étaient pas encore en rupture de stock.

Ne pouvant payer les frais hospitaliers, elle avait envoyé sa fille au Comité national de Lutte contre le Sida qui jouxtait l'hôpital dans lequel elle avait été admise et qui se situait dans le quartier administratif avec le Ministère de la Santé. « La coordinatrice a demandé au ministre de signer pour moi une exemption de frais d'hospitalisation » m'expliquait-elle, « qu'il a accepté ». Néanmoins et sans que je comprenne tout de suite pourquoi, Francine tenait un discours très véhément à l'endroit de toute la bureaucratie du sida dans son pays. « Ceux-là, ils bouffent sur notre dos ». Francine faisait part de son désarroi, de sa déception et du sentiment d'avoir été trahie. « Regarde, ils nous ont fait témoigner à visage découvert. Nous l'avons fait pour nos frères et sœurs. Maintenant qu'est-ce que nous avons ? Rien. Alors que eux ils ont des villas et circulent en grosses voitures ». Francine était en effet une des premières personnes à avoir donné un visage à l'épidémie en RCA dès les années 1990.

Elle insistait sur les sacrifices réalisés pour s'engager, se former et témoigner comme « PVVIH » alors qu'appartenir à la catégorie « azo ti sida », dénomination des personnes infectées en RCA, était une mort sociale. Ils étaient appelés les « kanga na pelle » - « pelle et pioche »- indiquant de manière crue et cruelle le « trou » qui les attendait et qu'ils avaient contribué à se creuser par une vie trop légère. De ce devoir moral de parler au nom des personnes infectées devaient découler des droits : notamment dans un premier temps celui très pratique d'avoir accès à des ressources : ateliers de formation rémunérés, séances de sensibilisation et de témoignages à visage découvert assortis de motivations, et plus tard celui d'avoir des médicaments et même, comme ce fut le cas de Francine, d'avoir un travail rémunéré mensuellement. Ce même système permettait aussi à de nombreux responsables administratifs de vivre et d'avoir accès à des ressources matérielles telles que de gros

véhicules, des chauffeurs et des « villas », comme le remarquaient et le ressentaient les personnes infectées.

Les géométries variables du corps et de l'identité

« Le CNLS a payé pour des médicaments, mais j'ai dit à ma fille : si je meurs, je ne veux pas des honneurs du CNLS ». « Maintenant personne ne nous donne rien et ils attendent ma mort pour faire une quête, payer les fleurs, le cercueil et un grand défilé avec des honneurs ». Francine ne semblait plus vouloir représenter cette personne engagée qu'elle avait été. Son identité de PVVIH qu'elle s'était construite s'était effritée en même temps que son corps, au fur et à mesure que les épisodes de maladies l'avaient affaiblie. Les difficultés financières pour nourrir sa famille la renvoyaient à son extrême vulnérabilité. « Qu'est-ce que je vais laisser à mes enfants ? ». « Au moins il y aura cette maison », avait-elle ajouté.

Nous restions un long moment sans parler –les enfants criaient, d'autres préparaient des feuilles de manioc- et j'étais incapable de relancer l'entretien avec les questions que j'avais préparées et qui ne pouvaient être posées sans faire offense au récit que Francine venait de me conter. Elle me sourit et appela sa fille qui revint un peu plus tard avec des photos. Des photos d'elle avec d'autres membres associatifs à Bangui ou en mission à l'extérieur du pays. J'étais frappé par la différence des deux corps : celui représenté sur les photos d'une jeune femme plutôt forte et bien en chair, et celui devant moi d'une femme tellement amaigrie et les traits tellement tirés que j'en avais oublié qu'elle n'avait que 45 ans.

A la fin de notre entretien, elle me demanda de la déposer en taxi en ville pour voir une autre responsable associative, la représentante de l'Union Nationale des Jeunes Femmes séropositives. Cette association fondée en 2001 était alors soutenue par différentes ONG internationales et bénéficiait de formations à l'étranger ainsi que de prises en charge pour la

participation aux conférences sur le sida⁴⁴. La présidente revenait précisément de mission de Casablanca, où se tenait la conférence francophone sur le sida. Elle pourrait sans doute « faire quelque chose » pour l'aider. Ce passage de témoin et de billets entre ces deux responsables emblématiques symbolisait bien les ambivalences, l'une revenant d'une conférence internationale avec enthousiasme et *per diem*, et l'autre se sentant trahie et démunie.

Comment rendre compte de ce désarroi de Francine, de cette identité dont elle ne voulait plus et qui se reconfigurait en même temps que les variations affolantes de la géométrie de son corps ? Comment expliquer que cette situation de rupture en médicament ait été le moment de faire ressortir de telles ruptures dans la reconnaissance identitaire des personnes ? L'infection à VIH, et plus précisément son traitement, apparaissait alors comme de puissants moteurs d'inclusion sociale. Plus généralement, la santé des individus semblait, à travers la prise en charge du corps et des identités, comme un espace politique où se déterminait concrètement l'accès à certaines ressources matérielles et morales de transformation de soi.

La situation de Francine rejoignait celle de beaucoup de patientes et patients rencontrés, toujours très enclins à me raconter leur histoire, soit parce qu'on se connaissait, soit parce qu'ils étaient désemparés, soit parce qu'ils attendaient quelque chose de moi dans une situation confuse où tous les moyens étaient bons pour sécuriser un chemin vers des antirétroviraux devenant évanescents. L'histoire de Francine me semblait révéler l'incorporation de l'expérience du traitement de manière exemplaire. En effet, à la différence de ce qui était cru et exposé avec force, ce problème que Francine racontait et qui était celui de nombreux patients en attente de médicaments n'était pas que médical. La rupture n'était pas que celle des traitements, mais aussi des financements, de toute la matérialité du

⁴⁴ Nous reviendrons au chapitre 7 sur la manière dont se sont structurées les associations et comment elles constituent une dynamique de différenciation sociale remarquable avant, et après, l'arrivée des ARV.

programme et des promesses⁴⁵ qui venaient avec. En effet, le problème vécu par les personnes prises en charge touchait aussi à des aspects beaucoup plus fondamentaux comme les droits à des ressources non médicales qui leur avaient été octroyées et promises. Les appuis nutritionnels, la participation à des formations, un éventuel salaire d'assistante psychosociale dans un centre de prise en charge, autant de droits qui venaient précisément avec des devoirs moraux de témoignages, et plus généralement de présentation de soi à la société comme personne infectée, qui touchait au plus profond de l'identité.

Le fait que tous ces droits et l'accès aux ressources aient été discontinués amenait précisément à des formes de résistance sociale hétérogènes vis-à-vis des objets, des individus et des institutions qui représentaient ce pouvoir thérapeutique. Ces résistances constituaient et révélaient les continuités sociales issues des ruptures antirétrovirales à travers trois éléments : premièrement les discours sur les résistances biologiques ; deuxièmement le *bricolage thérapeutique* au sein des cliniques et enfin les tactiques des patients pour faire face à la situation dans les différents cadres de la vie quotidienne.

2) Les résistances : discours d'« en haut » et tactiques d'« en bas »

A cette époque de rupture, la prise en charge clinique des personnes infectées était chaotique. La rupture en antirétroviraux ne se traduisait pas par l'absence totale de tous les antirétroviraux à l'échelle nationale, mais par l'absence totale de certaines molécules rendant difficile la combinaison antirétrovirale sous forme de trithérapie. Le réapprovisionnement partiel de certaines molécules pour certains centres retardait la mise en place d'un protocole national d'arrêt du traitement (pour préserver certains médicaments des résistances au virus), protocole qu'à l'évidence personne ne voulait tant il aurait été un aveu d'échec.

⁴⁵ « Tenir la promesse » était précisément le slogan de la journée mondiale de lutte contre le sida en 2008. Cette formule visait à attirer l'attention des donateurs du nord pour garder la promesse faite par la communauté internationale depuis le début des années 2000. Notre expérience nous montre de manière cruciale la matérialité et les implications sociales et individuelles de ces promesses au niveau local.

La dispensation et la délivrance des médicaments (ceux restants) dans différents centres de traitements me faisaient vivre concrètement ces situations et l'incertitude qui se généralisait chez les patients et le personnel de santé. « Quand les médicaments arriveront-ils ? » Les personnes nous expliquaient alors les problèmes très concrets auxquels elles faisaient face : difficultés à payer le transport, difficultés pour marcher de longues distances (notamment avec les neuropathies que donnaient certains traitements), nécessité de repartir en province pour s'approvisionner en vivres ou réaliser un « petit commerce » souvent vital pour la survie du ménage.

Un sentiment d'insécurité aussi était perceptible dans les centres de prise en charge. Ce sentiment pouvait se traduire de différentes manières. De nombreux patients qui avaient été dépistés positifs et qui se savaient éligibles aux antirétroviraux se voyaient annoncer la nouvelle de l'indisponibilité des médicaments. Ils accusaient alors les médecins de vouloir les garder pour eux et les revendre. Ce genre d'entrevue se terminait par une violence généralement verbale, parfois physique. « Tu as les médicaments, mais tu ne veux pas me les donner » était une phrase que me rapportaient souvent les médecins, eux aussi découragés. Cette violence montrait le désarroi qui était celui des personnes infectées ; désarroi et colère devant les personnes représentant un système incapable de leur fournir les médicaments, et suspectées de profiter de la situation.

Les discours sur les résistances : « ce sont maintenant les résistances qui vont nous tuer »

Il me semble important de montrer en quoi cette situation a été productive, c'est-à-dire qu'elle a « fait faire » et « fait dire » des choses à différents acteurs. A ce titre le discours sur les résistances biologiques du virus qui a fleuri à la suite de ces ruptures de stock est venu amplifier et donner une signification particulière à la situation comme l'a montré la réunion évoquée précédemment : « ce sont maintenant les résistances qui vont nous tuer ».

Le discours sur les résistances biologiques était d'autant plus fort qu'aucune étude ne pourrait vraisemblablement montrer l'impact de cette rupture dans la production des

résistances biologiques⁴⁶. Un médecin de la coopération française avait écrit dans ses rapports que les résistances biologiques se seraient accrues de 60% suite à cette rupture. Si les rapports de ce médecin ne semblent pas avoir été diffusés, son discours a véritablement laissé une trace et marqué les acteurs de la prise en charge antirétrovirale nationaux comme internationaux à Bangui. En effet, ce médecin de la coopération, qui gardait une forte activité clinique en réalisant des consultations médicales sur plusieurs sites, s'est beaucoup investi au moment de cette rupture de stock en affirmant aux partenaires au développement : « Vous êtes en train de fabriquer 4000 morts ». Expression que je retrouvais intacte, dans la bouche de certains de ces partenaires : « Ils sont en train de fabriquer 4000 morts » en parlant des autorités nationales de santé.

D'autres médecins expatriés se montraient plus critiques vis-à-vis de tels discours et s'étonnaient de l'agitation autour des résistances biologiques comme un « spectre ». L'expression « spectre des résistances » était selon eux régulièrement employée dans une perspective effrayante qui n'avait pas lieu d'être. Les arguments à l'appui d'un tel discours s'appuyaient généralement sur les essais cliniques portant sur les « vacances thérapeutiques » qui ne s'étaient pas révélés efficaces, certes, mais qui n'avaient pas non plus montré un rebond excessif de la charge virale⁴⁷. Cette position n'était toutefois pas assez soutenue pour pouvoir créer une controverse publique dans une situation politiquement tendue : les ruptures impliquaient des résistances biologiques et l'urgence de la situation n'était remise en cause par personne.

⁴⁶ En effet, les examens de résistances n'étaient que rarement effectués et les prélèvements pour charge virale étaient également assez rares bien qu'inscrits dans les lignes directrices du ministère de la santé.

⁴⁷ En effet les « interruptions structurées de traitement » se sont révélées finalement moins efficaces à long terme relativement à la mortalité et à la morbidité liée au VIH (Lawrence et al., 2003). Toutefois, la toxicité des ARV et les paramètres immunologiques et virologiques n'étaient pas pour certains auteurs statistiquement différents (Dybul et al., 2003). Dans notre cas, le stress majeur sur le patient représenté par une interruption « non structurée » de traitement n'est vraisemblablement pas sans effet sur le devenir du virus. Heureusement, cette situation d'interruption non structurée n'est pas scientifiquement et éthiquement évaluable, même si elle est rencontrée concrètement. La méthodologie qualitative est alors primordiale pour rendre compte de ces situations.

« Ce sont maintenant les résistances qui vont nous tuer » : ces mots exprimés avec véhémence par le président du COCAPEV traduisaient bien cette appropriation d'un discours qu'il connaissait bien, puisqu'il était au fondement de tout le dispositif d'éducation thérapeutique dont faisaient souvent partie les responsables associatifs. Ce discours sur les résistances biologiques semblait aussi renforcé par la résonance toute particulière qu'il avait auprès des partenaires au développement, lesquels étaient conscients de la difficulté médicale et politique d'une telle situation. Les résistances biologiques devenaient ainsi de plus en plus réelles dans les discours.

De nombreux associatifs faisaient ainsi valoir la situation de Francine comme exemplaire de la conséquence des résistances biologiques. « La vice-présidente (Francine) est maintenant entre la vie et la mort hospitalisée, c'est presque fini pour elle déjà à cause des ruptures en traitement ». C'était l'argument majeur pour dire, haut et fort : « Ce sont maintenant les résistances qui vont nous tuer ». L'interpellation des partenaires de la lutte contre le sida évoquée lors de la réunion était logique : « qu'est-ce que vous allez maintenant faire? ». Le président de séance, par ailleurs médecin et connaissant bien le problème répondait : « il faudra faire une étude sur les résistances » et « il faudrait intégrer des médicaments de seconde ligne dans les prochaines commandes ».

Pour faire face à ces résistances biologiques, la possibilité de passer sous seconde ligne de traitement était également évoquée comme une solution qui amenait les responsables pharmaceutiques du programme du FM à revoir leurs commandes en intégrant de nouvelles molécules plus couteuses. Ce souci était à la fois légitime et très questionnable dans un contexte où même les premières lignes n'étaient pas disponibles et dans lequel le choix de médicaments de deuxième ligne, s'il n'est pas maîtrisé de manière opérationnelle, peut constituer une véritable fuite en avant pouvant déstabiliser le programme à cause du prix élevé et de la plus grande complexité de ces traitements.

La deuxième conséquence très pratique de ces discours était la menace de la part des associations de « marcher » pour manifester, marche qui leur avait été vivement déconseillée par les représentants du Ministère de la Santé. Le président du réseau des

patients avait un discours prêt-à-l'emploi pour dire que les patients ne se laisseraient pas intimider: « Nous préférons mourir sous les balles que sans médicament ». Le premier ministre avait finalement accepté de recevoir les associations le 22 février 2010 et leur avait promis qu'une commande gouvernementale de 300 000 euros pour les antirétroviraux arriverait dans les jours qui suivaient. Les médicaments étaient bel et bien arrivés comme promis : un geste du gouvernement envers sa population sans précédent dans les années récentes.

Ces évènements étaient finalement révélateurs du pouvoir du discours sur les résistances, de ce qui devait et pouvait être écrit et dit et de la manière par laquelle, à travers ce discours se réalisait un jeu de pouvoir qui déterminait ce qui pouvait ou devait être fait : d'une étude sur les résistances à l'investissement social d'un gouvernement légitimant le droit au traitement antirétroviral gratuit d'une partie de sa population. De fait, le gouvernement a finalement tenu parole sur ce dossier et les médicaments attendus sont bien arrivés. Cette démarche exceptionnelle rappelait avec cruauté les manquements du même Etat à assurer ses fonctions vis-à-vis du reste de sa population (salaires des fonctionnaires, accès des soins aux indigents, etc.). Cette rupture avait ainsi obligé le gouvernement à choisir parmi sa population, et à légitimer de fait le statut exceptionnel des personnes infectées par le VIH. Cette situation était exemplaire de l'aspect politique du pouvoir thérapeutique représenté par les antirétroviraux.

Le bricolage thérapeutique

Après avoir vu d'« en haut », dans les réunions des ministères, avec les coopérants internationaux, comment cette situation de rupture se pratiquait, notre présence dans différents centres de prise en charge nous a permis de faire ressortir les pratiques « par le bas », pratiques concrètes de délivrance, de communication, de solidarité qui donnent une perspective sur ce que Jean-François Bayart a appelé « politique par le bas » (Bayart et al., 2008).

Ma pratique dans différents centres de santé et en appui à différentes associations me faisait découvrir l'extraordinaire hétérogénéité des situations : tous les centres n'étaient pas privés d'antirétroviraux. Certains avaient anticipé, d'autres avaient d'autres sources parallèles d'approvisionnement, alors que d'autres avaient pratiqué l'« arrêt médicalisé ». Voici une description de cette hétérogénéité qui révèle plusieurs formes de *bricolage thérapeutique*.

Au centre de référence des MST, on évoquait un « arrêt médicalisé » ou une « fenêtre thérapeutique » pour parer aux ruptures de stock en antirétroviraux, ce qui consistait généralement en la poursuite d'une bithérapie pendant une semaine ou deux afin de préserver la troisième molécule de la trithérapie (souvent un inhibiteur non nucléosidique) qui met plus de temps à s'éliminer dans l'organisme. Cette stratégie n'avait toutefois pas fait l'objet d'une note officielle du ministère. Puis, lorsque les médicaments revenaient suite à la commande gouvernementale, je me rendais compte que tous les patients n'étaient pas au courant de cette procédure et avaient tout simplement arrêté de venir après qu'ils ont été informés qu'il n'y avait plus de médicaments. La rupture qui semblait de quelques semaines avait été de plusieurs mois pour certains. Nombreux étaient les patients qui revenaient en mars 2010 sans avoir reçu de traitement depuis décembre 2009.

Au « groupe Espoir », fondé par le père Téo, et soutenu par le Secours catholique international, les inclusions de nouvelles patientes avaient été stoppées depuis plus de deux mois, ce qui permettait aux religieuses d'avoir un stock de sécurité suffisant pour continuer à approvisionner normalement les patientes. Aucune des patientes de cette ONG nationale ne semblait avoir subi la rupture nationale grâce au système de prévoyance d'une sœur expérimentée dans la prise en charge. Quoi qu'il en soit, la congrégation avait les moyens d'acheter des ARV pour faire face aux ruptures comme me le signifiait le père Téo.

Au centre de traitement ambulatoire de l'Hôpital Communautaire, l'ONG internationale qui avait mis en place la structure (et continuait de la gérer en tant que sous-bénéficiaire du FM) approvisionnait ponctuellement depuis son siège à Paris le centre en cas de rupture de stock. La décision avait été prise localement de délivrer les traitements pour 10

jours au lieu du mois habituel, ceci afin d'assurer le traitement au plus grand nombre dans l'attente hypothétique du retour des traitements au niveau national. Les inconvénients de cette stratégie étaient toutefois nombreux : i) les patients devaient revenir plus souvent au centre et donc payer plusieurs fois le transport, ii) la fréquentation du site était multipliée par trois, augmentant du même coup l'attente des patients et la charge de travail pour le personnel (environ 250 dispensations par jour pendant la période durant laquelle j'y travaillais) et iii) les patients habitant en province étaient maintenus à Bangui sans parfois avoir les moyens de subsistance qui venaient généralement du travail champêtre en province ou de l'échange de marchandises entre la province et la capitale.

Dans ce même centre, la volonté d'éviter les ruptures à tout prix poussait également le médecin et/ou le dispensateur à changer les lignes thérapeutiques en fonction de la disponibilité des stocks. Lorsque je réalisais la dispensation, il m'arrivait d'aller, comme le faisaient mes collègues, voir le médecin prescripteur pour qu'il modifie sa prescription. Après que son choix se fut porté sur d'autres molécules absentes, il se résignait généralement à choisir le médicament *restant* sur les tablettes de la pharmacie.

Entre février et avril 2010, plus de la moitié des patients a eu au moins un changement de ligne thérapeutique (*switch* selon l'expression localement utilisée) dans ce centre. En fin de journée, lorsque nous regardions avec le responsable de la pharmacie les dossiers pharmaceutiques des patients, nous remarquions que les patients ayant subi deux ou trois changements de ligne thérapeutique étaient nombreux. Ils étaient déjà nombreux en janvier. En y regardant de plus près, nous repérions de nombreux patients avec 3 ou 4 changements de lignes thérapeutiques au cours de l'année 2009 dus à des problèmes d'approvisionnement. Cette situation ne pouvait être exclusive à ce centre puisqu'il était parmi les mieux approvisionnés. La rupture en ARV de 2010 ayant mobilisé les partenaires au développement n'était finalement, vue « par le bas », pas si exceptionnelle.

Suivi biologique du traitement : l'importance du laboratoire

Dans un tel contexte de rupture des médicaments et d'autres intrants (réactifs, tests de dépistage, etc.), le suivi biologique, qui est devenu un complément important de la clinique non seulement dans la définition du stade sida de l'infection à VIH, mais aussi de l'éligibilité aux antirétroviraux et de leur suivi, était lui aussi problématique. En effet, que ce soit pour vérifier la progression du virus à travers la mesure de la charge virale, contrôler l'évolution des défenses immunitaires par le comptage des CD4, ou vérifier la toxicité d'une molécule par le dosage des enzymes hépatiques, les « données » n'étaient plus « productibles » pour alimenter le suivi clinique, thérapeutique, mais aussi programmatique. Ce moment révélait particulièrement comment la prise en charge antirétrovirale s'appuyait sur des médicaments ainsi que sur un ensemble de matériels et de procédures de laboratoire qui servaient à la stabiliser et à lui donner sens en produisant des données sur le corps. C'est donc *aussi* l'absence de suivi biologique qui participait à ce bricolage thérapeutique.

Au niveau central deux laboratoires réalisaient habituellement ces examens : l'Institut Pasteur de Bangui et le laboratoire National. L'institut Pasteur avait cessé de faire les examens pour le programme du FM depuis qu'il n'était plus payé, c'est-à-dire depuis septembre 2009. Étonnamment, de son côté, le laboratoire national continuait de réaliser les examens. Le directeur du laboratoire m'expliquait qu'il avait mis en place un système de ristournes complémentaires sur les fonds propres du laboratoire pour que les agents continuent de prélever et « techniquer » les échantillons prélevés sur les patients séropositifs inclus au programme, ceci en assumant le fait que ces examens seraient payés tôt ou tard avec une marge confortable. D'une moyenne de 250 comptages CD4 réalisés habituellement par mois, le chiffre de 700 était atteint en mars 2010. La conséquence inattendue de ce double circuit était qu'une forme de triage des patients s'effectuait au vu et au su tout le monde au niveau de l'attente du laboratoire national situé au cœur du quartier de la santé⁴⁸.

⁴⁸ Ce quartier qui n'a pas vraiment de dénomination inclut au pied de la colline : le Ministère de la santé, le CNLS, le Centre National Hospitalier Universitaire de Bangui (CNHUB), le complexe pédiatrique, le centre de référence des MST, l'Institut Pasteur et le laboratoire national.

Un laborantin passait dans la file d'attente en criant « azo ti CD4 » - les gens du CD4-rompant de manière ouverte toute confidentialité. De nombreux patients alors interrogés m'indiquèrent qu'ils souhaitaient ne plus se faire prélever là-bas et donc ne pas être suivis biologiquement du tout, plutôt qu'être identifiés ainsi ouvertement.

Finalement, toutes ces observations montrent comment au temps des ruptures se mettait en place ce que nous appelons un « bricolage thérapeutique », c'est-à-dire une certaine indigénisation des traitements en dehors des grandes lignes de conduite standardisées et rationalisées, à partir d'éléments qui n'étaient plus présents. La notion de bricolage a souvent été utilisée pour distinguer la pensée sauvage d'une pensée plus élaborée et rationnelle qui serait scientifique (cf. certaines interprétations de Lévi-Strauss par exemple). De notre côté nous remarquons premièrement que ce bricolage ne peut distinguer le « scientifique » du « sauvage » puisqu'il se met en place dans des conditions matérielles différentes ; et, deuxièmement, que ce bricolage n'était pas seulement constitué d'actions spontanées, mais correspondait à un processus par lequel se construisaient des pratiques socialement situées, à partir d'autres référents que ceux de la rationalité biomédicale qui devenaient, dans le contexte évoqué, évanescents. Enfin, ce bricolage n'était pas que social puisque ces bricolages successifs allaient être intégrés biologiquement par la trace que l'antirétroviral allait laisser sur le virus, révélée ou pas, par une résistance aux médicaments.

Levi-Strauss (1962) utilisa aussi cette notion de bricolage dans sa vision structuraliste pour rendre compte et établir une vraie « science du concret » à travers notamment le passage du langage au lexical, de la langue à la parole, de la signification à la pratique. Ces pratiques du bricolage thérapeutique nous montrent effectivement une « science du concret », en partant des pratiques « par le bas » qui construisent une sédimentation sociale et biologique. Il s'agit ainsi pour nous d'une étape indispensable qui permet de comprendre concrètement comment la pratique détermine la signification des éléments de prise en charge antirétrovirale. Ce qui nous est apparu comme les tactiques de survie des personnes infectées dans les différents cadres de la vie quotidienne viennent compléter le tableau des pratiques du médicament antirétroviral au moment des ruptures, et permettent d'explorer

comment le dispositif initial est vampirisé, comment les objets sont « indigénisés » et négociés dans ce contexte post-conflit de refonte sociale et politique.

Tactiques de survie

Les équipes avec qui je travaillais réalisaient environ 200 dispensations par jour. Travailler trois jours par semaine dans trois centres différents, pendant une période de trois mois, me donnait donc un éventail de la diversité de ces pratiques et tactiques ainsi que l'occasion de repérer certaines récurrences.

Les ARV étaient délivrés partout gratuitement depuis 2008 avec la mise en place du round 7 du FM⁴⁹. Cette gratuité mise en place, les opérateurs privés avaient cessé d'approvisionner les pharmacies privées. L'accès aux ARV en période de rupture du programme national ne se réduisait pas à un problème économique ou de sélection uniquement financière où seuls ceux qui auraient eu les moyens se seraient fournis sur le marché privé formel. Trouver un traitement antirétroviral, de préférence *son* traitement antirétroviral, revenait généralement à ruser par des tactiques intégrant à la fois des ressources sociales et des ressources économiques. Comment ces ressources étaient-elles mobilisées dans différents cadres de la vie quotidienne ? Le centre de santé, la famille, le travail, les associations permettent de distinguer différentes tactiques d'obtention des traitements dans la vie quotidienne. Dans la réalité ces cadres se chevauchent.

Le cadre du centre de santé

La moitié des patients avait pu passer la période de rupture (variant d'un à quatre mois suivant les centres) grâce à des réserves personnelles accumulées en revenant régulièrement avant que leur stock mensuel n'ait été complètement épuisé. Les plus minutieux dans la gestion de leurs médicaments, ou les plus soucieux, se trouvaient alors

⁴⁹ Ce programme mettait ainsi en place les recommandations internationales s'appuyant sur la reconnaissance internationale de plus en plus grande que le paiement, même faible, des ARV était un obstacle majeur à l'accès au traitement et à son observance, démarche qui allait à l'encontre des politiques internationales adoptées depuis l'initiative de Bamako en 1987 mettant en place le recouvrement des coûts médicaux notamment par le paiement des usagers.

récompensés. De plus, ces derniers pouvaient revendre une partie de leurs réserves à d'autres patients. Ce qui se produisait fréquemment. Les longues files d'attente de certains centres de santé jouaient le rôle concret de marché en permettant l'échange d'informations et la rencontre d'une offre et d'une demande en médicaments. Si ces moments n'aboutissaient pas nécessairement à une « transaction » ils permettaient toujours la circulation des informations sur les modes informels de se fournir en médicaments.

Ces échanges ne se limitaient pas toutefois à un échange utilitaire. En effet, une solidarité de fait pouvait ainsi s'opérer entre les membres d'un même centre de santé sans nécessairement impliquer des ressources économiques. Comme nous le verrons plus loin cette forme de solidarité s'effectuait beaucoup plus dans les associations que spontanément au centre de traitement.

Le cadre familial

La majorité de ces reventes s'effectuaient apparemment dans le cadre de la famille étendue pour ceux qui avaient accepté de révéler leur séropositivité. De manière beaucoup plus ponctuelle (3 cas lors de mes dispensations sur plus d'une centaine⁵⁰), les patients se faisaient envoyer des médicaments depuis l'étranger, exclusivement depuis la France⁵¹ en fait, par un membre de la famille.

Les médicaments circulaient aussi dans la sphère familiale sur place à Bangui. Un matin une femme est venue au Centre de Traitement et a sorti de son sac une boîte de médicaments. Elle a demandé à mon collègue ce que c'était. Etonné, il l'a interrogé, sans élever la voix et de manière compréhensive. Il m'expliqua par la suite que ces médicaments

⁵⁰ Cas légitimement sous représentés puisque les médicaments étaient envoyés ; ainsi je voyais seulement ceux dont l'envoi n'avait pas pu être régulier durant toute cette période.

⁵¹ Les réseaux qui permettent ces échanges de médicaments sont complexes : i) les personnes atteintes peuvent être bi-nationales et profiter de l'assurance sociale en France, ii) la prescription peut être de complaisance de la part d'un médecin qui n'a pas ausculté, alors soit les parents peuvent payer eux-mêmes les médicaments, soit ils utilisent une carte d'assurance maladie d'un des membres de la famille sur le territoire français. Rappelons que si l'Etat français a fait de la prise en charge VIH/sida des migrants un programme mis en place depuis 2004, il semble que les solidarités ici concernées dans leur majorité soient celles de familles bi-nationales bien établies plutôt que celles de « migrants ».

avaient été pris à son frère: c'était bien du « coviro », la même combinaison de molécules qu'elle prenait et qu'elle n'avait pas reconnue, car l'emballage était celui d'un autre laboratoire de génériques indien. En revenant sur cette situation avec mes collègues, j'apprenais que cette pratique de prendre les médicaments d'un parent n'était pas si anecdotique que ça. Tout le monde avait eu affaire à des histoires de la sorte dans les derniers mois. Quelques semaines plus tard, une femme est venue prendre ses médicaments avec deux semaines d'avance, nous les avions. Habituellement, au vu de la fragilité des stocks cette personne aurait dû repasser. Quand je lui demandais la raison de cet approvisionnement précoce, la jeune femme m'expliquait qu'elle restait avec sa belle-sœur à la maison et que celle-ci lui volait ses médicaments. Je l'ai renvoyée vers le responsable de la dispensation. La jeune femme est cette fois-ci repartie avec son traitement. La manière de raconter son histoire devenait ainsi cruciale dans l'obtention du médicament.

Le cadre de travail

Au centre de traitement, nombreux étaient ceux qui avaient pu sinon avoir accès aux médicaments grâce à des personnes qu'elles connaissaient ou à des parents qui étaient membres du personnel de santé. En effet, chaque jour de dispensation, des membres du personnel de santé passaient à la pharmacie avec des ordonnances de membres de leur famille et demandaient à leurs collègues de « faire quelque chose ». Généralement, ces derniers ne refusaient que quand il n'y avait plus du tout de médicaments.

Malgré leur gratuité, la rupture de stock donnait donc une valeur marchande aux médicaments. Les centres dans lesquels je travaillais étaient généralement intégrés, c'est-à-dire que le personnel était payé par le ministère. Dans les unités de cession du médicament au sein des hôpitaux, le personnel était payé sur les fonds du programme, gelés depuis septembre 2009. Il n'était donc finalement pas très étonnant, sans parler d'une nature ou d'une inclinaison à la corruption, de voir se retrouver des médicaments sur le marché noir. On pouvait se fournir au marché du km5, grand marché du quartier populaire, des antirétroviraux pour 1000 ou 2000 FCFA entre février et mars 2010. De nombreux patients

m'indiquaient qu'ils s'étaient ainsi fournis en restant très évasifs sur le mode d'obtention de l'information : « c'est le bouche-à-oreille ».

Le cadre associatif

Il faut tout d'abord reconnaître que la première tactique des associations de patients avait été *stratégique* en menaçant de manifester et ce faisant en mettant une pression importante sur le gouvernement. Une grande marche était ainsi prévue qui devait partir de la Place de la Réconciliation, également appelée Place Omar Bongo (puisque financée par lui), une première étape devant l'Hôpital Communautaire devait permettre de chanter l'hymne national, une seconde devant la Primature aboutirait au dépôt d'un memorandum, et la marche se finirait devant le Ministère de la Santé. Les associatifs que je rencontrais m'expliquaient qu'ils voulaient porter plainte pour non-respect du droit humain avant d'ajouter pour montrer leur détermination: « on préfère mourir sous les balles que sans traitement ». Cette marche s'appuyait donc sur un « propre » : le droit au traitement et ne se limitait ainsi pas à une « ruse de dominé »⁵². Cette stratégie s'est d'ailleurs avérée finalement payante puisque le gouvernement a payé puis fait distribuer des antirétroviraux. Toutefois, les quelques mois de sursis « donnés » aux personnes sous traitement, ainsi que les discussions quotidiennes avec les personnes faisant partie d'associations, me montraient que leur réalité quotidienne était beaucoup plus tacticienne au quotidien, que stratégique à long terme...

En m'entretenant avec des membres de l'une d'entre elles, l'UNJF+ (Union Nationale des Jeunes Femmes séropositives), les personnes m'expliquaient comment elles avaient fait face aux ruptures. Premièrement, elles échangeaient les informations sur les traitements et les stocks qui leur restaient. Deuxièmement, si elles le souhaitaient, les personnes ayant des

⁵² Selon la définition de tactique pour de Certeau, explicitée plus bas. Voir à ce sujet la discussion intéressante posée par JF Bayart dans *La politique par le bas en Afrique noire* où il rappelle qu'il faut aussi reconnaître aux dominés des stratégies qui peuvent fonder un projet politique et social. Il montre ainsi, comme nous essayons de le faire, que les tactiques ont aussi quelque chose de constructif et de productif au niveau social. En ce sens les tactiques d'obtention des médicaments s'appuient et s'inspirent vraisemblablement d'autres tactiques qui se reproduisent depuis la chute de l'Etat libéral et de ses stratégies à la fin des années 1980.

stocks disponibles pouvaient les faire circuler pour les personnes étant sous la même ligne thérapeutique. Troisièmement, les missions de supervision en province assurées par le bureau de l'association étaient aussi un moyen de faire des réserves pour les membres de Bangui. Cette dernière tactique amenait à s'interroger sur la véritable consommation et gestion des ARV en province. Ces manières de se procurer ses médicaments en contexte de pénurie dessinaient aussi de façon concrète la cartographie d'une des dépendances de Bangui envers sa province⁵³.

Les histoires de tactiques n'étaient pas que celles de personnes qui réussissent à obtenir les médicaments. Ce sont aussi des personnes qui ne savaient pas comment faire pour trouver des médicaments et pour qui le fait de ne pas prendre leur traitement régulièrement rappelait quotidiennement qu'ils étaient non seulement malades, mais aussi en train de mourir comme le répétait le président du COCAPEV.

Pour parer à cette angoisse, certains adoptaient la tactique de prendre leurs comprimés un jour sur deux, comme ce couple que j'avais interrogé alors qu'ils cherchaient des réponses à leurs questions pour avoir un enfant. Je les avais revus l'année suivante, et j'appris que l'homme avait fait une grave tuberculose suite à cet épisode.

Tactiques et relations sociales

Pour de Certeau « la stratégie repose sur un propre. Sujet de pouvoir et de vouloir est isolable de l'environnement » (de Certeau, 1990 [1980], p. 20), alors que la tactique est ruse du faible dans un environnement qu'il ne maîtrise pas. En période de post-conflit, rien n'est isolable de l'environnement, tout se mêle et il faut constamment transformer les événements pour en faire des occasions. Ces tactiques semblaient, étonnamment, être bien connues de la population comme un « sens pratique » dans la terminologie de Bourdieu. La question se posait alors des origines de ces formes de tactiques, ces résistances qui semblaient avoir été éprouvées de manière affective en même temps qu'elles étaient

⁵³ Dépendances et mobilités qui expliquent sans une partie de la dynamique de l'épidémie comme nous l'avons argumenté ailleurs (David, à paraître).

expérimentées socialement. « Ces manières de se réapproprier le système, explique de Certeau, visent à une thérapeutique des socialités détériorées et utilisent des tactiques du réemploi où l'on peut reconnaître les procédures des pratiques quotidiennes. » La continuité observée des tactiques justifiait de s'intéresser aux traces et aux restes de « socialités détériorées ».

D'un point de vue plus théorique, les tactiques décrites montraient que la question du pouvoir devait être aussi saisie par la question de ses résistances: celles biologiques, mais aussi celles sociales qui se construisaient par des « manières de faire » spécifiques et forgées socio-historiquement. Cette épreuve du traitement permettait de comprendre comment une forme individualisante de traitement comme le médicament antirétroviral faisait l'objet d'un processus d'individuation. La conséquence n'en était pas nécessairement un plus grand individualisme des individus comme le montrent les continuités sociales décrites plus haut. Les relations sociales apparaissaient alors comme un moyen concret d'obtenir les traitements et de continuer de s'approvisionner. La tactique n'a bel et bien « pour lieu que celui de l'autre ». Cette relation sociale qui se construit n'est pas celle de deux entités autonomes sur le modèle leibnizien de la monade, la tactique s'appuie sur « un calcul qui ne peut compter sur un propre, ni donc sur une frontière qui distingue l'autre comme une totalité visible » (de Certeau, 1990 [1980] ; p.21). Ces tactiques contribuent alors à retisser un lien, une continuité sociale spécifique et locale au sein de la totalité d'une expérience vécue.

Enfin, ces tactiques s'incorporaient aussi biologiquement en laissant des traces de résistances biologiques dans le corps favorisant une déclinaison biologique des formes de solidarité sociale qui donnaient accès au traitement.

Conclusion : Vers des résistances biosociales ?

Les premiers chiffres sur les échecs virologiques publiés en 2011 montraient des taux de l'ordre de 30% dans un centre de référence soutenu par une initiative bilatérale d'appui interhospitalier (Péré et al., 2012) sur une étude menée de 2009 à 2011. Ceci laissait envisager des taux bien plus élevés dans les centres plus périphériques de la ville et moins soutenus. Qu'en sera-t-il de la dissémination de ces virions résistants dont l'étude citée

montre que certains sont déjà résistants à des molécules récentes de deuxième génération aux prix peu abordables telle que l'étravirine ? En 2006, le taux de résistances primaires aux ARV chez les patients naïfs (femmes enceintes) était encore de moins de 5% (Maréchal et al., 2006). Il est prêt à parier que cela ne durera pas⁵⁴. Ces chiffres montrent finalement combien un événement social tel que la rupture en ARV s'incorporait dans les corps, individuellement et socialement et dessinait, peut-être, les contours de futures urgences humanitaires.

Les résistances sociales se développaient tout aussi vraisemblablement. Le discours et l'expérience de Francine montraient un des effets premiers de la rupture en médicament qui était la critique du discours biomédical. En effet, que ce soit à travers la mise en place de vastes programmes d'éducation thérapeutique ou les rappels récurrents des professionnels de la santé, ce discours biomédical affirmait la nécessité de prendre le traitement *en continu* à vie. Ce même discours qui distinguait le sacré biomédical et le profane indigène devenait incohérent et presque absurde.

Comment le même discours allait-il pouvoir être tenu avec la rupture de stock ? Les personnels de santé avec qui nous discussions en fin de journée posaient deux questions : la première, à voix haute, qui était celle de la réception du discours sur l'éducation thérapeutique et l'observance, après cet épisode. Et la seconde, à voix un plus basse, qui était celle de savoir comment eux-mêmes pourraient continuer à tenir un discours qui, après les avoir légitimé en tant que professionnel de santé, les délégitimait dans la vie quotidienne.

Au final, ces ruptures en ARV produisaient des effets paradoxaux. Premièrement, si les personnes infectées avaient pu croire en la prise en charge thérapeutique, cette perspective s'envolait avec celle de vivre un avenir serein de « citoyen thérapeutique ». D'un autre côté, ces ruptures renforçaient des liens sociaux classiques de la parenté en même

⁵⁴ L'OMS a publié un rapport sur les résistances qui montre une diffusion rapide des résistances, mais que celles-ci restent traitables dans la majorité des cas, moyennant l'utilisation de médicaments de 2^{ème} ligne beaucoup plus chers.

http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/hiv_drug_resistance_20120718/, consulté le 20 septembre 2012.

temps que les liens d'une biosocialité associative. Ce sont ainsi différentes formes de subjectivités qui cohabitaient et se diffusaient dans la société centrafricaine, non pas mécaniquement en fonction de la présence d'un pouvoir thérapeutique, mais en fonction de ses discontinuités et des négociations des différentes formes de solidarité pour y faire face.

Chapitre 2 : Du pouvoir thérapeutique aux économies morales de la prise en charge antirétrovirale

Introduction :

Ce chapitre vise à appréhender les accusations et les justifications qui ont accompagné les traitements ARV dans le contexte de discontinuité précédemment décrit. Ceci permettra de prendre un certain recul pour essayer de mieux comprendre les ambivalences décrites au chapitre précédent en faisant spécifiquement ressortir comment le fait de traiter des personnes, une action chargée des meilleures intentions et réputée relativement neutre par rapport aux valeurs, embarque des discours et des postures morales. Les antirétroviraux apparaissent alors non plus comme surdéterminés par une rationalité surplombante, mais comme prenant sens à travers des pratiques révélant des rationalités locales (Wynne, 1988).

Ces pratiques produisent donc des ambiguïtés qui font aussi partie du sens particulier que prend le traitement localement. Une des ambiguïtés centrales du pouvoir thérapeutique, c'est-dire celle de « faire vivre » certains, et d'en « faire manger » d'autres en même temps, permettra de faire ressortir comment les ambivalences ressenties se comprennent relativement à différentes économies morales.

1) Le pouvoir des ARV : faire vivre, laisser mourir et faire manger

Les causes de la rupture : une aporie humanitaire ?

Pourquoi ces ruptures de stock? La question nous ramène aussi bien à celle du pouvoir qu'à celle de savoir qui décide et « comment » on décide. Ces questions, en plus de leur intérêt pratique pour comprendre une situation aussi problématique que celle décrite précédemment, permettent aussi d'entrevoir ce que Michel Foucault a appelé la gouvernementalité, c'est-à-dire un mode pratique et spécifique d'exercice du pouvoir, ici lié à la diffusion de ces médicaments pour lutter contre le sida.

Investiguer les raisons du gel de financement du FM à partir d'octobre 2009 me paraissait ainsi primordial. Lors de mon séjour en 2010, je profitais de mes contacts antérieurs pour rencontrer les intervenants dans le domaine de la lutte contre le sida, qu'ils soient personnels de santé nationaux, représentants d'ONG nationales et internationales ou représentants des autorités locales (CNLS, MSPPLS), et je leur demandais leur « sentiment »⁵⁵ sur la situation de ruptures.

La première thèse qui m'a été exposée par la coordination du CNLS était celle de problèmes de justificatifs de dépenses pour un montant de 70 millions de FCFA, un peu plus de 100 000 euros. Selon le coordonnateur, ces problèmes de justificatifs venaient du principal « sous-bénéficiaire » du programme : le Ministère de la Santé publique de la population et de la lutte contre sida (MSPPLS). Les tensions étaient grandes entre le MSPPLS et le CNLS, dont les représentants s'accusaient mutuellement d'être responsables de cette situation chaotique. Une inspection générale d'Etat était même chargée de faire la lumière sur cette question au début de l'année 2010 alors que s'effectuaient ces entretiens. Même si les techniciens se défendaient d'entrer dans ces querelles institutionnelles, la coordination pratique des activités en pâtissait. D'un point de vue pratique, ces relations rendaient presque impossibles les quantifications précises en ARV pour les commandes à venir comme le rappelaient les responsables de la cellule en charge des approvisionnements.

Une deuxième thèse était celle de la « prédation ». Cette thèse était relayée et entretenue par la communauté des expatriés travaillant dans le domaine du VIH ainsi que certaines coopérations bilatérales. Pour ces derniers, les sommes imputées n'auraient rien à voir avec les quelque 100 000 euros évoqués, mais auraient porté sur des montants bien plus importants de l'ordre de « millions de dollars ». C'est dans ce cadre qu'était utilisé le champ lexical de la prédation animale. Le terme « prédateurs » représentait globalement des personnes impliquées localement et qui profitaient de ce programme du Fonds Mondial, ou d'autres programmes de développement d'ailleurs. Les critiques pouvaient alors partir dans

⁵⁵ Expression qui me permettait d'aborder de manière plus douce un sujet politiquement sensible pour leur institution et pour leur fonction professionnelle au sein de ces institutions.

tous les sens : allant de l'attitude irresponsable et immorale des patients, jusqu'à une critique plus générale d'un système gangréné de toutes parts par la corruption. Ces discussions me laissaient le sentiment ambivalent de constats sans concession sur le système de soins que je pouvais partager, mais aussi d'arriver à une impasse pour repenser la question de manière constructive, tant le discours de la « prédation » devenait auto-référentiel. En effet, la métaphore devenait explicative et omniprésente : « Pourquoi de la prédation dans le système de soins ? » « Parce que la prédation est partout, au niveau des politiques et même des patients » : retour donc au présupposé d'une nature indigène corrompue sans histoire et donc quelque part sans avenir.

Du côté du FM la réponse était plus ambiguë. Le gestionnaire de portefeuille pour la RCA basé à Genève, sollicité par un journal français suite aux ruptures, attestait de dysfonctionnements et de problèmes liés à des pièces comptables⁵⁶. Enfin, une lettre officielle du Fonds mondial (Genève) à l'organe local de coordination (CCM : Country Coordinating Mechanism) en 2011 évoquait une suspension de financement en octobre 2009 pour cause de « déficiences sérieuses » dans les domaines du « contrôle et management global des fonds » en citant particulièrement la vente de médicaments sur des marchés parallèles, le manque de documentation appropriée pour les dépenses et les problèmes d'inscription régulière des dépenses.

Du point de vue des techniciens le problème était plutôt opérationnel. Beaucoup d'entre eux me faisaient remarquer les nombreuses mises sous traitement depuis le début de l'année 2009 qui dépassaient la planification de la proposition du FM. En effet, ce sont théoriquement plus de 13 000 patients qui bénéficiaient d'antirétroviraux avant la rupture en ARV après moins d'un an de programme alors que ce dernier visait précisément à la mise sous traitement de 15 000 personnes à son terme en 2013. Le rythme des inclusions était donc trop élevé *par rapport* au programme. Ce rythme élevé avait deux raisons locales principales : l'une politique, l'autre économique. Le Ministère de la Santé utilisait le

⁵⁶ Le Monde, 14 mai 2010, http://www.lemonde.fr/afrique/article/2010/05/14/victimes-du-sida-et-des-voleurs-de-vie_1351544_3212.html, consulté le 11 mars 2013. Voir par la suite un examen plus approfondi de cet article et de ses conséquences.

vocabulaire international de bon ton en cette époque « pré-électorale »⁵⁷, qui mettait le pays en effervescence, en parlant d'« accès universel ». Des sites de prise en charge auraient ainsi été ouverts sans nécessairement avoir été planifiés. Rappelons que relativement aux chiffres de 2006 et en prenant le critère d'initiation des antirétroviraux à 200 CD4/mm3 (avant le changement de directive de l'OMS à l'automne 2009) les personnes théoriquement éligibles étaient de 51 000. Afficher un discours d'accès universel dans ces conditions était mathématiquement problématique, « programmatiquement » dangereux...

La deuxième raison était relative à l'ensemble de l'économie de la prise en charge du sida. En effet, à partir de 2009 un système de primes représentait des compléments de motivation pour le personnel impliqué dans la prise en charge de l'infection à VIH. Deux éléments majeurs avaient marqué l'évolution des programmes de prise en charge : premièrement la nécessité de la gratuité des traitements et de la prise en charge pour en améliorer les effets ; gratuité globalement acceptée internationalement à partir de 2007. A partir de 2007, un arrêté du Ministère avait mis fin à la double catégorisation des patients entre les exemptés et ceux qui pouvaient –devaient en tous cas !- payer. Deuxième élément marquant de l'évolution : après avoir essuyé de vives critiques sur le renforcement des systèmes de santé⁵⁸, objectivement très limité de par la mise en place d'initiatives globales de santé, des incitations (motivations pécuniaires ou en nature) étaient acceptées sur les programmes pour les personnels de santé ou les structures. Concernant le personnel de prise en charge, le système identifié lors de la 7^{ème} proposition au FM avait été celui de mise en place de « comités thérapeutiques » qui permettraient à tous les participants d'avoir des « jetons de présence » qui compenseraient mensuellement leur implication dans une activité

⁵⁷ Les élections présidentielles et législatives initialement prévues en 2010 se sont finalement tenues le dimanche 23 janvier 2011. La campagne électorale avait été l'occasion d'usages très partiels de certaines ressources collectives en vue de ré-élection en province. Rarement je n'avais vu Bangui autant tourné vers sa province qu'à ce moment précis : missions en provinces, dons de ressources etc.

⁵⁸ Le thème de l'impact des initiatives globales de santé (FM, PEPFAR etc.) sur les systèmes de santé a été en effet de plus en plus étudié à la fin des années 2009, notamment après que certains effets pervers se soient révélés allant de simples dysfonctionnements à des problèmes plus structurels de réaffectation du personnel par exemple. Voir à ce sujet la revue proposée par Biesma et al., 2009 sur la thématique spécifique du VIH/SIDA.

non solvable. Dans ces conditions la mise sous traitement de patients se trouvait directement liée à une rémunération et pouvait renforcer une inclusion trop grande de patients.

Enfin, une troisième raison, cette fois plus globale, pouvait expliquer ces inclusions plus rapides que celles prévues par le programme. La recommandation de l’OMS sur la mise sous traitement des patients à partir d’un seuil de 350 et non plus 200 CD4 créait mécaniquement une demande supplémentaire pour les ARV : le nombre des personnes ayant besoin d’une trithérapie passait alors de 51 000 à 74 000⁵⁹. Cette recommandation datant officiellement de novembre 2009 était connue et anticipée par de nombreux praticiens depuis le printemps 2009. Ainsi, lorsque les initiations au traitement reprenaient en avril 2010 j’assistais à des comités thérapeutiques qui décidaient la mise sous traitement de patients avec 330-340 CD4. Le 12 avril 2010, je servais des ARV pour 4 patients nouvellement mis sous traitement alors qu’on ne savait pas si ceux qui étaient déjà sous ARV pourraient continuer d’avoir leurs médicaments régulièrement. Par ailleurs, de nombreux patients en situation clinique critique restaient non traités avec des taux de CD4 inférieurs à 100 comme le montraient les dossiers. Tout se passait comme si une sélection s’opérait privilégiant les mieux portants et immunologiquement plus « valides » au détriment de ceux qui nécessitaient une dépense d’énergie plus grande : il aurait fallu rappeler ces derniers, vérifier leur état clinique et éventuellement mobiliser le service social pour un suivi plus rapproché...

C’était ainsi deux logiques qui s’affrontaient derrière les deux institutions du MSPPL et du CNLS et qui ne pouvaient se réduire dans une indifférenciation de « prédateurs » : l’une qui était celle idéaliste d’un accès universel et de santé publique, l’autre plus pragmatique de la gestion d’un programme limité en termes d’objectifs et d’indicateurs. Derrière ces deux logiques, une troisième, celle des personnes infectées qui, après l’annonce de l’arrivée des traitements, avaient fréquenté plus massivement les cliniques. En effet, les patients

⁵⁹ <http://portfolio.theglobalfund.org/en/Country/Index/CAF>, consulté le 23 août 2011. Pour les effets de ce changement global de recommandation voir Stanecki et al. 2010.

discutaient, circulaient et voyaient à partir de fin 2008 des structures réinvesties, réalimentées, ainsi que du personnel présent et motivé.

Ils ont dès lors accepté de se faire dépister malgré la rumeur stigmatisante qui était chassée par une autre plus forte encore, et plus efficace que la plupart des campagnes de promotion : « les traitements sont disponibles », « *yoro ayeke da* ». Les chiffres du dépistage en 2009 l'ont montré : à titre d'exemple, le nombre des femmes dépistées a plus que doublé de 2008 à 2009 passant d'un peu moins de 20 000 à plus de 40 000⁶⁰. L'infection à VIH n'était alors effectivement « pas qu'une fatalité ». Au final, les deux logiques et les pratiques qui s'y rapportaient constituaient une aporie, une contradiction insoluble. En effet, ces deux positions procédaient d'une incompatibilité logique ; aporie souvent retrouvée dans le monde du développement en général et dans l'intervention humanitaire en particulier entre des droits théoriques affichés et des ressources limitées.

Cette aporie humanitaire s'entretient lorsque l'appropriation nationale n'est pas envisageable. Le discours des « prédateurs » semblait ainsi très pervers. En effet, cette contradiction était expérimentée de manière très matérielle (incitations financières, médicaments, tests de laboratoires, etc.) par tous les acteurs impliqués dans la prise en charge et ils savaient aussi la durée limitée d'une position qui permettait le pouvoir sur certaines ressources dans un contexte où le dénuement est la règle. Plus de dix années d'ajustement structurel, puis de crise militaro-politique avaient mis aussi les fonctionnaires dans des situations qui rendaient leur implication personnelle problématique, desquelles les institutions ne sortaient logiquement pas indemnes.

Une dernière raison, enfin, pourrait aussi rendre compte de cette aporie humanitaire, cette fois-ci du côté du bailleur de fonds et de manière indirecte : la « pulsion à décaisser ». En effet, la fin d'un programme spécialement dédié à la prise en charge psychosociale des

⁶⁰ Nous le verrons plus loin, ce chiffre a rendu l'indicateur du pourcentage de femmes enceintes positives sous ARV d'autant plus difficile à atteindre. Chiffres obtenus dans le « 2010 country progress report », obtenu sur <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/centralafricanrepublic/>, consulté le 11 mars 2012.

Orphelins et Enfants rendus vulnérables par le VIH, OEV selon l'acronyme consacré, a vu la mise en place de pratiques pour le moins étonnantes. Il était alors demandé à la partie nationale d'exécuter 3 semestres de programme en 4 mois pour des raisons de timing budgétaire. Comme le rappelaient certains experts nationaux sous forme d'euphémisme, il arrive que ce soient les « partenaires qui poussent parfois au dérapage ». En effet, ce genre d'initiative, si elle n'aboutissait pas directement à la fraude, faisait prendre conscience aux acteurs locaux impliqués des « marges de liberté » dont ils disposaient pour jouer avec les indicateurs et le système. Des recrutements hâtifs devaient s'effectuer, des dépenses devaient être justifiées aux dates concernées. Quoi qu'il en soit les comptes devaient être bouclés et le budget consommé. Ce genre de pratiques amène à questionner les politiques basées sur une rationalité des indicateurs des bailleurs de fonds et alimente la réflexion autour de ce que Jean-François Bayart a appelé la « politique du ventre » (Bayart, 1989).

Le pouvoir thérapeutique : du « faire vivre » au « faire manger »

Plus généralement, cette expérience de rupture en traitements montrait comment la mise en place d'un programme d'accès à certaines ressources aussi vitales que des médicaments constituait un pouvoir qui se révélait et se réalisait dans différentes sphères sociales : institutionnelles, biomédicales et plus généralement dans le quotidien. Spécifiquement, la prise en charge du corps, par laquelle s'effectuait ce pouvoir, n'était pas indépendante d'une transformation des identités, comme l'a montré le récit de Francine. Comprendre pourquoi et comment la prise en charge s'agençait comme un assemblage hétérogène produisant un biopouvoir devenait essentiel pour comprendre pleinement l'ampleur de la rupture identitaire qui se jouait avec les stocks d'antirétroviraux.

Si les antirétroviraux instauraient *de facto* un biopouvoir consistant à « faire vivre » certains et en « laisser mourir » d'autres, les ruptures en antirétroviraux ont été l'objet de discours qui incrimaient un « faire mourir » et donc un retour à ce que certains ont appelé nécropolitiques ou « thanatopolitiques » qui serait le propre de certaines sociétés ou de

certaines cultures⁶¹. En effet, les discours sur la corruption et les « prédateurs » reproduisent la représentation d'un état africain inapte et pervers par nature. Il devient alors essentiel d'interroger l'ensemble de la chaîne qui aboutissait à ces ruptures. Qui décidait ? Et comment « ça » se décidait ? Ces questions doivent être prises au sérieux pour ne pas reproduire inlassablement les mêmes présupposés culturalistes, une vision anhistorique de l'état africain et la définition d'un « *autre* » par la négative. En effet, l'analyse proposée vise à maintenir ensemble le pouvoir de « faire vivre », celui des antirétroviraux ainsi que celui qui aboutissait à des ruptures de stock et obligeait les individus à se construire, ou à se déconstruire, dans l'épreuve.

L'intérêt ici n'est pas de se limiter théoriquement à la perspective d'un projet biopolitique, qui ne se réalise pas complètement comme le montre l'histoire de Francine, mais bien de regarder en face la distance entre cette prétention du projet et ses réalisations plus modestes, distance qui produit des effets concrets sur les pratiques des individus. Comme l'affirme Guillaume Lachenal dans son analyse des interventions biomédicales au moment de la décolonisation au Cameroun, il s'agit « d'envisager l'écart entre utopie et réalité, non comme une hypothèse ou un aboutissement de la recherche historique, mais comme, le fondement de critiques, d'actions et de subjectivités » (Lachenal, 2010 ; p. 152).

En effet, cette perspective permet une ouverture sur la compréhension de l'indigénisation des pratiques ou plutôt leur appropriation qui est spécifique : comme une expérience spécifique de la modernité à travers l'accès –ou non- à des objets modernes qui sont intimement liés : des antirétroviraux, des 4 X 4 et des manières de faire société autour de « sa » maladie. Cette politique de la vie se décline aussi spécifiquement là où certains acteurs institutionnels ou individuels vivent et « mangent » grâce à la condition biomédicale d'autres individus, alors utilisés comme une ressource. Les discours critiques des patients sur le fait qu'on « bouffe sur leur dos » tenaient moins de la métaphore du commensalisme que d'un parasitisme ressenti. Il s'agit véritablement d'une lutte et d'enjeux politiques autour de

⁶¹ Le terme de néropolitique est utilisé par Achille Mbembé (Mbembe, 2003)

cette « bouffe », de ce que Bayart a appelé le « manger » et qui renvoie à un ensemble de biens politiques et symboliques à travers lesquels s'effectuent les rapports de pouvoir : nourriture, appropriation et accumulation de richesses, « prédation » sexuelle ou attaque en sorcellerie. La « politique du ventre » : celle de la gouvernementalité du manger, est aussi celle de la déclinaison spécifique du pouvoir en Afrique Centrale qui structure les actions et les modes de vie comme ces expériences l'ont montré dans le contexte de la prise en charge antirétrovirale du sida.

Quand j'ai proposé mes services aux différentes ONG locales en 2010, les premières demandes dont je faisais l'objet étaient celles de les aider à se structurer pour gérer les antirétroviraux « comme le font les associations en Afrique de l'Ouest ». Quand je les questionnais sur les effets pervers d'une dissémination des antirétroviraux dans chaque association, notamment vis-à-vis de la cohésion qui avait été celle des associations pour engager une discussion musclée avec le gouvernement, je me rendais compte petit à petit que l'objectif n'était pas que celui d'un « empowerment » grâce aux médicaments. Les responsables d'association que j'avais rencontrés souhaitaient ainsi et avant tout avoir accès aux suppléments alimentaires (généralement attachés à la prise en charge antirétrovirale) et plus généralement organiser eux-mêmes le « business » du sida comme certains me le désignaient. Plus qu'une force de critique des déterminants sociaux qui façonnaient l'épidémie, les associations semblaient se conformer en 2010 à la « politique du ventre » qui les avait vues se faire exclure par les responsables administratifs de la lutte contre le sida. Les jeux de pouvoir du « business » du sida semblaient avoir été compris et faisaient l'objet d'une appropriation amenant à une véritable intégration de la différence biologique comme légitimant une différence sociale qui justifierait l'accès à plus de ressources que leurs frères et sœurs centrafricains.

2) Antirétroviraux, accusations et production d'un discours moral

Cette rupture d'approvisionnement en antirétroviraux de janvier à mars 2010, suite au gel des financements du Fonds Mondial depuis septembre 2009, a suscité des réactions au niveau international. Une première réaction fut diffusée sous la plume de Philippe Bernard

dans un article publié dans *le Monde* du 14 mai 2010 intitulé « Victimes du sida et des voleurs de vie » (Bernard, 2010). La seconde, un peu plus tardivement, arrivait sous forme d'un reportage en deux parties diffusé sur les ondes de Radio France Internationale le 17 juin 2010⁶². L'unique caisse de résonance de ces problèmes vers les relais de communication francophones et plus spécifiquement français, ainsi que la prise à témoin du « bon contribuable » français, montrait à la fois la profondeur des liens historiques avec la France, la prégnance de la situation postcoloniale et le rôle majeur des institutions françaises dans le champ biomédical en général et du sida en particulier en République centrafricaine (Institut Pasteur, GIP ESTHER, Croix-Rouge française, Coopération française, AFD....). Ce qui était particulièrement frappant, c'était la production d'un discours moral en lien avec une situation, et des réseaux d'influence et de financements à l'évidence postcoloniaux. Ainsi la question suivante se posait : est-ce que le discours moral, s'appuyant sur des prémisses idéologiques coloniale et postcoloniale (le peu de moralité de l'administrateur autochtone), n'était pas constitutif d'une situation produisant une certaine situation de domination, relativement inédite, inscrite dans une violence structurelle plus générale au temps de la globalisation ?

« Victimes du sida et des voleurs de vie » était le titre de l'article en date du 14 mai 2010 qui dépeignait donc le tableau très sombre de la situation de la prise en charge de malades du sida en République centrafricaine. La corruption y était présentée comme le facteur principal d'une situation intenable qui avait conduit le Fonds Mondial de lutte contre le sida la tuberculose et le paludisme à arrêter son financement; sanctionnant ainsi indistinctement des autorités corrompues, et la majorité des personnes infectées qui, à leur corps défendant, devenaient des victimes instrumentalisées.

Ces premières phrases de l'article donnaient le ton : « C'est un scandale silencieux. Ses victimes, 13 500 malades souffrant du sida en République centrafricaine, l'un des pays les plus pauvres et les plus délabrés d'Afrique, sont menacées de mort, mais elles n'ont guère le

⁶²Emission écoutable sur : <http://www.rfi.fr/emission/20100617-1-lutte-contre-le-sida-republique-centrafricaine>, accédé le 1^{er} octobre 2011.

droit à la parole. Les trafiquants, probablement proches des autorités locales, qui détournent et revendent les médicaments antirétroviraux (ARV) destinés à ces patients, agissent dans la plus grande discrétion. » La vision appauvrie de la RCA qui est proposée confirme une vision uniformisante de l'Afrique qui s'annonçait dès le sous-titre de l'article: « La République centrafricaine au cœur des fléaux africains ». Tout au long de l'article se construit une rhétorique qui objectivise les victimes et l'incapacité de l'Etat, et culturalise des pratiques telle que la corruption. Le motif de l'indignation est explicite: celui des vies volées. Au-delà des ficelles du métier pour mobiliser l'attention du lectorat grâce à d'innocentes victimes et de méchants politiques corrompus, cet article était révélateur des processus par lesquels se construisait un discours moral *par* l'intervention.

Suite à ces révélations scandaleuses pour le contribuable occidental, un reportage d'investigation était diffusé sur les ondes de Radio France Internationale le 17 juin 2010 retraçant l'enquête de terrain réalisée. Cette investigation sur les secrets de la corruption liée aux traitements contre le sida en République centrafricaine avait le mérite de faire ressortir des pratiques non acceptables allant des patients qui s'inscrivaient dans plusieurs sites de prise en charge pour ensuite revendre les médicaments supplémentaires, aux autorités accusées de népotisme et de détournements, en passant par les médecins qui feraient payer les patients lors de la consultation.

Ce regard ponctuel et transversal porté sur les programmes d'accès aux antirétroviraux en République centrafricaine n'en est pas moins édifiant et sans appel. Mais pourquoi? Tenter de comprendre ces pratiques de corruption ne reviendrait-il finalement pas à se faire l'avocat du diable? Peut-on se demander pourquoi nous sommes si sensibles à la santé biomédicale de quelques milliers de personnes et si insensibles à l'éducation de générations entières sans risquer de tomber dans un relativisme immoral? Sur des sujets aussi sensibles que la vie de milliers de personnes laissées à elles-mêmes par un pouvoir incapable d'assurer ses fonctions régaliennes, et l'argent des contribuables occidentaux faisant face à une crise touchant de plein fouet la classe moyenne, il semble difficile d'aller au-delà du discours de condamnation univoque d'une classe dirigeante s'inscrivant

irrémédiablement sous le signe de la corruption. Un homme politique n'avait-il pas affirmé que « vouloir expliquer l'inexplicable aboutissait finalement à excuser l'inexcusable »⁶³? Au milieu de ce champ de forces entre le bien et le mal, entre la vertu du donneur et les vices du receveur, entre la victime innocente (aux pratiques pas toujours très morales) et le pouvoir politique coupable, nous prenons le risque de rester dans cet entre-deux, par delà le bien et le mal, pour porter un regard critique sur l'espace moral de la prise en charge du sida en République centrafricaine qui s'alimente à la fois de critiques extérieures et de traductions locales.

Dans cette dénonciation brute de la corruption, sans distinction et sans en présenter l'histoire, se construit un discours moral univoque. Les analyses socio-anthropologiques sur la corruption montrent pourtant tout d'abord qu'une définition par la négative ne permet pas de comprendre les pratiques ; deuxièmement, les pratiques dites de corruption s'inscrivent dans des réseaux de solidarité qui doivent être considérés pour saisir le sens des pratiques et enfin, la corruption en contexte postcolonial prend presque toujours ses racines dans la conception coloniale de l'Etat et de la distance entre cette conception et la vie quotidienne des administrateurs⁶⁴. De plus, la corruption regroupe un ensemble de pratiques hétérogènes qui n'ont pas les mêmes ressorts : allant de détournements de fonds massifs par les plus hautes autorités de l'Etat à des détournements de la part de patients. Au fond, ce qui est important dans ces accusations c'est la distinction morale, qui est fondée sur un regard postcolonial de contribuable métropolitain : « après tout ce sont nos impôts ! » comme me le rappelait un médecin coopérant.

3) Une épidémie de discours de responsabilité

Toutefois, s'il légitime l'intervention, le discours moral n'est pas l'apanage occidental. En effet notre expérience montrait que la situation de rupture avait produit une épidémie de

⁶³ N. Sarkozy, : « Quand on veut expliquer l'inexplicable, c'est qu'on s'apprête à excuser l'inexcusable », en parlant des émeutes dans les banlieues françaises de l'automne 2007.

⁶⁴ Voir à ce sujet l'article de J.-P Olivier de Sardan consacré à « L'économie morale de la corruption » (Olivier de Sardan, 1996).

discours de responsabilité sur place. Ces discours étaient présents bien avant la parution de ces reportages dans les rencontres et les entrevues avec les personnes impliquées dans la prise en charge.

Peut-être la meilleure définition sensible de la responsabilité est celle de cet assistant social de l'Hôpital Communautaire : « la conscience endettée ». Cette personne m'expliquait en effet que le fait de voir les patients sans traitement laissait sa « conscience endettée » et de poursuivre : « il n'y a pas de prescription contre les larmes ». Il disait ainsi la difficulté qui était la sienne de continuer à faire son travail pendant les ruptures d'antirétroviraux. Il finissait notre entrevue par ces mots : « Dieu va nous aider... ». Alors que cette formule pourrait être perçue comme l'acceptation d'une fatalité pour un problème bien humain, je la recevais comme un optimisme, comme une petite ritournelle qui aidait de manière très rationnelle et concrète un grand nombre de gens à passer outre des problèmes aussi vitaux que ceux des traitements antirétroviraux.

Plus globalement, la question de la responsabilité est complexe et fondamentale tant cette notion a constitué la clé de voute d'une partie de la philosophie occidentale. En effet, souvent présentée comme universelle, cette responsabilité renvoie surtout au fondement d'une culture de l'universel, celle des Lumières. Cette question de la responsabilité est tout autant sensible pour l'administrateur expatrié dans un contexte où tout bouge autour de lui, où il ne sait pas à qui faire confiance, où certaines personnes sont prêtes à presque tout pour se sortir ou sortir leur famille d'une misère exacerbée par les années de crise. Ces préoccupations étaient manifestement celles des missionnaires coloniaux, des médecins coloniaux (Anderson, 2006) aussi bien que des volontaires actuels en mission humanitaire.

La responsabilité est donc une notion qui permet d'assurer l'action en garantissant aux acteurs de terrain des règles pratiques et aux actions globales des principes « indiscutables » au sens propre du terme. De manière assez naturelle, cette notion est revenue s'immiscer dans la plupart des discours des différents acteurs au cours des programmes d'accès au traitement en général, et des ruptures de stock en particulier. Il était déterminant de réinterroger la responsabilité qui est au cœur de l'action politique et de

l'engagement et qui présente des raisons d'agir qui ne sont pas univoques, uniformes, mais traduisent bien le chemin et les traductions que font les concepts, les idées du global vers le local. Ces traductions permettent alors de faire ressortir les apories, raisons suffisantes et/ou nécessaires à l'action et finalement les valeurs qui circulent avec les objets thérapeutiques ainsi que leurs usages. Qu'est ce que cette notion traduisait dans les différents discours ? En quoi nous permet-elle de questionner les différents régimes de valeur ? Voilà les deux questions auxquelles nous tâchons de répondre et qui permettront d'explorer les ambiguïtés liées à l'usage des antirétroviraux en RCA.

Il fallait commencer par prendre au sérieux les discours qui évoquaient la responsabilité sans les dénaturer ou les dénigrer au profit de « faits » objectifs qui montreraient l'incohérence des discours, comme cela était parfois fait par les experts internationaux en mission de court terme. De plus, la question de la responsabilité semblait pouvoir permettre de reposer un peu différemment les questions de la culpabilité et de la justice sociale dans l'expérience sociale de la maladie et de son traitement.

Nous définirons ainsi de manière générique la responsabilité comme cette « conscience endettée » qui fixe un ensemble de raisons suffisantes pour agir. La responsabilité recouvre ainsi des principes théoriques forts, mais aussi différentes façons de faire non théorisées qui s'inscrivent dans des pratiques. La responsabilité s'inscrit alors dans un espace et un temps, à la différence d'une Raison humanitaire (Fassin, 2010b) globale et surplombante. Pour se faire, la condition déjà évoquée est de prendre les discours au sérieux, et éventuellement les rapporter aux pratiques, non pas pour montrer une incohérence ou un mensonge, mais pour comprendre comment discours et pratiques se construisent mutuellement.

1) Les responsables nationaux : entre programmes et population

Une des premières choses que j'avais à faire en revenant à Bangui en 2010 était de prendre rendez-vous avec les responsables de lutte contre le sida au Ministère et au CNLS. C'est ainsi que je me suis entretenu avec la personne responsable de la coordination du

CNLS. J'expliquais tout d'abord le contexte de recherche dans lequel je revenais. Se montrant très intéressée, la personne avait ensuite librement parlé des problèmes tels qu'ils étaient vécus. Il n'était bien sûr pas question de sortir un enregistreur avec ce « type » d'informateur. La signature d'un formulaire de consentement aurait également été fort peu à-propos dans un contexte d'accusations de corruption, de suspicion de la communauté internationale et d'inspection générale d'Etat⁶⁵ !

Les ruptures en ARV étaient la principale préoccupation de mon interlocuteur et rendaient à ses yeux le travail que j'effectuais pertinent. Plus que les craintes concernant la rupture physique en ARV et ses conséquences biologiques, c'était les conséquences sociales que redoutait cette personne, ancien ministre de la Justice. L'annonce de la « grève » des personnes infectées sous forme de marche menaçait l'ordre social et le gouvernement ne pourrait, selon lui, l'accepter. Quand j'évoquais les causes et les problèmes techniques de cette rupture de stock, le discours devenait très virulent contre les institutions internationales de gestion des programmes du sida : « C'est une mafia : ils veulent récupérer les marchés sous d'autres formes de consultations ». « Et maintenant, qu'est-ce qu'ils font ? Ils vont attendre qu'on soit comme Haïti pour intervenir ». Les images du séisme au début de cette année 2010 étaient omniprésentes sur toutes les chaînes de télévision et dans les discussions informelles. « Ils vont nous laisser, et reviendrons nous perfuser comme ils font avec Haïti, mais maintenant ils nous laissent tomber ».

Ce discours « d'en haut » ressemblait étrangement à celui « d'en bas » de Francine, notamment dans ce sentiment d'être trahi ainsi que cette conscience d'être « pris » dans un système. Francine avait le sentiment d'être trahie par les membres d'organes comme ceux du CNLS et ce responsable du CNLS avait le sentiment d'être « laissée tomber » par le programme international. Toutefois, la construction d'une maison ainsi que le recrutement

⁶⁵ En effet, il s'en faut finalement de peu pour que des relations de confiance ne se transforment sous l'influence d'une application bureaucratique des règles éthiques, telles que formulées par les comités des universités. Pour aller plus loin en ce sens : voir l'article critique de H. Becker : *Quand les chercheurs n'osent plus chercher*, accédé le 15 juillet 2011 sur le site : <http://www.monde-diplomatique.fr/2011/03/BECKER/20226>. En ce sens précis, l'application rigide des règles d'éthique peut amener une forme d'auto-censure dans le travail sur une question aux enjeux politiques forts.

de « parents » au sein du CNLS avaient alimenté les accusations à l'égard de ce responsable du CNLS par les personnes infectées à mots couverts. Les accusations des coopérants internationaux étaient plus explicites. Cette personne a été relevée de ses fonctions avant qu'un nouveau coordonnateur ne soit nommé par décret présidentiel deux mois plus tard. Les principales critiques techniques officiellement adressées par le FM étaient de ne pas avoir atteint certains objectifs des indicateurs du programme présenté dans le 7^{ème} tour⁶⁶.

Quelques jours plus tard, je souhaitais rencontrer les responsables du Ministère de la santé spécialement rebaptisé Ministère de la Santé publique de la Population *et de la Lutte contre le Sida* suite à l'acceptation de la proposition du FM au début de l'année 2008. Une dizaine de jours m'ont été nécessaires pour obtenir un rendez-vous avec le responsable de lutte contre le sida qui était à Bangui et disait ne pouvoir me recevoir. Qu'est-ce qui pouvait donc justifier un tel absentéisme ? Comment dans ces conditions gérer les affaires courantes de programmes exigeants et concevoir une véritable appropriation de ces programmes ?

Il était « éprouvé », c'est-à-dire endeuillé et participait au deuil de l'ancien président André Kolingba. Le « grand K » comme il était surnommé était décédé le 7 février 2010 à Paris. Son corps était arrivé par le vol hebdomadaire d'Air France du 26 février⁶⁷ et un deuil national avait été observé jusqu'aux obsèques nationales le 2 mars, deuil qui avait débuté avant l'arrivée du corps, à l'annonce du décès. Ce sont ainsi de nombreux jours de veillées mortuaires, aussi appelés « places mortuaires » qui occupaient l'espace et le temps de nombreux Banguissois. La ville entière s'en ressentait : des quartiers étaient délestés en électricité pour assurer le courant de manière continue lors des veillées ; des grands rassemblements s'opéraient au siège du parti politique dont il avait été le leader, le RDC

⁶⁶ Cf recommandation de « No go » pour la deuxième phase du 7^{ème} tour du FM, recommandation sur laquelle nous revenons dans le chapitre suivant.

⁶⁷ Voir les photos de l'arrivée du corps sur : <http://centrafrique-presse.over-blog.com/article-album-photos-en-exclusivite-de-l-arrivee-a-bangui-du-cercueil-d-andre-kolingba-45683993.html> , consulté le 11 mars 2013.

(Rassemblement Démocratique Centrafricain)⁶⁸. Un grand nombre de personnalités politiques ou de la haute fonction publique n'étaient donc pas disponibles pendant cette période. Cet épisode n'était pas qu'anecdotique et dessinait en creux, un certain sens des priorités, une certaine valorisation des vies vécues, à côté de l'urgence constante des vies à sauver. C'est ainsi un certain rapport au temps et à l'espace qui était révélé, représenté par les préoccupations des acteurs de la lutte contre le sida, et plus généralement des habitants⁶⁹.

En commençant l'entrevue avec ce responsable, il s'excusait d'avoir repoussé notre rencontre et me rappelait le lien de parenté qui l'unissait au président défunt : son épouse décédée était la fille de la grande sœur de Kolingba⁷⁰. Il me rappelait ensuite les différents moments ayant jalonné la crise des ruptures en ARV : la mission d'experts internationaux JURTA, la vérification de l'inspection d'Etat et la mise en place d'une unité de gestion qui mettait indirectement le CNLS sous tutelle gestionnaire. Nous abordions ensuite le problème du rapport au CNLS, concernant les luttes de pouvoir entre le CNLS et le MSPPLS qui étaient de notoriété publique.

Une avance de 2 000 000 de FCFA était évoquée, montant pour lequel 584 000 FCFA n'auraient pas été justifiés. Ces chiffres me paraissent bien dérisoires au vu des conséquences qui ont été décrites au premier chapitre. Au final, les sommes non justifiées auraient atteint un montant d'environ 14 millions de FCFA (environ 25 000 euros) dont 11 millions auraient été imputables au MSPPLS⁷¹. Rappelant le travail qui nous avait unis pour écrire la 7^{ème} proposition au FM et permettre à la partie nationale de se réappropriier les

⁶⁸ Ce parti avait été créé en 1987, parti alors unique. Les contestations de l'opposition et des syndicats en 1990 et 1991 avaient abouti à l'acceptation par Kolingba du multipartisme en avril 1991. Ce mouvement a mené aux premières élections législatives et présidentielles de 1993 qu'il perdit au profit du MLPC d'Ange-Félix Patassé.

⁶⁹ C'est en suivant l'analyse de A. Médam : « la ville s'occupe (spatialement) de ce qui la pré-occupe » (Médam, 1998) que nous avons pratiqué la ville pour en saisir les manières de faire, de s'occuper et de se préoccuper ; accès privilégié vers les économies morales locales. Concept explicité à la fin du chapitre.

⁷⁰ Les noms sont volontairement changés et les rapports de parenté uniquement conservés dans leurs degrés.

⁷¹ Lettre accompagnant la recommandation de « No go » pour la deuxième phase du 7^{ème} tour.

programmes de lutte contre le sida, je lui demandais comment on avait pu en arriver là. D'un ton un peu résigné il répondit, terminant l'entretien : « partout le Fonds Mondial divise ».

Ce que ce responsable ne me disait pas, c'était que les chiffres présentés dans la proposition au FM n'avaient pas été respectés concernant la mise progressive sous ARV des patients. L'objectif était de mettre 15 000 personnes sous ARV en 2013 ; elles étaient déjà environ 13 000 officiellement à l'été 2009. Le MSPPLS reprenait d'ailleurs à son compte la rhétorique de l'accès universel, discours qui se généralisait au niveau international comme de belles promesses, mais dont la faisabilité concrète faisait défaut comme l'avait encore montré l'Assemblée générale des Nations unies sur le sida en juin 2011. Deux éléments avaient favorisé la mise en acte de ce discours d'accès universel et de responsabilité du MSSPLS vis-à-vis de sa population : premièrement l'effet synergique entre traitement et prévention qui a pu être observé. Dans la proposition au FM nous avons prévu la mise sous traitement ARV de 15 000 personnes avec cette idée que bien que les malades théoriquement éligibles étaient de l'ordre de 50 000, tous ne se faisaient pas dépister et ignoraient, consciemment ou pas, leur statut. Toutefois, il semble que l'accès beaucoup plus important aux traitements à partir de 2007 ait eu pour conséquence une plus grande fréquentation des centres de dépistage, et finalement un plus grand nombre de mises sous traitement. Deuxièmement, la politique incitative des personnels de santé qui avait été prévue favorisait une rémunération à la performance et donc les mises sous traitement étaient directement liées à des incitations à tous les niveaux de la pyramide sanitaire : consultations, comités thérapeutiques, examens biologiques, missions de supervision, etc. Ainsi, la politique d'un accès universel, bien qu'irréaliste d'un point de vue programmatique au regard de la seule perspective du 7^{ème} tour du FM, trouvait sa logique dans la motivation d'une partie des acteurs du système de santé.

Le problème de la responsabilité ressortait ainsi aussi du côté du Ministère de la Santé pour donner un accès le plus vaste possible à sa population, ce qui pouvait paraître légitime dans un contexte d'appropriation et d'autonomie de gestion des ressources, stratégie qui semblait bien irresponsable au regard des indicateurs du programme. Toutefois,

pour certains des experts internationaux que j'avais rencontrés, cette stratégie n'était pas aussi irresponsable que ça dans le sens où les bailleurs de fonds apprécieraient sans doute de renforcer les programmes si les cibles étaient dépassées. A l'arrière-plan, cette stratégie était validée *de facto* par l'ensemble du personnel de la santé qui profitait de l'ouverture de vannes de financement, sans être nécessairement contrôlé. Les associatifs étaient également pris dans des dilemmes de responsabilité du même ordre.

2) Les ONG : entre biosocialité et parenté

Dans ce centre géré par une ONG internationale, les premiers discours que je recueillis étaient ceux des assistants psychosociaux ou du personnel soignant. Tous me rappelaient leur grande responsabilité vis-à-vis des patients que ce soit concernant les soins à leur apporter ou le soutien moral et psychologique. Tous, l'assistant social comme les médecins, se trouvaient dépourvus devant la situation matérielle des ruptures de stock en ARV et ce d'autant plus que dans ce centre, l'ONG internationale responsable de la gestion (en tant que « sous-bénéficiaire » des programmes du FM) se donnait la possibilité de faire des commandes d'appoint au niveau international pour pallier ponctuellement à des ruptures de stock. Ni l'assistant psychosocial ni le médecin ne pouvaient donner sens à sa pratique sans la matérialité des traitements pour assurer du sens à l'ensemble des gestes et des paroles qu'ils dispensaient à leurs patients.

Comme chaque fin d'année, un repas était organisé avec le personnel du centre et celui de l'ONG, expatriés et nationaux. Cette année-là, le repas avait été reporté et tombait pendant ma présence sur le terrain en février. Le responsable de cette ONG n'était pas là, mais avait pris soin d'écrire un discours qui allait être lu durant ce repas. Il y rappelait notamment la responsabilité individuelle de chacun des membres du centre pour assurer une gestion efficace en veillant à ce que toute personne soit traitée dignement. En effet, il semblait que des problèmes d'assiduité au travail avaient été constatés. Toutefois, ce message apparaissait bien problématique au vu des premiers dialogues que j'avais eu avec le personnel qui montraient au contraire une responsabilité vis-à-vis des patients, et que c'était précisément la rupture de stock en ARV qui faisait perdre le sens à leur pratique. Encore une

fois, mais de manière un peu différente, la responsabilité programmatique semblait en tension avec la responsabilité quotidienne, celle de faire face aux regards de personnes infectées qui comprenaient très bien ce que des ruptures de stock signifiaient après avoir reçu des formations en éducation thérapeutique.

A chacun de mes retours à Bangui, je proposais au Congrès centrafricain des Personnes vivant avec le VIH (COCAPEV) de les appuyer pour la réalisation de formations en fonction de leurs demandes et de leurs priorités. La demande la plus insistante qui m'était faite était celle d'appuyer des projets visant à permettre aux centres associatifs de réaliser la prise en charge antirétrovirale. Ces demandes se justifiaient pour les raisons citées précédemment et se légitimaient au vu du contexte. Tout d'abord obtenir et gérer les vivres du PAM ou d'autres partenaires, et deuxièmement contrôler le pouvoir liant situations individuelles, les postes salariés et les ressources matérielles. De manière informelle, des responsables associatifs critiquaient le fait que d'autres dans les ministères se payaient des voitures et se construisaient des maisons sur leur dos. Voulant pousser le raisonnement pour en montrer la perversion, je demandais à un responsable associatif si « le sida est finalement un business ? » Il me répondait : « Oui. Mais ça doit pas être pour eux, mais pour nous ! C'est notre business ».

Ainsi, la « politique du ventre » et la « gouvernementalité du manger » qui se mettaient en place au niveau administratif se diffusaient insidieusement parmi les associations de lutte contre le sida. La séropositivité devenait alors, non plus un levier politique pour faire valoir une cause commune, mais la condition de droits spécifiques perçus comme un dû. Alors que nous étions en réunion avec une quinzaine de responsables associatifs, je posais cette question « En quoi êtes-vous responsables ? ». Le malaise visible dans les réponses me montrait la maladresse de la question qui renvoyait les personnes individuellement à chercher ou à se dédouaner d'éventuelles fautes commises. Leur responsabilité en termes sociaux, vis-à-vis des autorités, comme force de pression et de proposition était complètement évacuée au profit d'une conformation aux circuits officiels

d'accès aux ressources. C'est ainsi qu'en accord avec la promesse faite initialement, nous avons réalisé une formation sur la gestion de projet et la demande de subvention...

Toutefois, cette biosocialité fondée sur la mise en avant de son identité de séropositif au sein des associations n'était pas la complète négation de la solidarité basée sur la parenté. Ces deux registres de solidarité étaient combinés de manière pratique au sein des ménages et des associations. L'échec des distributions de rations alimentaires individuelles avait d'ailleurs montré la nécessité d'impliquer les relations de parenté en fournissant des rations dites familiales correspondant à 4 ou 5 personnes. La majorité des personnes infectées rencontrées circulaient ainsi entre deux réseaux de responsabilité, en fonction de l'expérience et des opportunités, pour faire face aux difficultés socio-économiques. C'est ainsi qu'à la fin des années 2000 il n'était pas rare d'être sollicité (en tant que blanc) dans les cafés libanais du centre-ville non pas par l'assertion « j'ai faim », mais par la présentation discrète d'une carte associative montrant le statut de séropositivité.

3) Les professionnels de santé : entre pratique ordinaire et exception humanitaire

La question de la responsabilité s'est aussi posée au personnel de santé durant ma présence sur le terrain. En effet, dès mon arrivée en 2005, on pouvait entendre des accusations de « racket » de la part de certains personnels de santé, y compris des médecins. Lors des premières réunions de coordination au Ministère de la Santé (impliquant médecins, pharmaciens, etc.) le thème revenait souvent sous forme de plaintes de la part des médecins de se voir ainsi affublés. En effet, ces personnels étaient accusés de demander des frais pour des services prévus comme gratuits sur le premier programme du FM : le round numéro 2 (2003-2008). La gratuité des ARV et des services liés n'était pas encore considérée comme un dogme par la communauté internationale⁷². Deux catégories de patients avaient été mises en

⁷² C'est à partir de 2006 que l'OMS a recommandé d'adopter la gratuité des médicaments et des soins pour en favoriser l'accès, après que des études aient montré que la participation des usagers, même faible était un obstacle à la prise en charge biomédicale du sida en général et à l'observance des ARV en particulier. Cette recommandation a d'ailleurs mis du temps à être appliquée comme l'a montré notre expérience. Voir plus généralement à ce sujet les travaux de Bernard Taverne (Taverne, 2005 ; 2008).

place : catégorie A : exonération des frais ARV et catégorie B qui regroupait des personnes estimées pouvant payer la somme forfaitaire de 2000 CFA par mois (environ 5\$).

Le contexte socio-politique, au sortir de la crise ayant amené François Bozizé au pouvoir en 2003, laissait les fonctionnaires avec plus de trente mois d'arriérés de salaires. De plus, au début du nouveau régime, les traitements de fonctionnaires étaient payés de manière plutôt sporadique (jusqu'à huit mois d'arriérés de salaires sous le régime Bozizé qui ont été rattrapés avant l'élection présidentielle de 2011). Comment dans ces conditions parler de « racket », alors que le recouvrement des coûts pratiqués par les structures de santé permettait d'alimenter les « ristournes », tout à fait légales, pour le personnel de santé⁷³. La question est difficile. Jusqu'à la fin de l'année 2005, les médicaments pour les infections opportunistes étaient gardés par les médecins et les frais de 2 000 FCFA étaient demandés pour avoir accès à ces traitements, sensés être gratuits. A partir de 2006, ces traitements ont été gérés par les points de distribution pharmaceutique des centres de santé. En 2007, les traitements sont devenus gratuits pour tous et les accusations se sont dissipées, même si elles n'ont pas pour autant disparu.

Ici la responsabilité individuelle des médecins, bien qu'il existe des conduites individuelles non-acceptables d'un point de vue déontologique, ne pouvait faire l'économie d'une mise en perspective de la responsabilité du programme dans son ensemble, et ceci précisément du fait de la définition des services gratuits auxquels avaient droit les personnes infectées, dans un contexte réglementé depuis la fin des années 1980 par les principes de l'Initiative de Bamako⁷⁴ fondant l'accès aux soins de santé sur le principe de paiement des

⁷³ Les ristournes correspondent à une partie des recettes faites par un établissement (après que ses frais de fonctionnement et d'amortissement aient été intégrés) et qui sont redistribuées comme motivation au personnel de santé. Ces ristournes représentaient à peu près la moitié du salaire et étaient la seule source de revenus pour les agents de santé ne travaillant pas dans le privé au moment où l'Etat ne payait pas les salaires de ses fonctionnaires.

⁷⁴ Principe de gestion des systèmes de santé faisant appel au paiement des usagers retenu lors de la conférence tenue à Bamako en 1987 à l'initiative du Comité Régional de l'OMS et regroupant les Ministres de la Santé africains. Ce principe a été intégré en droit centrafricain par la loi n°89/003 du 23 Mars 1989. Cette position de gestion des systèmes de santé faisait suite à l'échec des principes universalistes de gratuité des soins pour tous affichés lors de la déclaration d'Alma Ata en 1978.

usagers, ou tout du moins leur participation. Depuis, une autocritique des « initiatives mondiale pour la Santé » (« Global Health Initiative ») a été faite sur les effets déstructurants qu'elles avaient pu avoir sur les systèmes de santé⁷⁵. A la fin de la première décennie des années 2000, la majorité des initiatives globales pour la santé acceptaient la prise en compte de motivations pour le personnel de santé participant à la prise en charge biomédicale. C'est ainsi que, dans la proposition pour le 7^{ème} tour du Fonds Mondial, ce type de motivation, dont nous avons évoqué certains des effets pervers, était inclus.

Au final, la responsabilité du personnel qui était mise en cause lors des accusations de « racket » révélait, premièrement, les problèmes et l'incompréhension locale dans un contexte de pratique ordinaire qui était celui de recouvrement des coûts vis-à-vis d'une gratuité imposée, pas toujours très bien pensée dans un contexte de non-paiement des salaires de la fonction publique, et deuxièmement, les changements de politiques et de visions internationales quant à l'appui à donner aux systèmes de santé et aux recommandations quant à la gratuité ou non de ces traitements.

Les différentes économies morales révélées par ces confrontations

Les antirétroviraux font ainsi émerger des discours et des pratiques liées à la responsabilité. Cette responsabilité se décline et se traduit différemment en fonction des contextes sociaux locaux. Elle permet de suivre les ambiguïtés des différents régimes de valeur qui sont liés à l'accès à ces traitements vitaux. L'apparition de discours moraux avec l'arrivée des traitements doit ainsi nous interroger sur un ensemble d'actions et de manières de faire de la médecine humanitaire, médecine qui a la réputation d'être « neutre » et désintéressée. Ainsi, cette confrontation de différents régimes de valeur qui donne sens aux actes et à la pratique, sans d'ailleurs nécessairement passer par des discours de justification, doit pouvoir être analysée pour éviter les lectures involontairement moralisantes ou rationalisantes liées aux pratiques de la prise en charge biomédicale du sida.

⁷⁵ Voir à ce sujet pour une revue Biesma et al., 2009 et Samb et al., 2009.

Le concept d'économie morale fournit à ce titre une clé analytique permettant de « réencastrer » les pratiques dans le contexte social et politique en évitant les pièges d'une analyse basée exclusivement sur les présupposés de l'individualisme méthodologique, présupposé tacite de nombreuses analyses et politiques de développement. Utilisée d'abord en histoire sociale, par l'historien britannique E.P. Thompson notamment, l'économie morale rendait compte d'une critique culturelle des nouveaux rapports et pratiques économiques ainsi que des représentations de justice et de vérité liées au travail (Thompson, 1971). L'économie morale relevait ainsi à ses origines des rapports de résistance entre économie et culture. Ces rapports deviennent toutefois difficiles à poser quand l'anthropologie culturelle s'applique à l'histoire sociale et voit dans les classes laborieuses le symbole de la culture contre l'économique et le politique ; un peu comme si on ne voyait de culturel concernant les ARV que les pratiques locales d'usage de ces traitements. Le problème, comme le soulèvent Janet Roitman et Didier Fassin⁷⁶, est celui de faire passer le concept d'économie morale de l'histoire sociale aux sciences sociales, mais avec une réflexion critique sur le concept de culture comme entité homogène⁷⁷ en prenant au sérieux la dimension morale. Le concept d'économie morale permet alors de rendre compte des pratiques sans se focaliser exclusivement sur les choix rationnels, moraux ou une culture surplombante, mais en considérant le cadre historique. La rationalité et le jugement guidant les pratiques apparaissent ainsi moins fonction de « la morale en tant que telle qu'aux confrontations qu'elle suscite » (Fassin, 2009b).

Cette perspective renforce notre intérêt initial aux résistances sociales aux traitements et nous invite ainsi à saisir les formes de savoir et de pouvoir qui amènent une différenciation, une distinction vis-à-vis de la culture en construisant un univers *propre* (au sens de M. de Certeau) à la maladie et son traitement (par le calcul de taux d'incidence, de prévalence, par la production du corps à travers des indicateurs biologiques : anticorps au

⁷⁶ *Economie morale, subjectivité et politique* (Roitman, 2010) et *Les économies morales revisitées* (Fassin, 2009b).

⁷⁷ Ambiguïté qu'on retrouve dans l'article d'Olivier de Sardan *L'économie morale de la corruption* (Olivier de Sardan, 1996).

VIH, taux de lymphocytes CD4, charge virale, etc.). L'analyse doit alors porter sur les nouvelles formes de pouvoir et de savoir qui donnent naissance à ces nouvelles manières de définir et de classer.

Conclusion :

Les antirétroviraux font ainsi émerger des discours et des pratiques liées à la responsabilité qui ne semblent pas pour autant produire des « citoyens responsables » (Robins, 2006). Cette responsabilité se décline et se traduit différemment en fonction de la circulation des individus dans différentes économies morales qui permettent aussi des justifications par rapport à des formes plus classiques de citoyenneté comme celle basée sur le principe d'égalité, incarné en Centrafrique par cette formule : *zo kwe zo* (« tout homme est un homme »).

La question de la responsabilité doit finalement pouvoir être reposée à nouveaux frais et de manière plus critique à l'ensemble du processus. En effet, si la thèse de la « bonne gouvernance » a été généralement appliquée aux responsables africains, elle doit pouvoir être posée à tous les niveaux du processus. Le chapitre suivant vise ainsi à prendre un recul supplémentaire pour regarder les ambiguïtés de la prise en charge antirétrovirale au niveau des institutions et du style d'administration.

Chapitre 3 : L'écriture locale d'une souveraineté à distance

Introduction :

La manière dont s'administrait le pouvoir thérapeutique faisait apparaître les formes ambiguës et équivoques, symptômes d'une souveraineté en recomposition. Après la colonisation française, la souveraineté coloniale s'était reconfigurée en un Etat postcolonial géré par des nationaux. Néanmoins, le peu de cadres et de personnes formées rendait cet Etat naissant dépendant encore en très large partie sur ce qu'on appelait alors la Coopération française, représentant directement l'ancienne puissance coloniale.

Dans le cadre spécifique de l'infection à VIH et de son traitement, des initiatives internationales sont venues redistribuer les cartes de cette souveraineté postcoloniale. Un ensemble d'institutions, selon des agendas différents, valorisait différentes actions, différents types de données et différents types d'institutions locales : étatiques, ONG... L'émergence du Fonds Mondial de Lutte contre le Sida, la Tuberculose et le Paludisme en était un exemple remarquable. Toute une partie du travail, jusqu'alors laissée à des coopérants s'est retrouvée externalisée vers des sociétés de conseils avec des actionnaires privés dont les sièges étaient situés dans les grandes capitales occidentales.

Le régime d'administration de la preuve aussi changeait. Le temps de la coopération, où la relation était mise en avant, était révolu. Les indicateurs pour mesurer la « performance » et limiter l'incertitude devenaient centraux. Il fallait produire des données à partir d'une réalité sur laquelle il fallait agir et qui permettaient d'agir. Cette administration convenait alors à de nouvelles techniques d'inscription impliquant des opérateurs privés tels que des ONG, des évaluations de cabinets d'audit et une coopération se focalisant à l'envoi ponctuel d'experts plutôt que leur affectation pour des périodes de plusieurs années. Il fallait maintenant répondre à des appels d'offres par l'écriture de propositions à des bailleurs de fonds. Ces techniques d'inscription comptables, économiques et même législatives rendues nécessaires à une *souveraineté à distance* de plus en plus proche de sujets lointains

constituent ce que nous appelons avec Michel de Certeau une « économie scriptuaire » (de Certeau, 1990 [1980]).

Décrire les « pratiques scriptuaires » en lien avec une géopolitique d'effacement des coopérations nationales au profit d'initiatives parapubliques est l'objectif de ce chapitre. Pour ce faire le regard se portera successivement sur la *Coopération française*, les ambiguïtés de l'écriture de la loi sur les droits et devoirs des personnes vivant avec le VIH et enfin sur la production des chiffres et des indicateurs de la lutte contre le sida qui ont justifié *in fine* le gel des financements du Fonds Mondial.

1) Malaise dans la Coopération

La *Coopération française* avait prolongé depuis l'indépendance une relation ambiguë de *frère et de sujets* avec l'administration postcoloniale centrafricaine, pour reprendre l'expression de Jean-Pierre Dozon (2003). Cette dimension familiale, je l'ai retrouvée en arrivant à Bangui. Les coopérants dans le domaine de la santé connaissaient très bien leurs homologues nationaux, avec qui ils entretenaient souvent des relations fraternelles. Certains d'entre eux avaient même déjà pratiqué la médecine dans le pays pendant les années 1990. Les affectations, d'une durée de trois ou quatre ans favorisaient aussi ce type de relations. Coopérants français et responsables nationaux du Ministère de la Santé faisaient presque « partie de la famille ».

Parallèlement, de nouvelles institutions apparaissaient dans le domaine de la santé du côté français comme le Groupement d'intérêt public (GIP) ESTHER (Ensemble pour une Solidarité thérapeutique en Réseau) fondé en 2001 et l'Agence française de Développement (AFD) qui reprenait à partir de 1998 certaines des attributions de la *Coopération française*, notamment sur les thématiques de santé et d'éducation. Cette reconfiguration du paysage de la santé, qui n'intégrait pas directement les coopérants, appelait aussi de nouvelles procédures, de nouvelles cultures que les administrateurs locaux et les coopérants découvraient plus ou moins en même temps.

Des tensions pouvaient apparaître chez les administrateurs nationaux qui se voyaient de fait imposer un nouveau langage, une nouvelle manière de faire sans y être nécessairement préparés. Une réunion d'un de ces nouveaux programmes à laquelle je participais s'était ainsi terminée dans le bureau du chargé de coopération, conseiller du ministre de la Santé, de manière impromptue, sans rendez-vous. Dans ce bureau tout le monde se tutoyait, rompant avec le protocole des tours de parole. Même si le chargé de coopération ne connaissait pas les procédures qui faisaient l'objet du débat, il allait « se renseigner ». Au fond, le coopérant pouvait informer une reconfiguration des actions de développement et des interventions de santé qui laissaient la plupart des acteurs locaux dans l'incertitude.

Cette relation permettait ainsi d'interpréter et de donner du sens à un nouveau mode de gouvernance lié au sida qui émergeait dans les années 2000. Les coopérants avaient été largement partie prenante des actions et des programmes de lutte contre le sida depuis la découverte du sida en RCA en 1984⁷⁸. Ces coopérants français avaient même impulsé l'atelier de l'OMS tenu à Bangui en 1985, d'où la première définition clinique internationale du sida (la « définition de Bangui ») avait commencé à voyager. Par la suite le Service de Coopération et d'Action culturelle avait permis de mettre en place le Centre SAS (Solidarité Action sociale) pour les personnes infectées en offrant des services de sensibilisation et un soutien psychologique à Bangui à partir de 1996. A travers ces centres, les premiers témoignages à visage découvert étaient apparus en République centrafricaine. Jusqu'au début des années 2000, la Coopération française avait ainsi joué un rôle majeur dans la définition et la réponse à l'épidémie. En 2005, la reconfiguration de la politique française de coopération au profit de l'Agence française de développement se ressentait véritablement sur le terrain. Les programmes de coopération en santé s'étaient vus remodelés dans une démarche de privatisation. Le changement de gestion et de tutelle des programmes de santé de la France à l'étranger l'indiquait clairement.

⁷⁸ Les premiers coopérants ont donné sens localement au sida par leur maîtrise technique biomédicale, leur implication au sein du réseau pastorien mais aussi par leur manière de parler et de représenter le sida tout début de l'épidémie. Ceci sera détaillé au chapitre suivant.

La *coopé*, comme on l'appelait, avait de moins en moins de moyens. Le rapport direct à des programmes de soins ou d'évaluation devenait de moins en moins important. Le programme d'appui à la lutte contre le sida et la tuberculose (PALST) de la coopération se retrouvait avoir des moyens dérisoires à côté des programmes de certaines ONG françaises ou de ceux de l'Agence française de Développement. Certains coopérants avaient d'ailleurs essayé de se trouver une place au sein d'une de ces ONG aux projets porteurs et bien financés. Cette recherche d'opportunités traduisait vraisemblablement aussi le désarroi qui devait être celui du coopérant, dans une fonction à l'intérêt déclinant dans un contexte plus mondialisé. En effet, une frustration pouvait être alimentée par la taille des projets qui étaient désormais laissés à des ONG qui n'avaient pas toujours du personnel expérimenté pour les mettre en place.

La figure paternaliste du coopérant et de la coopération s'effritait. Les personnes impliquées s'en rendaient bien compte. J'ai ainsi rencontré une assistante psychosociale qui avait travaillé au PALST pendant plus de 5 ans. Le programme hébergé à l'Hôpital Communautaire était arrêté et elle se retrouvait sans rien : aucune place à l'Hôpital Communautaire où elle avait travaillé toutes ces années aux côtés de médecins français. Elle visitait alors les ONG pour proposer ses services et son expérience...

La coopération restait toutefois influente dans ce nouveau paysage des institutions de santé, non pas de manière scientifique et médicale, mais de manière diplomatique. En se positionnant comme « le plus gros contributeur au FM, derrière les Etats-Unis », la Coopération française faisait valoir un certain pouvoir de décision. La formule était d'ailleurs assez ironique puisque l'Union européenne revendiquait aussi ce statut de « plus gros contributeur au FM, derrière les Etats-Unis ». Et les responsables français se justifiaient alors d'être aussi contributeur de l'UE... Ce jeu de langage diplomatique cachait au fond une perte d'influence pratique dans le domaine de la santé. Les discours lors des prises de décisions n'avaient plus cette légitimité pratique, en plus de celle diplomatique, pour faire valoir des arguments ou des stratégies. Le problème était en plus que l'intérêt diplomatique donné à la RCA par la France était relativement faible... La gouvernance locale de la lutte contre le sida

était donc bien teintée d'une géopolitique d'effacement des coopérations nationales au profit d'initiatives parapubliques.

Au cours des années 2005-2010 de nouvelles institutions françaises étaient venues occuper cette place opérationnelle. Le passage de témoin dans la lutte contre le sida s'effectuait entre la coopération et des acteurs privés ou parapublics : le GIP ESTHER, la Croix-Rouge française, l'Agence française de Développement. Les coopérants discutaient de la pertinence et des modalités, mais la décision politique avait été prise. L'AFD récupérerait, entre autres, toutes les attributions de la coopération pour la santé. Une nouvelle culture d'efficacité et de partenariat avec le privé devait se dégager pour avoir des résultats. Des projets étaient d'ailleurs en cours d'évaluation pour la mise en place d'un forfait obstétrical. De nouveaux concepts tels que ceux de « capacité de payer », « volonté de payer », « achat de performance » devenaient incontournables et laissaient le clinicien coopérant dubitatif. La coopération ne se retrouvait plus qu'à gérer un Fonds Social de Développement (FSD) pour appuyer de petits projets aux ambitions modestes.

La situation de crise en 2009 avec les ruptures de stock d'ARV avait amené tous ces partenaires français à la même table de discussions. C'était le « Groupe Santé France ». Une meilleure coordination, un partage d'expériences et une « culture de projet » étaient attendus. Toutefois à cette époque c'était bien plus l'aspect politiquement épineux des ruptures de stock qui présidait ces rencontres.

Le pouvoir politique qui gouvernait les différentes associations ou institutions de la coopération française dans son ensemble n'était plus aussi homogène et national. Les agendas étaient différents et les résultats attendus aussi. Parmi les institutions représentées, beaucoup n'étaient pas financées majoritairement par la France. Les frontières des centres de décisions n'étaient plus nécessairement nationales. Ces décisions impliquaient alors des missions d'expertises, des cabinets de consulting privés et des fonds gérés par des initiatives globales de santé. Finalement, ce malaise dans la coopération traduisait une reconfiguration dans les années 2000 de la gouvernance globale de la santé, à partir de cette prémisse que la santé devenait un investissement. Une dizaine d'années après le rapport annuel de la

Banque Mondiale paru en 1993 : *Investir dans la santé* (Banque Mondiale, 1993), les institutions parapubliques étaient mûres pour prendre la place des coopérations nationales.

Localement, la principale perte de pouvoir de la Coopération était sans doute liée à la mise de côté de ce qui avait été central par le passé : la science et la médecine, comme système producteur de données pour coordonner ou décider d'actions futures. En ne se donnant plus ces moyens, la Coopération devenait réduite à un rôle diplomatique. Les cartes avaient été redistribuées, à la suite des changements initiés par les plans d'ajustement structurel et poursuivis par les politiques d'investissement dans la santé. La *Coopération* peinait à trouver son rôle entre un rapport fraternel et paternaliste qu'elle avait perdu et un *management* d'économie de la santé dont elle ne maîtrisait pas les données ni la culture. De nouvelles techniques évaluant la performance, l'investissement ou encore la capacité de payer des patients redessinaient les contours de ce qui était faisable et souhaitable. L'éthique de la rencontre biomédicale avait changé.

2) Qui décide des droits et devoirs des personnes infectées ?

Le vote de la loi sur les droits et devoirs des personnes infectées au Parlement centrafricain, ainsi que ses conséquences, était aussi révélateur des déplacements de volonté politique qui mettaient en évidence cette nouvelle forme de souveraineté au temps de l'intervention thérapeutique.

La loi du 12 septembre 2006

Le 13 septembre 2006, j'ai reçu un appel du représentant de l'Agence française de Développement. Son appel était relatif à la loi sur les droits et devoirs des personnes vivant avec le VIH qui venait d'être votée à l'Assemblée nationale centrafricaine la veille. Il était indigné d'un texte qui, selon lui, allait « empêcher le dépistage volontaire ». En effet, la loi votée la veille prévoyait une pénalisation de la transmission volontaire du VIH. Il cherchait des alliés pour favoriser une levée de boucliers contre cette loi.

Cette loi et les réactions suscitées étaient exemplaires de l'exercice local d'une souveraineté supranationale, allant jusqu'à transformer les décisions prises par des parlements nationaux. Cet exemple montrait concrètement comment l'infection à VIH ouvrait le discours sur la transmission du VIH, la place de la volonté et à la responsabilité. Il montrait également comment ce dispositif législatif répond à des préoccupations internationales, qui prive indirectement, et paradoxalement, les autorités locales aussi bien du droit à l'indifférence (celui par exemple de ne pas se fixer sur les personnes infectées par le VIH) que du droit à la pénalisation de comportements qui peuvent, aux vues de certaines preuves, paraître répréhensibles. La gestion de la preuve devenait en effet également un enjeu dans ce contexte comme nous le verrons.

Comme elles l'avaient fait dans de nombreux pays africains, les associations de patients du nord se sont mobilisées pour faire pression sur le gouvernement centrafricain pour faire suspendre l'application de cette loi, ceci, en argumentant principalement à partir des effets contre-productifs de la pénalisation des personnes infectées qui prendraient des risques⁷⁹. En pénalisant la transmission volontaire du VIH, cette loi criminalisait, selon eux, la transmission du VIH tout court. Suite aux réticences des partenaires en Centrafrique, la loi, qui avait besoin des partenaires au développement dans sa mise en œuvre, a été suspendue de fait dans son application, mais ne fut pas supprimée. Pour saisir l'importance de cette suspension, il faut rappeler que la loi du 12 septembre 2006 avait suscité non seulement la satisfaction du gouvernement, mais aussi celle des associations locales de personnes vivant avec le VIH. Les députés l'avaient aussi acceptée par acclamation !

De retour en 2010, j'ai rencontré M. Sendé, le magistrat qui avait participé à la rédaction de cette loi. Deux éléments principaux ressortaient de cet entretien : le contexte social de l'écriture de la loi et les conditions de son éventuelle application. Cette perspective locale sur le contexte et les enjeux permettait de mieux comprendre comment la décision

⁷⁹ Pour un état des lieux sur la pénalisation de la transmission du VIH et le positionnement associatif voir : <http://www.vih.org/thematique/penalisation-transmission-vih-etat-lieux>, consulté le 20 septembre 2012.

avait été prise et comment le pouvoir se distribuait dans des réseaux qui matérialisaient une souveraineté à distance.

Réseaux éthiques droit et VIH

Le magistrat insistait tout d'abord pour rappeler que cette loi s'inscrivait dans un partenariat au développement plus profond et plus ancien que le vote du 12 septembre 2006. Le processus d'élaboration de cette loi avait été initié en 2003 puis validé en 2004. Bien avant, le Réseau Centrafricain Ethique et Droit (RECED) avait été créé en tant que branche du réseau africain sur le droit et le VIH de Dakar, animé par avec le Pr Babaka Kanté. Le RECED examinait ainsi depuis plusieurs années « la rupture de confidentialité dans l'intérêt d'un tiers ». Ainsi, des avocats, des médecins, et des magistrats se retrouvaient avec l'appui matériel et financier de partenaires au développement aussi officiels que le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) pour réfléchir à des telles questions. Un séminaire sur ces questions avait d'ailleurs déjà été organisé pour les députés en 1998.

Cette stratégie se présentait comme une alternative. En effet, la stratégie internationale se posait contre le dépistage systématique (Illife, 2006, p.69). La stratégie OMS du début des années 1990 faisait de la prévention de la discrimination une part essentielle de la lutte contre le sida. Mais l'épidémie s'était développée et les droits des personnes infectées avaient parfois pu sembler s'appliquer au détriment de ceux des autres, qui s'infectaient éventuellement au contact des personnes se sachant infectées. Ces éléments avaient une résonance tout particulière à Bangui, dans une ville relativement petite où toutes les personnes influentes se connaissaient et étaient connues et reconnues. Ainsi certaines personnes infectées étaient réputées accumuler les jeunes femmes. Les rumeurs étaient nombreuses à ce sujet et ce qui était dénommé « transmission volontaire du VIH » faisait ainsi partie d'une économie plus vaste incluant ce que nous avons identifié précédemment comme la « politique du ventre » ou le style du *Souverain Moderne* décrit par Joseph Tonda (Tonda, 2005).

Ainsi cette loi sur les droits et devoirs des personnes vivant avec le VIH pouvait sembler, à certains égards, représenter une appropriation locale au vu de certaines pratiques bien connues favorisant la transmission, ceci, d'autant plus que les personnes qui travaillaient à l'écriture de cette loi étaient appuyées par des agences de développement très officielles. Peut-être, pour que cette loi soit critiquée, modifiée ou même combattue localement, n'aurait-il pas fallu que le processus aille au bout, jusqu'aux incohérences éventuelles de son application ? Mais pour cela, il aurait fallu en faire l'expérience.

Finalement, l'élaboration de cette loi avait été soutenue par les partenaires internationaux au développement et ne s'appliquerait pas, du fait de ces partenaires au développement (parfois les mêmes). On rétorquerait, avec mauvaise foi, que la souveraineté avait été respectée puisque la loi avait été écrite par des Centrafricains, et que ce sont eux qui avaient mal fait le travail. Mais dans ces cas-là, pour éviter les polémiques internationales, n'aurait-il pas fallu écrire la loi directement depuis New York ou Paris ?

La gestion de la preuve

« Informer la personne vulnérable est légitime », affirmait le magistrat. « Il faut parfois briser la confidentialité dans l'intérêt d'un tiers ». Ceci posait aussi le problème de la position du médecin qui devrait alors répondre, vraisemblablement souvent au vu de la prévalence de l'infection, aux services de police judiciaire. Le médecin, sa pratique et ses examens deviendraient alors outil d'un pouvoir judiciaire. Cette autre préoccupation de la part des partenaires au développement était bien légitime, puisque ce système aurait impliqué une toute nouvelle éthique de la rencontre biomédicale.

Les techniques phylogénétiques permettaient théoriquement de connaître l'antériorité des virus chez deux individus, et avaient permis de faire la lumière sur certaines affaires⁸⁰. Toutefois, l'application de telles techniques semblait bien irréaliste en contexte

⁸⁰ Cette technique avait notamment permis de faire la lumière sur l'affaire des enfants infectés en Libye et de situer l'infection des enfants, vraisemblablement d'origine iatrogénique, de manière antérieure à la présence des infirmières bulgares et du médecin palestinien qui étaient incriminés par le régime Kadhafi. Cette technique permet aujourd'hui de saisir le génome viral comme une « archive des épidémies » (Lachenal, 2011a).

centrafricain. Aurait-il fallu un service de police scientifique, capable d'établir une preuve biologique pour accompagner cette loi? Pour mon interlocuteur, l'incertitude n'était pas un problème. En lui demandant de préciser, il m'affirmait que dans les milieux de vie des personnes, « on sait », légitimant ainsi l'autorité d'éventuelles enquêtes. Cette remarque d'un haut magistrat centrafricain me désarçonnait, mais me renvoyait peut-être à une autre localisation de la preuve: non pas biologique et intériorisée, mais plutôt située au sein même de la relation sociale, relation dans laquelle l'infection à VIH prend naissance et parfois son sens.

Cette réflexion me rappelait les pages d'Anne Retel-Laurentin (1978) qui montrait très bien comment non seulement les tribunaux populaires en pays Nzakara contribuaient premièrement à soulager le tribunal des blancs, et deuxièmement à garantir un ordre que seule l'expérience ethnographique permettait véritablement de comprendre⁸¹. Ces éléments étaient bien sûr en complète contradiction avec une souveraineté à distance transnationale où les preuves devaient être standardisées pour mieux se déplacer.

L'exercice local de la loi

Suite aux réticences des partenaires au développement, l'ONUSIDA et le Bureau international du Travail (BIT) ont élaboré des directives nationales qui expliquaient la loi. C'est ainsi que des modules de formation avaient été proposés pour diffusion à Bangui, et en province vers les trois cours d'appel. Une campagne de sensibilisation à la télévision centrafricaine avait été organisée pendant un mois en décembre 2009, rappelant les principes de cette loi. Les partenaires au développement encadraient donc relativement précisément la traduction sociale de cette loi. Cette loi avait ainsi été de fait suspendue, puis encadrée au millimètre par les agences de développement en RCA.

⁸¹ Rappelons que de nombreuses populations africaines n'avaient pas attendu les médicaments ou les technologies de pouvoir occidentales pour contrer les épidémies (cf. Lyons au Congo belge et Luise White concernant la fraternité de sang et son effet stabilisant sur les relations sociales, (White, 1994)). Ainsi des pratiques sociales servaient *aussi* de prévention sans en porter le nom.

Au moment où je discutais avec le magistrat, seulement deux cas avaient fait l'objet de l'application de la loi : l'un au tribunal du travail concernant un licenciement suite la séropositivité de la personne dans le « milieu libanais »; l'autre relatif à la poursuite par une femme d'un fonctionnaire. Ces deux cas auraient pu être traités auparavant à travers la responsabilité civile ; c'était maintenant la loi de 2006 qui devait en décider.

A peu près au même moment dans des pays du nord, plus souverains, tels que la France, des personnes pouvaient être accusées pour avoir sciemment transmis le virus du sida⁸². Ces accusations s'effectuaient dans le cadre légal « normal » des lois existantes s'appliquant à tous. En France, un homme avait ainsi été mis en détention pour avoir sciemment transmis le virus, ce qui paraît paradoxalement, beaucoup moins exceptionnel qu'en contexte africain. Dans cette application du droit, de l'indifférence ou de l'exception, les associations aussi jouaient un rôle fondamental.

En effet, le débat sur la pénalisation de la transmission du VIH revenait régulièrement dans les assemblées de débat formelles ou non. Lorsque ces rencontres regroupaient à la fois des gens du nord et du sud, les débats étaient parfois houleux, et les personnes du sud ne comprenaient pas toujours une position se focalisant sur le droit individuel. En effet, lors d'un atelier à ce sujet j'observais qu'un des arguments des associations des personnes infectées du nord était que la responsabilité ne pouvait être coupée en deux, entre droits et devoir, formulation d'ailleurs retenue pour la loi centrafricaine portant sur « les droits et devoirs des personnes vivant avec le VIH ». Pour les associatifs du nord, la citoyenneté donne des droits, qui ne sont pas négociables en fonction de devoirs. Pour les associatifs centrafricains que j'avais pu rencontrer, ce refus de la pénalisation dédouanait de fait la responsabilité des « grands », c'est à dire des hommes riches, et reproduisait plus

⁸² http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/08/03/un-homme-en-detention-pour-avoir-transmis-sciemment-le-sida_1555906_3224.html#ens_id=1547871, consulté le 10 août 2012.

généralement une manière de « faire société » précédemment évoquée sous le terme de « politique du ventre ».

La souveraineté exercée dans le cadre de l'infection à VIH à travers la mobilisation sur la mise en place de la loi sur les droits et devoirs des personnes vivant avec le VIH révélait l'impasse dans laquelle sont placées les sociétés locales entre la condamnation des puissants et la préservation des victimes ; entre la condamnation de l'indifférence et la célébration de l'exception. Alors que le sida aurait pu permettre d'aider à fonder des sociétés en se basant sur une responsabilité qui soit aussi justice sociale, cette législation montrait l'échec d'une appropriation qui n'aurait finalement pas vraiment lieu. Cette loi était une occasion manquée, révélatrice de la manière dont se déployait une souveraineté à distance, déclinant et traduisant les moyens d'appropriation acceptables vis-à-vis de l'épidémie.

Du même coup, c'est la souveraineté nationale qui semblait largement en pâtir. Comme l'écrit Pandolfi, « perçues comme des moyens techniques destinés à consolider les souverainetés nationales par le langage de la gouvernance locale et globale, les interventions humanitaires provoquent souvent, à l'inverse, l'érosion des souverainetés nationales » (Pandolfi, 2002). Dans ce contexte d'exercice local d'une souveraineté à distance liée aux traitements à travers l'urgence et le droit d'exception, il apparaît important que continue de s'exercer une souveraineté locale basée sur un droit à l'indifférence qui ne conduit pas nécessairement au déni des années 1990 vis-à-vis du sida. Cette indifférence choisie et citoyenne peut aussi aider au respect d'un principe d'égalité de droits, y compris dans un contexte de ressources limitées. Par là passe certainement la réappropriation politique d'un avenir collectivement imaginé, hors d'un présent d'urgence et d'un futur hypothétique. Comment la prise en charge biomédicale de l'infection à VIH s'est construite en opposition à cette indifférence ? C'est ce qui sera abordé dans la deuxième partie.

3) Comment les données du sida permettent de gouverner

Le 17 mars 2007, le représentant du Fonds de Nations Unies pour la population (UNFPA) présentait les résultats de la première grande enquête épidémiologique

d'envergure nationale sur l'infection à VIH en RCA dans la salle de conférence de la Communauté économique et monétaire de l'Afrique centrale (CEMAC) à Bangui. Cette étude d'un montant d'environ 330 000 dollars avait été financée par les agences de Nations Unies dans sa grande majorité ; le secrétariat technique du Comité national de Lutte contre le Sida ayant contribué à hauteur de 40 000 dollars via un financement de la Banque Mondiale. Cette étude épidémiologique avait aussi été possible grâce à l'UNICEF et au PNUD qui avaient financé l'enquête MICS (Multi indicator Cluster Survey)⁸³ sur laquelle le volet sérologique s'était greffé. L'implication de l'Institut Pasteur de Bangui avait permis le traitement des échantillons prélevés sur papier buvard facilitant le transport des échantillons recueillis en province⁸⁴.

Les chiffres du sida ne sont donc pas indépendants d'objets techniques et de préoccupations politiques qui contribuent à formater des méthodologies mouvantes et adaptables afin d'alimenter les indicateurs internationaux considérés comme pertinents. Il ne s'agit pas ici de présenter les détails de la mise en place de l'étude, mais de comprendre comment cette étude, en tant que technique d'inscription, a pu voir le jour en nécessitant des partenariats politiques et institutionnels afin de produire des données sur l'infection à VIH.

La présentation des chiffres de l'épidémie à VIH de la population centrafricaine par un représentant étranger d'une agence des Nations Unies doit aussi être appuyée pour éclairer ensuite les usages sociaux des chiffres du sida qui sont faits localement. Le coût constitue aussi un élément intéressant en ceci qu'il permet d'appréhender l'appropriation nationale en

⁸³ Les enquêtes de type Multi Indicator Cluster Survey ont été produites initialement par l'UNICEF pour le sommet mondial sur l'enfance en 1995. En 2006 la République Centrafricaine « expérimentait » la troisième génération des enquêtes MICS. Cette nouvelle génération d'études permettait l'intégration des données relatives aux Objectifs du Millénaire ainsi que d'autres problématiques telles que la malaria ou le VIH/sida comme dans le cas nous concernant.

⁸⁴ Cette technologie permet d'intégrer géographiquement de nouvelles zones reculées à la connaissance de l'infection à VIH, notamment en intégrant des zones non urbaines. Il s'agit donc d'un exemple de technologie qui modifie la connaissance sur le VIH en facilitant une intervention de surveillance. Le contexte technologique (papiers buvard, antirétroviraux) apparaît alors plus clairement comme des éléments co-constitutifs de la connaissance sur le VIH.

fonction de la part nationale consentie et qu'une comparaison est possible avec les montants pour le traitement ou les programmes de traitement.

En effet, il est tout à fait remarquable que cette première enquête épidémiologique sur le VIH d'envergure nationale n'ait été effectuée qu'en 2006 pour un montant de quelques centaines de milliers de dollars, alors que le deuxième tour du Fonds Mondial était accepté depuis 2002 pour un montant d'environ 24 millions de dollars. Il ne s'agit pas de critiquer directement des décisions prises, et qui peuvent sans doute s'argumenter aux vues de l'instabilité du contexte politique jusqu'aux élections présidentielles de 2005, mais précisément d'accepter le « fait » que l'épidémiologie du VIH en République centrafricaine, en tant qu'objet scientifique, était *aussi* une construction politique qui s'appuyait sur une accessibilité contingente à certaines techniques comme la sérologie sur papier buvard ou à certaines opportunités politiques définies autant par l'agenda d'agences internationales que par les possibilités locales.

Plus généralement, la répartition de l'épidémie montrait combien le corps social avait incorporé précisément les inégalités à travers l'infection du VIH. En effet, l'infection ne dépendait pas que de déterminants sociaux, mais de gradients sociaux : niveau de vie du ménage et niveau d'éducation notamment⁸⁵. Le traitement a parfois tendance à nous le faire oublier. Le problème est alors de savoir comment cette situation a été produite. Quels sont les processus sociaux de différenciation, de hiérarchisation qui peuvent expliquer un tel phénomène ? Il est important de s'attarder sur ce point au moins pour deux raisons : i) ces processus sociaux ne seront peut-être pas améliorés par le traitement, ou pire encore ils pourront être amplifiés par lui et ii) le sens social qui est donné à l'épidémie, et à son traitement, sont intrinsèquement liés au contexte social dans lequel il se produit et s'actualise. Les résultats épidémiologiques ne seraient de ce point de vue qu'un point de

⁸⁵ La totalité du rapport est disponible sur : <http://www.measuredhs.com/publications/publication-GS7-Geographic-Studies.cfm>, consulté le 10 janvier 2013. United Nations Population Fund (UNFPA)/Bangui and Macro International, 2008. Central African Republic Atlas of HIV and AIDS Indicators 2006, Calverton, Maryland, USA: UNFPA/Bangui and Macro International.

départ alors qu'ils constituent trop souvent des points d'arrivée pour les interventions de santé publique.

Notre objectif n'est cependant pas de réaliser à ce stade une analyse épidémiologique⁸⁶. De la même manière que nous avons décrit comment cette étude était produite, nous souhaitons montrer qu'elle était aussi productive et performative. En effet, certaines des conclusions peuvent sembler contradictoires d'un point de vue logique : « épidémie généralisée » et « concentrée dans certains groupes ». De manière assez logique les propositions d'action conservent ces contradictions : « urgence de mener des actions dans la population générale » et « renforcées par des programmes spécifiques en direction de certains groupes cibles ». L'identification de groupes cibles reste ainsi une technique d'intervention privilégiée malgré le caractère diffus de l'épidémie. De plus, si certaines interventions ont montré l'intérêt et l'impact de travailler sur des groupes cibles dans certains contextes, les dynamiques spécifiques de l'épidémie appellent des réponses qui le sont tout autant. Néanmoins cette stratégie vis-à-vis des groupes cibles s'affiche également comme finançable par les bailleurs de fonds. En effet, trois mois après cette présentation nous débutions la rédaction de la 7^{ème} proposition au Fonds Mondial et la dénomination et l'identification de groupes cibles internationalement prédéfinis étaient apparues problématiques.

Deux « cibles » avaient retenu mon attention par l'étonnement qu'elles suscitaient auprès de mes collègues centrafricains : les « Hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes » qui n'existaient pas en tant que groupe visible à Bangui et qu'il fallait faire émerger puisque « le formulaire le demandait », et les « prostituées » ou « travailleuses du sexe » qui étaient généralement dénommées à Bangui « filles libres » ; distinction qui n'était pas que sémantique, mais renvoyait aussi à une réalité différente : la prostitution est par exemple beaucoup moins organisée et plus passagère dans la trajectoire des filles à Bangui

⁸⁶ Analyse qui a pu être menée en parallèle du travail de thèse à proprement parler. Pour une lecture politique de l'épidémiologie du sida en RCA, voir plus spécifiquement « *En deça du rituel des chiffres du sida : la dimension politique d'une anomalie épidémiologique* » (David, à paraître).

qu'en Afrique de l'Est ou Australe où les réseaux de prostitution sont beaucoup plus organisés et structurés (Igbinovia, 1984).

Finalement, ce qui ne ressort pas des chiffres du sida c'est la dynamique de l'épidémie, sa spécificité et son histoire. Or ces éléments sont nécessaires non seulement pour comprendre les configurations spécifiques qui produisent des vulnérabilités au niveau de certains groupes sociaux, mais aussi pour pouvoir influencer des changements de pratiques et d'habitudes collectives de vie qui ne peuvent être adressés uniquement en termes de comportements individuels ou de choix dits « rationnels ».

Les données dans le temps

Quand je suis arrivé en République centrafricaine, le taux de prévalence de l'infection à VIH était de 15%. Ce chiffre datait de 2003 et avait été produit par des enquêtes sérologiques sentinelles auprès de femmes enceintes. Ces enquêtes présentaient l'avantage d'être peu coûteuses et faisables (réalisées site par site) à une époque de troubles militaires et politiques avant le coup d'Etat de François Bozizé le 15 mars 2003. En 2006, l'ONUSIDA affichait un taux de prévalence de 10,4% pour la RCA. En 2007, l'enquête épidémiologique réalisée sur plus de 10 000 prélèvements affichait un taux de prévalence de 6,2%. En 2010, l'ONUSIDA corrigeait son mode de calcul et présentait dans son rapport sur l'épidémie une prévalence de 4,7% en RCA.

L'intervention thérapeutique nécessitait des données et des indicateurs pour savoir précisément ce qui était fait et l'évaluer. C'est ce qui est appris dans toute formation de gestion de programme : indicateurs de performance, indicateurs d'intervention, etc. La prise en charge antirétrovirale nécessite des données, certes, mais l'expérience de la RCA montrait au contraire que les données avaient nécessité la prise en charge antirétrovirale. Ainsi, les premières données robustes sur l'infection à VIH dataient de 2006. Ce n'était pas, dans ce cas précis, le savoir qui avait permis la mise en place d'un pouvoir, thérapeutique en l'occurrence, mais bien le pouvoir thérapeutique développé depuis 2004 qui avait permis de constituer un savoir sur l'infection à VIH qui restait jusqu'alors sporadique et partiel, malgré

un coût qui se révélait finalement assez modeste en regard des sommes investies dans l'intervention.

Qu'est ce que ces chiffres représentaient? Vraisemblablement autant le contexte social de production de la connaissance sur le VIH que le taux de prévalence *per se*. Il ne s'agit pas pour autant de tomber dans un relativisme sur le taux de prévalence, mais de reconnaître que la réalité de l'épidémie s'appuyait sur de l'existant et du construit, et que c'était précisément cette relation qui fondait la réalité sur laquelle les interventions se basaient.

Dans sa thèse « Biomédicaux, traditionnels et confessionnels face au sida en RCA » Baïnilago écrit :

« Ce qui se dégage de l'observation systématique des données épidémiologiques sur les maladies en général et sur le VIH/sida et les MST en particulier, c'est une impression d'hétérogénéité des données, de disparité, de « trous noirs » qui ne permettent guère d'avoir une vue rétrospective et prospective bien assurée, davantage précise et solide de l'évolution des taux de prévalence et d'incidence des différentes maladies qui sévissent ou contribuent à une plus grande morbidité et mortalité des populations » (Baïnilago, 2004, p. 106).

Ce constat rassurant est dressé après trois pages de chiffres pas toujours cohérents et retrouvés dans des lieux aussi différents que les centres de santé, le Ministère de la santé au niveau central ou les partenaires au développement! Il poursuit ainsi :

« Après une vingtaine d'années d'expansion du sida en Centrafrique, l'imperfection de l'outil statistique ne peut donc qu'introduire un certain hiatus dans les stratégies d'intervention jusqu'alors élaborées et conduire soit à une sous-estimation ou à une surestimation par le recours à des procédures d'estimation qui ne reflètent généralement que bien rarement les réalités visées ». (Baïnilago, 2004, p. 109).

La question centrale paraît alors être celle de « pour qui ? » les données étaient compilées. La discontinuité de la fonction publique durant la majeure partie des années de sida donnait une vision très morcelée du phénomène sida. Les requêtes des partenaires au

développement qu'ils soient ONG ou organes des Nations-Unies arrivaient également avec leurs méthodologies, leurs carnets de collecte, etc. La grande disparité locale des données du sida traduirait finalement plus la disparité des pouvoirs relatifs au sida dans un contexte où l'Etat était incapable d'assurer la coordination des chiffres du sida. « No data is data », de la même manière que les données partielles sont aussi le reflet d'une préoccupation politique suffisante ou insuffisante.

Cette question des chiffres du sida permet aussi de prendre conscience de la dimension littéraire des politiques de développement en général et de lutte contre le sida en particulier. En effet, l'inscription littéraire est une activité à part entière des politiques considérées, activité souvent négligée et qui est sans cesse prétexte à discussion, recommandations ou sanctions. En 2006 des ordinateurs étaient arrivés à l'Hôpital Communautaire pour la saisie informatique des dossiers médicaux, en 2008 ils étaient encore inusités (pour la saisie des dites données en tous cas !). Des opératrices de saisie avaient été recrutées, mais les résultats avaient été sans succès. En 2011 le directeur de l'hôpital décidait d'abandonner la saisie informatique des données telles que demandées par le partenaire. Différentes ONG arrivaient aussi avec différents modes d'inscription de leurs résultats, différents cadres, différents logiciels qui traduisaient différentes préoccupations : Médecins sans Frontières avec FUCHIA, ESTHER avec ESOPÉ, la Croix-Rouge avec Santia. Les formations à ces différents logiciels se faisaient généralement sur des journées qui contribuaient à vider les services de leur personnel soignant et à entretenir une pratique du *per diem*.

Ces techniques d'inscription étaient alors à mettre en perspective d'une classe de fonctionnaires décimée par l'épidémie elle-même et les politiques d'ajustements structurels. Les tâches d'inscription étaient alors déléguées à des ONG ou des partenaires sous forme de consultations privées. Les préoccupations de l'inscription étant avant tout celles des partenaires au développement, les activités de « renforcement des capacités » faisaient trop rarement l'objet d'une réelle appropriation et ne produisaient pas souvent les effets attendus par les promoteurs. Est-ce à dire pour autant que ce type d'intervention était sans effet ? Certainement pas. Malgré les discours pessimistes et les litanies de certains acteurs

du développement sur l'incapacité des programmes à changer les pratiques⁸⁷, l'expérience ethnographique montrait les effets concrets, pratiques et matériels de ce dispositif⁸⁸ que nous décrirons dans les prochains chapitres.

Produire des données et gouverner

M. Foucault a bien montré comment le changement de régime d'un pouvoir souverain à une biopolitique au milieu du 20^{ème} siècle était en grande partie dû à la prise en charge de la population grâce à un appareillage statistique (Foucault, 1976). Alain Desrosières démontre lui le double outillage de l'appareillage statistique : l'un cognitif et l'autre politico-administratif (Desrosières, 1993). La statistique est dans cette perspective fondamentalement un lieu d'ambiguïtés entre le descriptif et le prescriptif, le réaliste et le relativiste.

La difficulté de trouver des données dans un territoire comme la Centrafrique au milieu des années 2000 montre en creux l'absence du pouvoir de l'Etat ou d'un pouvoir souverain. Les conditions de production de données n'étaient pas réunies. Seules certaines données disparates sont le fruit d'un pouvoir international de type beaucoup plus biopolitique que souverain, c'est-à-dire d'un pouvoir qui met au centre de ses préoccupations le « faire vivre » de certains (infectés par le VIH, femmes enceintes, infectés par le paludisme...). Ces données étaient alors agrégées pour construire un savoir à

⁸⁷ Ces discours rassemblent aussi bien des discussions informelles avec des expatriés vivant à Bangui que les discours dits généralement « afropessimistes ». Concernant une synthèse des discours « afropessimistes » voir la revue de Goran Hyden (Hyden, 1996).

⁸⁸ Foucault entend par dispositif : « C'est, premièrement, un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, morales, philanthropiques, bref : du dit, du non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même, c'est le réseau qu'on peut établir entre ces éléments. Deuxièmement, ce que je voudrais repérer dans le dispositif, c'est la nature du lien qui peut exister entre ces éléments hétérogènes. Ainsi, tel discours peut apparaître tantôt comme programme d'une institution, tantôt au contraire comme un élément qui permet de justifier et de masquer une pratique qui, elle, reste muette, ou fonctionner comme réinterprétation seconde de cette pratique, lui donner accès à un champ nouveau de rationalité. [...] Troisièmement, par dispositif, j'entends une sorte – disons – de formation, qui a un moment historique donné, a eu pour fonction majeure de répondre à une urgence. » (Foucault, 2001, [1977]).

dimension mondiale en forme d'indicateurs, tels que ceux des Objectifs du Millénaire. Ces données étaient en effet bien plus celles de la « survivance » que celles de la « convivance » pour reprendre la distinction proposée par Marc Abélès (Abélès, 2006)⁸⁹.

Toutefois, la production de ces données ne laissait pas les pouvoirs locaux indifférents. En effet, le destin de ces données n'était pas que celui d'alimenter un savoir mondialisé. A partir de ces données se définissaient, se façonnaient et se calibraient des interventions qui permettraient de « faire vivre » localement, directement et indirectement de nombreux « bénéficiaires » selon la terminologie consacrée. Ma présence à Kinshasa en 2009 m'a permis d'observer les tensions de pouvoir qui se jouaient au niveau de ces indicateurs alors que le FM était prêt à signer sa subvention au pays, et que le taux de prévalence allait être revu à la baisse par l'ONUSIDA⁹⁰. Les représentants des autorités nationales que j'avais pu rencontrés s'accrochaient au chiffre précédent de prévalence, pas si différemment j'imagine qu'un chef d'entreprise à son pourcentage de rentabilité avant de rencontrer son conseil d'administration. C'est ainsi qu'un circuit parallèle de production de données était mis en place, entretenant l'exceptionnalité du sida : son savoir et l'intervention dont il faisait l'objet. Une certaine réalité était ainsi soutenue, alimentée, contestée et donc produite à la convergence de l'existence de personnes infectées et d'outils statistiques, techniques et politiques.

⁸⁹ La thèse générale de l'auteur est le passage, marqué depuis le début des années 2000 mais s'opérant depuis les années 1970 avec les premières fissures apparues dans l'édifice de l'Etat-providence occidental, d'une politique de la « convivance » basée sur « l'être ensemble et l'harmonie des êtres sociétaux » et fondée sur une rhétorique du changement social pour un monde meilleur, à une politique de la « survivance » qui met la « préoccupation du vivre et du survivre au cœur de l'agir politique » et qui se caractérise par une éthique de la sollicitude où les idées de justice et de droit ne trouvent leur sens que dans la perspective du risque et de la précaution.

⁹⁰ Information confirmée par cette intervention d'un responsable de l'approvisionnement en médicaments congolais sur le réseau Remed (Réseau Médicaments et développement, Remed.org) : « *Il se pose encore des problèmes que j'appelle "la guerre des chiffres" qui se manifeste par exemple en RDC par la prévalence déclarée par le Programme National de Lutte contre le Sida qui est de 4,1% mesurée auprès des femmes enceintes et celle du rapport EDS 2007 qui est de 1,3% mesurée dans la population générale (cette différence est explicable!), quelle est la donnée de référence pour le dépistage général? La logique voudrait que la prévalence EDS soit utilisée mais certains responsables refusent de considérer cette donnée....(suivez mon regard...) ... la conséquence à été des péremptions des tests de confirmation dans un projet pour lequel nous avons été consulté.* »

Ces indicateurs voyageaient en effet au sein des différentes institutions globales et nationales et étaient d'une certaine manière les garants scientifiques et moraux des interventions, de leur ampleur et de leur pertinence. Ces indicateurs seraient alors en termes foucaaldiens des instruments essentiels de dispositifs de micro-pouvoirs diffus dans une zone de traduction reliant différentes institutions aussi disparates que les ONG internationales, les grands bailleurs de fonds, incluant l'architecture des programmes d'allègement de la dette à travers les initiatives IPTE (Initiative Pays pauvre très endetté), les congrégations nationales, les autorités locales, et comme nous l'avons largement développé les groupes « cibles » qui deviendraient les objets ultimes de ce pouvoir. Comme la carte, les indicateurs rapprochaient les distances, physiques (les programmes pouvaient être administrés depuis un bureau à Genève) et politiques (entre différentes institutions, différentes pratiques publiques et privées).

To « Go » or not to « Go » ?

Le 15 mars 2011, un courrier était envoyé au président du CCM (l'organe local de coordination des fonds du Fonds mondial) par le Siège du Fonds mondial à Genève faisant part de sa recommandation préliminaire concernant la deuxième phase du financement octroyé en 2007, relatif au programme qui couvre plus de 95% de l'accès aux traitements antirétroviraux et l'ensemble des services de prise en charge. La recommandation du panel d'experts était tombée : « No-Go » ; recommandation de ne pas prolonger la subvention pour les trois années restantes de la proposition initiale. Une possibilité de réponse était donnée au président du CCM dans les quatre semaines suivant cette notification. L'annexe de cette lettre présentait les raisons de cette recommandation.

La faiblesse de certains indicateurs comme non performants motivait cette décision. Ces indicateurs classés C étaient au nombre de 3 : ceux relatifs à la Prévention de la transmission Mère-enfant, à la co-infection VIH/TB et à la mise en œuvre de la composante « communication et changement de comportement » à travers les ONG. Pour le premier indicateur, il se pouvait que le programme ait été victime de son succès comme montré précédemment : l'arrivée des traitements avait incité les gens à se faire davantage dépister

que ce qui était attendu, et le pourcentage de femmes enceintes à mettre sous traitement devenait plus difficile à atteindre⁹¹. Concernant la mise en œuvre de la composante « communication et changement de comportement », il s'agissait de quelques activités de sensibilisation, on voit mal comment elles auraient pu justifier la fin d'un programme thérapeutique. Je n'avais pas d'information sur l'indicateur relatif à la co-infection avec la tuberculose. Les autres indicateurs étaient conformes, parmi ceux-ci les plus importants : nombre de personnes recevant les ARV, le cotrimoxazole, les conseils et tests de dépistage, etc. Il semblait ainsi que la décision de « No-Go » ait été sévère vis-à-vis de ces indicateurs.

L'annexe du courrier nous apprenait que « les mécanismes mis en œuvre pour traquer les dépenses par le « bénéficiaire principal » étaient jugés « inadéquats ». Ce bénéficiaire, le Comité national de Lutte contre le Sida, s'était déjà vu flanqué d'une unité fiduciaire de gestion privée externe. Ainsi, au-delà des indicateurs *per se* et leur performance, ils permettaient aussi l'articulation d'un discours, un mode de relation « acceptable », notamment quand les arguments de transparence n'étaient plus « politiquement corrects » à formuler, vis-à-vis des contributeurs au Fonds. Ces indicateurs contribuaient ainsi à traduire de manière spécifique la relation qui se jouait entre un organisme de financement international et les institutions et experts nationaux. Les conséquences pouvaient toutefois être dramatiques, et générer de l'incompréhension. Le gel de financement en octobre 2009 en était un exemple.

La menace de retrait de certains pays européens d'organismes multilatéraux de financement comme le Fonds mondial (pour cause de doutes sur la transparence et la corruption du système) était ainsi le produit d'arguments et de preuves acceptables et interrogeait la véritable pérennité d'un système ainsi bâti. Les indicateurs permettaient de construire une intervention et d'intervenir à distance. Toutefois, au vu des sommes investies, la construction commune d'un programme et le « renforcement des capacités » -selon l'expression consacrée- semblait très relative (Biesma et al., 2009).

⁹¹ Rappelons que le nombre de femmes enceintes dépistées a plus que doublé entre 2008 et 2009 rendant les objectifs en terme de pourcentage de femmes à mettre sous traitement bien plus difficiles à atteindre.

Certaines interventions humanitaires ont pu être analysées à travers le concept de souveraineté mouvante⁹². Pour Pandolfi, ces souverainetés constituent « un réseau de gouvernance caractérisé par des stratégies de dé- ou re-territorialisation innovatrices ». J'argumente ici que ce que j'appelle les « techniques scriptuaires » sont essentielles dans ces stratégies en comblant la distance sociale et géographique par une politique des indicateurs rendant effective localement une souveraineté à distance.

Cette *souveraineté à distance* qui se mettait en place à travers ces indicateurs faisait appel à un mode de gouvernance et d'assurance qualité s'appuyant sur des cabinets d'audit privés assurant et certifiant la qualité de ces indicateurs. Le *Local Fund Agent* (LFA) avait ainsi clairement pour mandat d'accréditer toutes les étapes du processus d'attribution des fonds du FM avant qu'elles ne soient décaissées au niveau central à Genève. Les indicateurs permettaient ainsi aussi de prioriser et de sous-traiter des activités d'expertise.

Tout se passait finalement comme si l'incertitude relative aux programmes était assumée et productrice de pratiques de certification et d'accréditation dignes du secteur privé. En effet, les décisions de financement étaient laissées à l'expertise privée, aux savoirs experts de consultants internationaux. C'est ainsi que se dessinait un « théâtre de la preuve », pour reprendre l'expression de Bruno Latour, qui était la conséquence de l'incertitude générée par la distance, l'absence de personnel local permanent et l'absence de connaissance des contextes locaux. C'est aussi du même coup la volonté politique qui se trouvait traduite et déplacée sur le terrain de l'expertise privée.

Conclusion : La justification du sacrifice

La place centrale jouée par les chiffres et les indicateurs dans les programmes de prise en charge de l'infection à VIH révélait une *souveraineté à distance* qui se rapprochait de sujets lointains jusque dans la législation des sociétés locales. C'est ainsi que la politique du

⁹² Voir à ce sujet les travaux de M. Pandolfi, *Une souveraineté mouvante et supra-coloniale* (2000) et « Moral entrepreneurs » (2002).

manager international et la politique du *manger* local offraient des compatibilités culturelles insoupçonnées. En effet, ces données devenaient alors légitimement le théâtre où s'effectuait un exercice visant à inscrire une réalité utilisée stratégiquement par les différents acteurs, que ce soit au niveau global pour alimenter les Objectifs du Millénaire et le décompte des vies sauvées, ou au niveau local pour faciliter l'obtention des ressources. Ces indicateurs constituaient au fond un exercice littéraire d'inscription d'une réalité plus ou moins négociée, un texte que les différents acteurs acceptent tacitement de jouer⁹³.

La vision politique locale était ainsi bornée et déplacée relativement au contexte global. Au fond, il s'agissait de l'extension d'une culture matérielle et symbolique qui était embarquée dans l'intervention de traitement de l'infection à VIH. Il devenait de plus en plus difficile d'envisager une gouvernance ne passant pas par les partenariats public/privé. Le fait d'externaliser et de privatiser nécessitait ce passage, cette traduction par des indicateurs de performance évalués par une bureaucratie internationale, faisant une large part aux expertises privées internationales, qui était de plus en plus problématique pour les experts nationaux⁹⁴. Ainsi, en plus d'opérer un passage de la mesure à la norme comme les indicateurs de développement (Bonnecasse, 2011), les indicateurs du sida et de son traitement biomédical à l'époque néolibérale alimentaient une nouvelle économie que nous nommons avec de Certeau une *économie scriptuaire* créatrice de valeurs marchandes et morales.

Les « pratiques scriptuaires » définissaient alors concrètement ce qui était valorisable ou ne l'était pas, ce qui devait être continué ou arrêté. Elles justifiaient les choix qui pouvaient être faits comme celui d'arrêter ou geler des programmes aussi vitaux et

⁹³ La deuxième partie montrera comment ces indicateurs, lorsqu'ils sont biologiques (et non plus programmatiques), peuvent également soutenir et réaliser une représentation morale à travers des dispositifs tels que les comités thérapeutiques pour suivre les patients, les surveiller et éventuellement vérifier la vérité d'une histoire thérapeutique.

⁹⁴ Peter Piot revient sur cette problématique dans son cours au Collège de France et constate les effets parfois pervers de l'expertise internationale, d'autant plus dans un contexte où les experts nationaux sont maintenant mieux formés, http://www.college-de-france.fr/default/EN/all/piot_en/audio_video.jsp, consulté le 10 août 2011.

nécessaires que ceux de l'accès aux traitements antirétroviraux. C'est ainsi, d'une certaine manière, le sacrifice du temps présent qui s'effectuait au profit d'un avenir plus transparent et plus efficace. Ce sacrifice, qui rassurait le bon contribuable occidental payeur de taxes, constituait une négation des expériences : celles des difficultés à gouverner des systèmes de santé dans des conditions de pauvreté matérielle, et celles des personnes qui avaient cru en ces programmes. L'ambivalence ressentie semblait alors aussi liée à une reconnaissance sociale ambiguë, entre la promesse d'un futur et le sacrifice d'un temps présent.

Conclusion partie I : De quoi ces ambivalences sont-elles les traces ?

La description ethnographique révèle ainsi les éléments d'une *économie scriptuaire globale* qui permettent de relier les corps locaux à une volonté internationale au travers de techniques d'inscription, d'enregistrement et de production de l'intervention thérapeutique. La mise à distance du corps et de son monde vécu qui en résulte peut alors représenter un puissant facteur d'inclusion sociale, de changements sociaux, mais aussi être productrice de sentiments ambivalents chez les personnes prises en charge. En effet, comme l'ont montré ces premiers chapitres la prise en charge au temps des traitements est aussi productrice de résistances locales, de discours moraux de responsabilité qui s'inscrivent dans une souveraineté porteuse d'attentes et d'espoirs en République centrafricaine

Le revers de la médaille du traitement est alors l'immense désarroi dans lequel peuvent être laissées les personnes prises dans ces nouveaux réseaux de solidarité lorsque ces derniers ne les soutiennent plus. En effet, l'ambivalence et la souffrance que révèlent les mots de Francine est l'inscription dans la chair, dans le corps, d'un texte, d'un pouvoir ambigu et paradoxal : celui qui donne la jouissance d'être reconnu, de devenir quelqu'un (*Mo ga zo !*), quelqu'un de reconnaissable dans une langue sociale -qui plus est internationale !-, mais aussi celui qui reprend, et qui du même coup châtie et punit.

Le discours de Francine est un cri contre l'oubli, l'affirmation d'une mémoire, d'une subjectivité qui s'est imposée dans l'urgence de la prise en charge de l'infection à VIH, d'abord par des techniques psychosociales de témoignage à visage découvert, puis par les médicaments avec cette promesse d'une vie sociale à venir. Ce cri rappelle qu'à côté d'une vie biologique retrouvée, cette vie sociale promise par le traitement n'advient pas vraiment. Ce cri appelle donc un retour sur la structuration du pouvoir des traitements en République centrafricaine qui s'inscrivait dans le quotidien des patients. Ce retour permet de comprendre ses prétentions, ainsi que les attentes suscitées et les réalisations accomplies qui pourraient aider à comprendre l'ambivalence ressentie.

Partie II : Prétentions et réalisations du pouvoir thérapeutique

« L'écriture acquiert un droit sur l'histoire, en vue de redresser, mater ou éduquer. (...) Elle se fait science et politique, avec l'assurance, bientôt muée en postulat « éclairé » ou révolutionnaire, que la théorie doit transformer la nature en s'y inscrivant. Elle se fait violence, taillant et coupant dans l'irrationalité de peuples superstitieux ou de régions ensorcelées. » (de Certeau, 1990 [1980] ; p. 212).

L'identification du virus et le traitement du corps sont des étapes fondamentales pour la prise en charge biomédicale. Mais les manières de faire ces étapes le sont tout autant dans l'œil du citoyen local. Qui est favorisé ? Comment ? Au détriment de qui ? Plus fondamentalement, comment le sida est-il devenu objet de savoir et de pouvoir en territoire centrafricain ? A travers quels dispositifs a-t-il été appréhendé et quelles en ont été les conséquences sociales et politiques ? Répondre à ces questions sera le principal objectif de cette partie.

Le « syndrome de Bangui », première définition clinique du SIDA en Afrique, internationalement reconnue, représente de manière exemplaire la première pierre de l'édifice du dispositif de prise en charge dont a fait objet le sida avant l'arrivée des antirétroviraux. Il est important d'y revenir, car cette démarcation vis-à-vis des traitements sociaux du sida n'était pas évidente et a pu produire des effets inattendus. Le chapitre 4 y sera consacré.

Le chapitre 5 proposera une description précise des différents dispositifs de traitement au temps des antirétroviraux, ainsi que les logiques de cette prise en charge. Le « traitement ambulatoire » sera présenté en lien avec le type de pouvoir thérapeutique qu'il sous-tend.

Enfin, le chapitre 6 fera ressortir les conséquences de la mise en place pratique de ce pouvoir thérapeutique : le façonnement de nouveaux objets tels que le « désir d'enfants » et la nutrition, mais aussi, peut-être, de nouveaux sujets qui disent et pratiquent une « vie différente » depuis l'arrivée des traitements.

Chapitre 4 : Biomédicalisation et politisations du sida avant les ARV

Ce que le « syndrome de Bangui » voulait dire localement

Introduction :

Il s'agit dans ce chapitre de faire ressortir les premières étapes de biomédicalisation du sida en République centrafricaine, c'est-à-dire l'entrée du virus dans un dispositif sécuritaire non encore thérapeutique. La surveillance épidémiologique incluait les tests d'identification et des enquêtes sentinelles, mobilisant un ensemble de savoirs scientifiques intégrés dans des techniques voyageant au sein de différents réseaux concurrents : celui des pasteurs Français et celui du Center for Disease Control (CDC) américain. On comprend alors mieux comment le « sida clinique », impliquant des signes et symptômes diagnostiqués par la pratique clinique du médecin, se reconfigurait vers un « sida biologique » dépendant largement de techniques et de technologies de savoir et de contrôle.

L'utilisation subjective de ces techniques par les médecins locaux montrera aussi combien la maladie était encore encastrée dans la société. Les familles jouaient un rôle prépondérant dans la prise en charge. Sous la pression que la maladie exerçait sur les familles, dans un contexte de recouvrement des coûts de soins biomédicaux, les associations devenaient centrales dans la reconfiguration des possibilités d'agir et de faire. Toutefois, l'émergence de ces associations soutenait une définition scientifique et univoque du sida et procédait d'une dépolitisation de la maladie qui n'était plus le résultat d'une production sociale, mais une « donnée », un « fait » à découvrir, sans lien avec la crise économique et politique du début des années 1990.

1) Le « syndrome de Bangui » : les tensions entre réalité clinique et définition biologique

Le 22 octobre 1985, une cinquantaine d'experts, incluant Jonathan Mann (qui sera le premier directeur du programme global sida de l'OMS), Peter Piot (qui allait devenir le directeur exécutif de l'ONUSIDA depuis sa création jusqu'en 2008), Françoise Barré-Sinoussi

(futur prix Nobel de médecine pour la « découverte » du VIH et alors représentante de l'Institut Pasteur de Paris) et les représentants de neuf pays d'Afrique Centrale, se retrouvaient en atelier à Bangui, convié par l'OMS, avec pour objectifs :

« 1. de faire le point sur la situation dans les pays participants

2. d'identifier les particularités cliniques, épidémiologiques et biologiques du SIDA en Afrique

*3. de formuler des recommandations sur la surveillance, la prévention et le contrôle du SIDA en Afrique. »*⁹⁵

Cette réunion allait permettre de définir concrètement le sida chez l'adulte en Afrique par la combinaison d'un ensemble de critères objectifs, mineurs et majeurs, sous l'appellation « définition de Bangui », ou encore « syndrome de Bangui ». Une définition pédiatrique fut également proposée. Le rapport de la réunion, effectué par F. Barré-Sinoussi entre autres, rappelle qu'il était à l'époque « difficile d'établir, sans l'avoir mise à l'épreuve une définition purement clinique du sida qui soit à la fois simple, exhaustive et spécifique ». Rappelons en effet qu'à cette époque tous les cliniciens qui travaillaient en Afrique Centrale avançaient à tâtons au fil de la clinique, essayaient et expérimentaient des critères ou des scores pour classer, prendre en charge et échanger sur leurs patients qu'ils soupçonnaient atteints de sida, sans jamais vraiment savoir s'il s'agissait vraiment de ce que l'on appelait sida en occident. Cet atelier de « définition » du sida fut donc primordial dans l'acceptation collective de la désignation d'un ensemble de symptômes sous une même dénomination, mais aussi dans la cristallisation d'un ensemble de signes cliniques équivoques en un précipité appelé sida. La nécessité d'« épreuve », comme évoquée par le rapport, semblait fondamentale pour faire face à l'incertitude diagnostique et construire ce qui serait –et sera– le sida. L'épreuve de vérité ce sera le test diagnostic, habilement positionné dans ces débats.

En effet, d'un point de vue scientifique et épidémiologique, les choses n'étaient pas si claires non plus. Il n'était pas évident que le VIH, alors appelé LAV (Lymphadenopathy

⁹⁵ Rapport proposé dans son intégralité dans l'Appendice 4.

Associated Virus) par les pastoriens, soit endémique en Afrique Centrale. En effet, suite à l'envoi des premiers échantillons venant de Bangui pour être testés à l'Institut Pasteur de Paris en juin 1984, la forte prévalence dans les échantillons alors testés⁹⁶ fut d'abord interprétée comme des problèmes de réaction chimique ou immunologique. Une étude datant de 1985 cosignée par le Pr Montagnier n'était d'ailleurs pas très claire dans ses conclusions à ce sujet, notamment vis-à-vis des formes atypiques de sarcomes de Kaposi : « ces résultats *pourraient* signaler l'émergence de nouvelles formes de cette pathologie en Afrique, *ressemblant* à celles vues chez les patients américains avec le sida » (A. Georges et al., 1985). Un article datant d'octobre 1985 intitulé *Aspects cliniques du sida en République centrafricaine* reprenait pour partie les résultats de cette étude et était lui beaucoup moins frileux dans sa conclusion: « Le sida pose désormais un problème de santé publique » (Lesbordes et al., 1985).

Une prise en charge qui s'affiche sûre de son « fait »

Il est étonnant de constater à quel point le rapport de cette réunion OMS propose un descriptif précis de ce que *doit* être la prise en charge du syndrome :

« La prise en charge sera physique aussi bien que psychologique. Il est recommandé d'apporter le plus grand soin à la qualité humaine de l'accueil. (...)Les malades seront autant que possible regroupés ensemble. »

Les mesures d'hygiène sont bien sûr mises en avant pour les actes médicaux. L'utilisation des seringues à usage unique est recommandée, si elles ne sont pas stérilisées. On retrouve néanmoins peu de détails sur les conditions matérielles, réelles ou souhaitables, de cette stérilisation, qui était souvent, dans les faits, approximative en raison des nombreuses pannes de courant que subissaient les structures hospitalières. De l'aveu de nombreux praticiens, la stérilisation à cette époque ressemblait plus à un bouillon incertain

⁹⁶ Environ 45 tubes sur 50 s'étaient révélés positifs. Communication personnelle avec le Dr Lesbordes, décembre 2011.

d'aiguilles⁹⁷. Malgré ces contraintes importantes liées aux contextes hospitaliers publics africains, les prescriptions du rapport dépassent rapidement le cadre hospitalier :

« A la sortie de l'hôpital, le patient doit être informé comme suit : de ne pas donner de sang ; de ne pas recevoir de piqûres dans les petits dispensaires ; des dangers des rapports sexuels. En cas de décès, le médecin doit conseiller que le corps parte de la morgue au cimetière sans séjourner dans la famille. Quant à la fréquence respective, parmi les sujets ayant un test sérologique LAV/HTLV III séropositif, de ceux qui sont de simples porteurs asymptomatiques du virus et de ceux qui présentent un SIDA, elle n'est actuellement pas définie en Afrique. Seulement des études prospectives, qui sont d'ailleurs déjà en cours dans certains pays, pourront apporter une réponse. »

Ce qui est marquant dans ce texte c'est le contraste entre l'incertitude scientifique vis-à-vis du virus, du syndrome et plus généralement du « fait » scientifique sida, et la certitude avec laquelle on propose d'y faire face, avec des directives aux accents paternalistes. Un deuxième aspect frappant est le rôle central du personnel de santé dans les mesures à prendre, comme si les personnes infectées n'étaient que dans les hôpitaux. En effet, il n'était pas évident à ce moment-là que les recommandations de prise en charge discriminent nécessairement le personnel médical de la famille et de la communauté, qui étaient logiquement les premiers à être au contact des personnes infectées et à leur venir en aide matériellement et affectivement.

Cette première réponse se fait clairement sans la société civile, qui est présentée, comme le corps social, à traiter par le réseau biomédical et de gouvernance de la santé qui s'appuie sur le politique de façon annexe. En effet, même si les ministres de la Santé sont représentés, leur voix ne semble pas avoir été assez entendue pour être rapportée. Entre une réponse sans la société civile et l'interprétation populaire d'une réponse *contre* la société

⁹⁷ Communication personnelle, Dr Lesbordes, Chef de service hospitalier à Bangui, 1981-1987 et participant à la réunion de l'OMS en 1985, description qui rejoint celle du Dr Pépin par exemple lorsqu'il revient sur sa pratique en Afrique centrale dans son ouvrage *The origins of aids*.

civile, il n'y a qu'un pas qui sera parfois franchi comme abordé plus loin à travers certaines réponses sociales au sida.

La place renforcée du laboratoire pour faire la preuve

Une étude pilote était également proposée lors de cet atelier dans chacun des pays représentés pour valider ou non cette définition à l'aide des tests sérologiques de ce qui était à l'époque les « anticorps anti-LAV/HTLV III », ambivalence qui rappelle celle de la découverte du VIH et des controverses l'ayant accompagnée⁹⁸. Les Etats-Unis et la France étaient en pleine guerre scientifique sur la découverte du VIH et commerciale par rapport aux tests de dépistage Abbott et Pasteur. Ce contexte technologique et économique est aussi important pour comprendre les enjeux de cette réunion, et plus généralement de la définition du sida.

Le contexte de lutte commerciale sur ces outils de laboratoire était décisif dans la perspective de promouvoir le laboratoire comme dispositif de prise en charge. Le problème était alors bien de décrire épidémiologiquement le phénomène de l'infection à VIH, chose à laquelle les cliniciens étaient tout à fait favorables, mais aussi de se positionner comme fournisseur d'un matériel indispensable. Le contexte d'une des premières études sérologiques menées à Bangui au printemps 1985, et dont des résultats ont été évoqués ci-dessus, rappelait ces enjeux. Des tests américains Abbott étaient disponibles au début de l'année 1985 pour réaliser une étude pilote (Lesbordes et al., 1985). L'Institut Pasteur de Bangui fit alors pression sur l'investigateur pour que les tests Pasteur soient également utilisés et ne pas laisser le champ libre à un autre réseau⁹⁹. C'est dans ce contexte que

⁹⁸ Cette ambivalence se rapporte concrètement à la polémique entre le Pr Gallo et Pr Montagnier concernant la découverte du virus. Les prestiges individuels de chacun des chercheurs ainsi que ceux nationaux des Etats-Unis et de la France en cachaient un troisième qui était celui des droits de propriété intellectuelle sur les tests sérologiques développés (anti-LAV Pasteur et anti-HTLV III Abbott). Un arrangement économique a permis de clore de manière pragmatique cette controverse scientifique marquante des années 1980 : 50/50 sur les droits économiques des tests. Voir à ce sujet Schwartz et Castex, 2009.

⁹⁹ Communication personnelle, Dr Lesbordes, mardi 6 décembre 2011.

l'Institut Pasteur de Bangui a réussi à trouver des tests de dépistage au printemps 1985, alors que ces tests pouvaient manquer, même en France.

Le laboratoire jouait explicitement un rôle fondamental dans le dispositif proposé pour construire une définition du sida à l'échelle régionale. Ainsi, un réseau de laboratoires de référence OMS était proposé : Bangui, Kinshasa et Franceville dans un premier temps. Les tests de dépistage n'étaient pas recommandés en routine, mais le « dépistage systématique des dons de sang est une priorité ». Cette priorité peut paraître maintenant évidente, mais ne l'était pas nécessairement pour tout le monde à l'époque. En effet, les cliniciens de l'époque rappelaient combien la transfusion n'était pas une priorité locale : le taux de survie des personnes transfusées était presque nul, hormis le cas des enfants drépanocytaires¹⁰⁰. Il paraît donc évident que le contexte international, et français en particulier ait pu jouer un rôle prépondérant dans l'établissement de cette priorité. Le dépistage des donneurs de sang en France avait été rendu obligatoire par arrêté du premier ministre le 23 juillet 1985.

Le dispositif présenté devait également permettre de tester des méthodologies biologiques (immunofluorescence) afin de l'adapter au contexte africain (conditions climatiques, coût abordable vis-à-vis des ressources locales et vérifications des spécificités des sérums africains) et en même temps créer les conditions permettant cette réalisation par des ateliers de formation et la mise en place de systèmes de référence. Au-delà des normes scientifiques, ce moment particulier nous révèle donc aussi comment la réalité scientifique du sida s'instituait. L'implication de la biologie et du laboratoire apparaissait alors comme extrêmement modeste d'un point de vue opérationnel par rapport à la clinique, mais aussi extrêmement puissante puisque c'est le laboratoire, à travers le dispositif présenté (par une pastoriennne de renom, entre autres !) qui permettrait, *in fine*, de valider, ou non, la définition clinique proposée.

¹⁰⁰ Communication personnelle, Dr Lesbordes, mardi 6 décembre 2011.

A ce moment, paradoxalement, il semble que la définition clinique du sida soit entrée irrémédiablement dans le monde de la biologie médicale. Les preuves cliniques ne seraient bientôt plus traitées qu'au révélateur du laboratoire.

Mise en place d'une prévention médicale

Les conseils –voire recommandations- faits aux politiques dans ce domaine étaient claires dans le rapport : spots radio, campagnes de prévention, etc. Encore une fois, l'assurance et la simplicité de cette réponse contrastaient avec l'incertitude de la définition scientifique que la complexité du dispositif biomédical élaboré révélait.

Le rapport rappelait que le rôle des professionnels de la santé n'était pas différent que celui habituel du traitement des infections opportunistes. Toutefois, l'incitation à dépasser les frontières de la clinique pour aller vers le public était clairement affichée puisqu'ils devaient : *« 1) bien connaître les règles d'hygiène liées à leur pratique, 2) réactualiser périodiquement les connaissances des soins optimales des maladies dont ils ont la charge, 3) être à même de jouer un rôle privilégié dans l'éducation sanitaire du public. »*

Les professionnels devenaient alors aussi des hygiénistes potentiels de santé publique, réalisant une prise en charge physique et psychologique. Et tout ceci pour un salaire qui disparaîtra pendant de nombreux mois dans les années 1990...¹⁰¹

Du sida clinique au sida biologique

Finalement, l'attention portée à ce document fondamental, définissant le sida d'une époque, permet de faire ressortir plusieurs points importants dans la construction sous-régionale de l'épidémie en Afrique Centrale en même temps que se constituaient les premières réponses scientifiques et médicales. Premièrement, le « SIDA » des années 1980

¹⁰¹ J'explorerai un peu plus loin les premières pratiques médicales effectives en réponse à cette construction d'une réalité scientifique du sida mais aussi en réponse à l'expérience vécue de la réalité sociale du sida à cette époque.

n'était pas le « sida » des années 2000 parce que sa définition clinique, biologique n'était pas la même. Cette mise en perspective temporelle permet de comprendre l'importance du réseau matériel qui fait exister concrètement la réalité de l'épidémie. Les recommandations faites à l'OMS à la fin de ce rapport pour une transformation de l'environnement étaient claires et allaient de la formation à la sensibilisation, en passant par la promotion des tests sérologiques, des laboratoires de référence, jusqu'à la fourniture de micro-ordinateurs... Il s'agissait bien ici de l'environnement humain et matériel nécessaire à l'existence réelle du VIH (alors LAV/HTLV III). Du maintien ensemble de ces différents éléments dans un réseau cohérent, dépendrait cette réalité scientifique encore incertaine qu'était le sida.

Paradoxalement, cette définition clinique du sida ouvrait la voie à une autre : une définition biologique où le laboratoire était précisément au centre du réseau des éléments humains et matériels faisant exister le sida en y intégrant une dimension technique et commerciale. Quand je suis arrivé en 2005, la part de la biologie dans le suivi opérationnel des personnes infectées et dans la gestion des programmes de traitement avait pris une importance remarquable, à tel point que de nombreux représentants de firmes privées venaient prospecter pour l'implantation de leurs dispositifs biologiques pour une maladie réputée de pauvres ! Les compteurs de CD4 se disséminaient dans le pays et les controverses sur l'utilisation de telle ou telle méthode de mesure de la charge virale ou de comptage lymphocytaire faisaient apparaître des intérêts commerciaux à peine cachés, et rythmaient la vie du gestionnaire de projet que j'étais.

Dans le quotidien de la prise en charge, les critères cliniques n'étaient presque plus utilisés et des évaluations de la consultation médicale montraient que les patients n'étaient presque plus auscultés, mais évalués sur les derniers chiffres des bilans biologiques. La maladie que j'ai connue en 2005 était devenue biologique, et non plus clinique, avec une technologie de laboratoire jouant un rôle déterminant: depuis son identification, jusqu'au suivi du traitement en passant par le moment précis où ce traitement devait être initié. Ce moment était alors déterminé conformément aux directives internationales : 350 CD4, puis 200 CD4. Ce passage est important parce qu'il permet de saisir l'évolution d'un régime

médical inductif sur la prise en charge de la réalité de l'infection à un régime biomédical utilisant des technologies complexes pour déduire cette réalité¹⁰² et faire entrer dans la prise en charge des intérêts commerciaux ou des directives internationales.

Certains éléments permettaient d'ailleurs de comprendre cette « fuite » de la clinique de la part d'une grande partie des médecins et leur orientation vers la santé publique qui apparaissait, pour beaucoup, plus valorisable en termes de carrière individuelle. C'est d'ailleurs le chemin pris par les illustres cliniciens présents à cet atelier OMS de Bangui tels que Peter Piot et Jonathan Mann. La redéfinition du rôle du médecin réalisant à la fois une prise en charge physique et psychologique de ses patients VIH, en plus de ses patients habituels, et qui devait aussi « jouer un rôle privilégié dans l'éducation sanitaire du public » s'apparentait un peu trop à celle d'un « sauveur ». On comprend que ces tâches aient pu sembler un peu lourdes à supporter en contexte d'incertitude du paiement des salaires. A partir du moment où des portes se seraient ouvertes en santé publique pour se focaliser uniquement sur le sida et avec des salaires bien plus élevés, il deviendrait compréhensible que de nombreux praticiens délaissent leur activité clinique.

Finalement, de cette première manière de « traiter » la maladie découlaient les premières analyses de la sérosurveillance en RCA en 1987 qui permettaient logiquement l'identification de certains « groupes à risque » : prostituées, patients tuberculeux, personnes malnutries (Georges et al., 1987)¹⁰³. En 1989, les premières évaluations de cette « définition de Bangui » tombaient après une étude portant sur trois années : le « syndrome de Bangui » n'a une valeur prédictive de sida que d'environ 50%¹⁰⁴. La conclusion était claire et la généralisation des tests biologiques (alors de type ELISA qui a une valeur prédictive de 98,5%)

¹⁰² Voir le chapitre 6 sur *Ce que les indicateurs biologiques indiquent*. La distinction entre médicalisation et biomédicalisation sera abordée de manière très pratique à la fin du chapitre 7.

¹⁰³ Article téléchargeable sur http://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/pleins_textes_5/b_fdi_23-25/31261.pdf, accédé le 20 juillet 2011.

¹⁰⁴ La prise en compte des aspects neurologiques de sida notamment au stade avancé était difficilement intégrée dans la « définition de Bangui ».

s'imposait comme une conséquence logique (Keou et al, 1991). Un premier passage de la clinique à la biologie était alors confirmé, et contribuait à transformer un peu plus cette première réalité clinique qu'était le sida.

Les premières études sur les « Connaissances, Attitudes et Pratiques » concluaient que « la population sexuellement active de Bangui avait conscience des problèmes soulevés par l'existence du sida, mais n'avait pas encore changé en profondeur de comportement sexuel » (Grésenguet et al., 1989). Etait-ce au fond si étonnant que ça ? Une analyse précise de la traduction de l'arrivée du laboratoire, c'est-à-dire des tests de dépistage dans la pratique des médecins permet de donner une réponse éclairante à ce problème, au-delà des vues culturalistes trop souvent relayées.

2) Les manières quotidiennes de faire société avec le sida

Les premières pratiques médicales : une séropositivité négociée

Malgré les recommandations initiales sur la « qualité humaine de l'accueil » la majorité des personnes infectées arrivaient dans les services hospitaliers par le service des urgences à un stade très avancé de la maladie. Voyons donc comment les pratiques quotidiennes du dépistage se distancaient de ces recommandations internationales.

Le dispositif technique du dépistage était de plus en plus accessible de la fin des années 1980 et au début des années 1990, mais son utilisation dépendait largement du contexte social. Le docteur Françoise-Hélène Jabot, médecin et conseiller technique du ministère de la Santé pour la Coopération française, au Programme national de Lutte contre le Sida (fondé en 1988 avec l'appui de l'OMS), offre une description précise des pratiques de dépistage en Centrafrique au début des années 1990 (Jabot, 1994) qui rejoint de nombreux entretiens informels réalisés avec des infirmiers et médecins ayant participé aux premières prises en charge hospitalières, au contact des coopérants français notamment. Cet article, très riche, permet de comprendre comment se traduisaient les premières prises en charge du sida à travers des pratiques médicales, pas toujours attendues.

L'auteure rapporte tout d'abord que presque tous les tests étaient pratiqués à l'insu des patients dans les structures de soins. En effet, lors de la mise en place des tests, la moitié des médecins se montrait opposée au recueil du consentement et à l'annonce de la séropositivité. Malgré tout, comme souvent, les médecins prenaient le contrôle du dépistage :

« Le test ne peut être pratiqué sans prescription. Le prescripteur ne peut être qu'un médecin ou, à défaut, un technicien supérieur de santé ou un infirmier diplômé responsable d'un service hospitalier ou d'une formation sanitaire. Cette dernière recommandation nous semble illusoire dans la mesure où le laboratoire effectuant le test n'a aucun moyen de vérifier le respect de cette condition. » (Jabot, 1994 ; p. 237)

Jabot consigne dans ce même article des descriptions très intéressantes sur le conseil au dépistage¹⁰⁵. Le Conseil pré-test, remarque-t-elle, est pratiqué de manière postérieure au test et avant le résultat, afin d'évaluer la capacité du patient à faire face au résultat. Il n'y avait donc généralement aucun consentement au dépistage.

L'aspect moral dont les médecins se prévalaient semble tout à fait remarquable. Les médecins conseillaient et recommandaient d'ailleurs un traitement inattendu : les prières.

« Les patients sont souvent invités à se confier aux religieux qui les aideront par la prière. La croyance largement répandue au pouvoir de guérison de la prière est partagée par quelques médecins, membres eux-mêmes d'un mouvement religieux. » (Jabot, 1994 ; p 238)

Les médecins confondaient IEC (Information, Education et Conseil) et conseil au dépistage dans des conseils moralisants avec une « représentation autoritaire et moraliste »

¹⁰⁵ Généralement appelé *counseling* à Bangui.

(Jabot, 1994 ; p.238). La morale s'appliquait de manière différentielle aux patients et aux médecins. On mentait au patient : « s'il demande s'il a été testé, souvent on répond non ! », chose d'ailleurs également valable pour les personnes qui se révélaient séronégatives, afin de ne pas éveiller les soupçons.

« Le médecin a pour consigne de « ne pas choquer les familles ou les couples ». Le conjoint étant supposé contaminé quand un des deux partenaires est hospitalisé, le Comité¹⁰⁶ recommande de « ne pas suggérer de restrictions sexuelles dans le couple ». Par contre, il est conseillé d'informer la famille au décès du malade, pour qu'elle puisse prendre des précautions au moment de la toilette du défunt. Deux ans plus tard, le Comité constate que les malades ne sont toujours pas informés de leur statut sérologique. Cette situation est attribuée, pour les uns, à l'absence d'une autorisation officielle émanant du Ministère, pour les autres, à la pression de l'opinion publique. »
(Jabot, 1994 ; p.236)

Ce qui était encore plus étonnant, en entrant dans le détail, était la manière dont ces règles morales se déclinaient, précisément en fonction des positions sociales du patient et de sa famille. Jabot note ainsi :

« Seules, les personnes d'un niveau socio-culturel suffisant et dont l'équilibre psychologique est jugé satisfaisant, pourront bénéficier d'informations sur la maladie: « La personne intelligente devinera après avoir été traitée sans succès ». Dans un service hospitalier, l'attitude adoptée dépend des catégories de personnes. En effet « s'il s'agit d'un indigent, on le dit à l'aîné. S'il s'agit d'un fonctionnaire, on cache. Quand c'est un intellectuel, on contourne ». Dans tous les cas, la personne concernée n'est pas informée de son statut sérologique. » (Jabot, 1994 ; p.240)

¹⁰⁶ Ce Comité est le comité national de lutte contre le sida mis en place depuis 1986 qui avait pour mission de discuter des aspects éthiques de la prise en charge. Ce comité n'a rien à voir avec le Comité national de lutte contre le sida mis en place en 2001, organe transversal de coordination de la lutte contre le sida à travers les différents ministères. Nous y revenons à la fin du chapitre.

Le style et la manière de parler au patient n'étaient d'ailleurs pas neutres et également porteurs de distinction. En effet, ce discours était principalement basé sur une figure de style récurrente : l'euphémisme. « Dire peu pour dire beaucoup », et on devrait rajouter : « comprend qui peut » :

« Le discours médical livré au patient et défini comme étant la révélation du diagnostic, est un discours autour de la maladie. Il ne s'agit pas à proprement parler d'annonce. « On adopte un style de conversation ». Les médecins ne prononcent ni le mot séropositivité ni sida, mais évoquent un « virus apparenté au sida », un « virus qui ressemble au virus du sida », ou tout simplement « le virus », catégorie signifiante en soi. Ils parlent de « la maladie actuelle », de « MST grave », « de terrain fragilisé », « d'immunité faible », « de globules blancs très bas ». A eux de comprendre entre les mots: « Quand on le dit comme ça, c'est une façon de confirmer ». » (Jabot, 1994 ; p.240)

Et ce discours, ce style impliquaient que la personne soit éduquée, ou que le médecin pensa qu'elle le soit pour les déchiffrer et comprendre ce qu'ils pouvaient impliquer dans un contexte comme celui de la RCA. « A qui » parle le médecin déterminait donc pour part importante « ce que disait le médecin ».

Jabot croit voir dans cette pratique une négociation permettant au médecin d'articuler la vérité de la maladie et la réalité de ses conséquences, dans un contexte qui était, rappelons-le, sans possibilité thérapeutique:

« Ecartelés entre l'exigence de vérité au malade et la peur des conséquences que nous avons évoquées, les médecins adoptent une attitude de compromis en délivrant une information à demi-mot. Cette pratique répond à leur souci de respecter deux principes fondamentaux, à savoir protéger le malade et protéger la collectivité. Ainsi, la stratégie utilisée consiste à faire suspecter la maladie au patient en lui laissant le choix d'affronter ou non la vérité. A lui de voir s'il peut assumer cette vérité: « Tant

qu'on ne l'a pas dit, la personne peut garder l'espoir ». » (Jabot, 1994; p.243)

Jabot interprète cette négociation à travers un argument fort : celui de la protection de la société :

« Cette stratégie est censée préserver la collectivité, des réactions négatives du sujet infecté. Considérant que l'individu informé de son état se vengera probablement et contaminera un nombre élevé de partenaires, les praticiens craignent d'augmenter, en délivrant le résultat, le nombre de personnes qui risquent d'être infectées. Tandis que si l'individu reste ignorant de son état, la diffusion de l'infection restera limitée à son réseau habituel de relations (le cercle est plus réduit quand on ne sait pas). » (Jabot, 1994, p.244)

Cette explication semble intéressante en terme de réseau sexuel, déterminant important des épidémies de VIH en Afrique et dans le monde. En effet, l'extension du réseau sexuel habituel des relations chez les hommes riches était soupçonnée¹⁰⁷. C'est cette extension qui amena d'ailleurs l'Assemblée nationale à voter la loi controversée sur les droits et les devoirs des personnes infectées, décrite au chapitre précédent.

Enfin, il est important de rapporter le contexte social dans lequel s'effectuaient ces premières actions vis-à-vis de l'infection à VIH, qu'elles soient celles du dépistage ou plus généralement de l'information et de la communication. Les manières dont les premiers ateliers théâtraux dépeignaient le ressenti des gens vis-à-vis de la pratique médicale étaient sans concession:

« Mis en scène dans les pièces de théâtre à visée éducative sur le sida, le médecin est caricaturé en un personnage aussi peu sympathique que communicatif, qui s'exprime

¹⁰⁷ Et renforcé par les données épidémiologiques qui montrent que ce sont les personnes les plus riches et les plus instruites qui sont le plus à risque de contracter l'infection et de la diffuser (David, à paraître).

dans un langage incompréhensible et ne laisse aucune place au discours du malade. Peu de médecins sont actuellement prêts à pratiquer le conseil, tel qu'il est théoriquement défini, même après avoir reçu une formation spécifique. Les exercices de mise en situation effectués lors des stages sur la technique du conseil, révèlent leur difficulté à se départir d'une relation directive, autoritaire avec leur patient, voire à se projeter dans un véritable dialogue avec lui. » (Jabot, 1994, p. 245)

On retrouve là les éléments qui font du médecin, hier comme aujourd'hui, un acteur « évolué » prônant un changement social, une réforme des esprits et des pratiques populaires opposant la modernité à la tradition, la maladie et son virus au monde vécu ressenti par les patients.

Finalement, à l'opposé des peurs populaires généralement présumées, il semble bien que ce soit d'abord les médecins qui aient été réticents au dépistage. Au fond, le problème que pose ce regard sur les pratiques médicales est bien celui de la représentation culturelle médicale de l'infection, avant celle des patients eux-mêmes. Dès lors, pour répondre à la question initialement posée des raisons du peu de changement de comportements des patients, il apparaît clairement que la réponse ne peut faire l'économie d'une description de la culture médicale du dispositif médical international (sous l'impulsion des pastoriens, notamment) et de sa traduction locale, sous peine de reproduire les mêmes préjugés quant à la culture du pauvre.

Ces éléments attirent également l'attention sur la *différenciation sociale* qui était un élément important et constitutif de la pratique médicale, et qui pouvait être un facteur explicatif des réponses de certaines populations aux discours médicaux. Enfin, le descriptif de ce dispositif et de son usage permet de comprendre comment le sida s'est petit à petit refermé sur les aspects biomédicaux, laissant de côté les aspects sociaux et faisant perdre certains éléments de ce qu'était la réalité du monde vécu avec le VIH. Voilà comment se sont transformés, traduits et négociés la définition et la mise en œuvre de pratiques reliées à ce qu'était le « syndrome de Bangui » et qui deviendrait au fil des années l'« infection à VIH ».

Les premières réponses familiales oubliées

Ces pratiques médicales présentées se construisent aussi en « oubliant » que la première prise en charge de ce qui était le sida se faisait au sein de la famille, la première des sécurités sociales à travers l'Afrique Centrale encore aujourd'hui. Peu de travaux considèrent ce phénomène qui se situerait hors de la portée des radars officiels de la santé publique (Foster, 2007). Pourtant les travaux historiques en montrent l'importance¹⁰⁸.

En effet, cette vision selon laquelle les malades atteints du sida sont ou vont à l'hôpital est très partielle. En 1984, seulement 284 patients atteints étaient repérés officiellement alors que les chiffres des enquêtes de 1985 à 1987 montraient déjà une prévalence estimée à 2 à 4% à Bangui (Lesbordes et al., 1985 ; Georges et al., 1987). Le système de prise en charge premier était bien la famille, le ménage ou peut-être plus précisément le foyer. Il s'agit donc de rappeler cette place de la famille et du foyer dans deux perspectives: premièrement, celle de l'histoire du VIH et de sa prise en charge, et deuxièmement, pour comprendre en termes anthropologiques le rapport matériel des individus entre eux, et entrevoir les potentialités d'une citoyenneté considérée dans un contexte où l'Etat n'assure presque aucun filet de protection sociale minimale.

Cette place n'est pas facile à évaluer rétrospectivement. Toutefois, les entretiens que nous avons eus notamment avec des groupes de soutien aux orphelins et enfants affectés par le VIH rappelaient les solidarités qui permettaient à l'enfant de parents infectés de continuer à vivre après leur décès. Les enfants étaient généralement replacés chez un membre de la famille d'un des deux parents. Celui-ci était considéré comme un frère ou une sœur des enfants du foyer. C'était généralement la personne ayant le plus de ressources dans la famille qui s'occupait de cette tâche. Ensuite la crise des années 1990 était venue transformer ces solidarités. Trop difficile à soutenir, le poids des enfants ou des personnes

¹⁰⁸ Voir M. Lyons qui montre l'importance des réponses africaines aux épidémies, notamment à la maladie du sommeil (Lyons, 1992). Ces réponses ont permis aux sociétés africaines de survivre et de se construire en relation avec l'environnement. Elles permettent ainsi de remettre définitivement en cause l'image d'une multitude souffrante, sans aide et attendant les bienfaits de la biomédecine.

infectées ne pouvait plus être supporté par les familles dans un contexte d'accès aux soins par le paiement des usagers. Peu à peu, ces enfants et les personnes infectées se sont retrouvés exclus, vraisemblablement moins par le fait d'une infection déshonorante que par celui d'une affection que les gens connaissaient et qui représentait un danger pour la survie même du foyer dans une période de grande incertitude sociale, politique et économique.

La prise en compte de cette prise en charge familiale est ainsi importante pour combattre certaines visions culturalistes récurrentes de la stigmatisation de l'infection, celles par exemple qui nous feraient croire que les personnes infectées étaient directement laissées à elles-mêmes parce que les représentations populaires associaient cette infection à de la sorcellerie et que les médecins à l'hôpital étaient le dernier recours devant cette injustice de culture¹⁰⁹ – avec une culture médicale questionnable à bien des égards comme nous l'avons vu-.

En plus de diaboliser le sida, les campagnes de sensibilisation ne semblaient pas avoir eu un impact important. De nombreux patients avec qui j'ai parlé et qui se sont infectés au début des années 1990 avaient entendu parler du sida à la radio, mais d'une manière qui ne les incitait pas à se protéger.

Une des rares études anthropologiques menées à l'époque, en 1994, permet de se familiariser un peu mieux avec ce qu'était le sida au sein des foyers populaires de la capitale. En effet, dans « sida et SIDA » Alain Epelboin présente une exploration intéressante du malheur au sein des foyers ou des familles de personnes infectées ou réputées décédées du sida (Epelboin et Gournay, 1994). Cet article a le grand mérite de remettre le sida en contexte centrafricain, notamment en permettant de le décontextualiser de sa forme biomédicale « SIDA » :

« Ce dont il est question ici, ce n'est pas tellement du sida, concept biomédical, mais

¹⁰⁹ Voir à ce sujet la place jouée par les sciences sociales dans ces processus, notamment grâce à la synthèse réalisée par D. Fassin : *Engagement et distanciation, Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique* (Fassin, 1999).

du sida, représentation d'un phénomène biologique ». (Epelboin et Gournu, 1994 ; p. 49)

La stigmatisation résidait en partie dans cette rupture. Or ce qui est présenté dans cet article c'est précisément la représentation de la famille. On y voit une famille qui mêle représentations biomédicales et représentations plus populaires. Les modèles qui les sous-tendent sont analysés au travers d'un pasteur chrétien, qui est aussi l'informateur, et chauffeur dans l'organisme menant cette recherche : l'ORSTOM de Bangui¹¹⁰. Les histoires de vie qui sont présentées montrent une famille présente dans chacun des cas qui ne laisse nullement son membre malade à l'abandon. La maladie est aussi clairement enchevêtrée dans des relations sexuelles faisant apparaître parfois un réseau inimaginé¹¹¹, mais souvent dans le réseau familial ; ce réseau se concrétise symboliquement par le partage de représentations et matériellement par le soutien alimentaire ou monétaire.

La première épouse est vivante. Elle reste avec son enfant dans la maison construite par son mari et vit des arriérés de salaire. La famille aide la veuve sous forme d'aliments et d'argent. (Epelboin et Gournu, 1994 ; 54)

De telles pratiques étaient rapportées à de nombreuses reprises. Le support matériel et émotionnel était donc bien existant et fréquent au sein du réseau familial avant que le contexte social ne devienne plus problématique dans la deuxième moitié des années 1990. Les principaux ressorts du traitement familial (distinct du ressort pastorien) semblent ainsi avoir été : la réciprocité, la compassion et le sentiment religieux. De la même manière, le dépistage n'était qu'un élément dans la recherche des causes de la maladie que menaient les membres de la famille, sans l'exclure, mais en prenant en compte le réseau des individus que

¹¹⁰ L'ORSTOM (Office de Recherche scientifique et Technique d'Outre-Mer) est maintenant devenu l'IRD : Institut de Recherche sur le Développement. Son antenne de Bangui n'a jamais rouvert depuis les mutineries de la fin des années 1990.

¹¹¹ Thornton montre comment le sida révélerait à travers des réseaux sociaux et sexuels des communautés inimaginées (Thornton, 2008) ; en contraste des « communautés imaginées » produites par l'imaginaire national (Anderson, 2006 [1983]).

fréquentait le défunt, son état de santé et sa position sociale. L'auteur conclut d'ailleurs ainsi :

« Cette recherche confirme que la sérologie n'est pas au cœur du processus diagnostique et thérapeutique. Les praticiens de santé, l'opinion publique, certains guérisseurs et certains patients se retrouvent tacitement à utiliser des grilles de lecture clinique, dérivées de la « Définition de Bangui », où sont de fait inclus, outre divers symptômes et syndromes, les comportements sexuels paramatrimoniaux de l'individu et/ou de son partenaire légitime, son statut social, sa profession, sa mobilité spatiale. » (Epelboin et Gournay, 1994 ; p. 56)

Dans ce contexte, la distinction sociale que renouvelait la culture biomédicale était un élément aussi déterminant que la culture populaire dans le façonnement des comportements en réponse à l'épidémie et au dépistage. Les histoires de vie que j'ai pu recueillir au cours de mes entretiens montraient que le dépistage volontaire n'était presque jamais issu d'une volonté ou d'un choix individuel encore en 2010. Le concept qu'avait proposé Janzen de « therapy management group » (Janzen et Arkininstall, 1978) était dans les faits bien plus opératoire que l'affirmation d'un discours « droits de l'homme ». Ces discours, promus à cette époque, n'étaient pas nécessairement en phase avec des cultures populaires et biomédicales locales dont la confidentialité et l'autonomie individuelle ne pouvaient être des valeurs centrales.

Ce que « sida » voulait dire à Bangui : quand la réalité sociale rattrape le médecin

Parallèlement au discours biomédical de distinction se développait également un discours politique d'exceptionnalité du sida qui produisait beaucoup de réactions en Centrafrique comme d'ailleurs à travers toute l'Afrique. En effet, le contexte socio-économique de l'ajustement structurel sur des Etats orientés vers l'exportation, et en perte de vitesse avec la baisse du prix des matières premières, rendait tous les discours liés au sida sujets à beaucoup de suspicion. Le corps social ne manquait pas de saisir que ce discours sur

le sida, qui recouvrait aussi une réalité bien palpable pour les familles, représentait aussi une opportunité pour la classe dirigeante, dont ils étaient exclus.

Reconnaissant donc cet usage social opportuniste fait par certains, d'autres usages sociaux du « sida » ont émergé pour dénoncer une réalité sociale et politique au-delà du fameux *Syndrome imaginaire pour décourager les amoureux*, décrit dans d'autres pays d'Afrique. *Le Syndrome inventé pour détourner l'argent* stigmatisait les travers d'une classe politique corrompue. *Le Salaire inchangé difficilement acquis* rappelait les conséquences douloureuses de l'ajustement structurel. Le contexte social façonnait des interprétations culturelles montrant que les Centrafricains ne se désintéressaient pas de la politique, ni de l'action publique, comme il le leur est souvent reproché par les partenaires au développement ou les associatifs. « Sida » était au fond, comme le soulignait le Pr Baïnilago dans une discussion informelle, le nom d'une « carence d'altruisme », d'une demande politique de services par l'interpellation des gouvernants. Au même moment le sigle du SIDA pouvait être mis en avant comme une technique de gouvernement pour empêcher de voir certaines choses, les difficultés économiques et sociales notamment, pour les gouvernants.

Comme dans beaucoup de pays africains, le sida avait tout d'abord fait l'objet d'un déni par le gouvernement local¹¹² ; déni stratégique et officiel bien sûr, puisque comme nous l'avons rappelé tous les ministres de la Santé des pays d'Afrique centrale étaient à Bangui en 1985 pour valider la « définition de Bangui » et mettre en place un système de surveillance proposé par les pastorien. Les médecins pouvaient donc travailler et publier, comme les citations précédentes en sont la preuve. Toutefois, il semble qu'il y ait eu une limite à ne pas franchir.

¹¹² Voir à ce sujet D. Fassin sur le déni politique en Afrique du Sud (Fassin, 2006). John Iliffe présente une lecture plus historique de ce déni politique en Afrique (Iliffe, 2006). F. Eboko présente aussi une typologie des cultures politiques de mobilisation dans la lutte contre le sida en Afrique (Eboko, 2005). Pour mémoire la mise en cause des pouvoirs publics qui n'est pas exclusive à l'Afrique a aussi occupé la lutte associative au Nord. Pour une histoire de la lutte au nord et ses formes politiques voir aussi l'article synthétique de F. Buton (Buton, 2005).

Le Dr Jean-Louis Lesbordes, dont l'importance des travaux a été évoquée au moment où se jouait la définition du sida, était médecin militaire français de la Coopération française, chef de service de médecine interne du Centre National Hospitalier Universitaire de Bangui, de décembre 1981 à juin 1987¹¹³. Ses attitudes et sa manière de pratiquer la médecine ont permis de faire apparaître des tensions latentes qui révélaient des positionnements sociaux vis-à-vis du sida à cette époque. Tout d'abord le Dr Lesbordes diagnostiquait en 1987 environ un nouveau cas de sida par jour alors que ses collègues n'en rapportaient qu'un par mois, rapporte un article du *Los Angeles Times* de 1987¹¹⁴. Il se trouvait alors dans la situation d'avoir presque tous les patients atteints du sida dans son service. La précédente description des pratiques médicales locales permet de comprendre l'ampleur et l'intensité du contraste avec ses collègues nationaux.

Il a également été accusé de faire la « publicité » du sida. En effet, on remarque que dans ses articles précédemment cités concernant le sida à Bangui, notamment à ses débuts, aucun Centrafricain ne fait partie des auteurs de ces travaux, même les responsables administratifs. Ces éléments rappellent combien il était alors logique de penser qu'il s'agissait d'une « maladie de blancs » dont la construction se faisait *aussi* en excluant localement, volontairement ou pas, les médecins ou responsables nationaux dans le contexte postcolonial de la *Coopération*. Ainsi, une des conséquences était que le Dr Lesbordes, qui a fait beaucoup de *publications* sur le sida, s'est vu accusé de faire la *publicité* du sida. Cette accusation révélait une confusion de termes, certes (méthode souvent utilisée par le personnel expatrié pour stigmatiser la bêtise ou l'ignorance de leurs collègues locaux, encore aujourd'hui, avec une condescendance souvent paternaliste, parfois raciste). Mais ne nous y trompons pas, cette accusation traduisait surtout la jalousie que suscitait ce monopole postcolonial dans un champ et sur une thématique à l'évidence porteuse à la fin des années 1980, et qui pourrait permettre l'accès à certaines ressources matérielles et financières.

¹¹³ Durée qui reste exceptionnelle pour un coopérant. Nous reviendrons plus loin sur le problème de la temporalité dans laquelle s'inscrivent les humanitaires internationaux au temps du sida et ses conséquences dans un pays comme la République Centrafricaine.

¹¹⁴ Article accessible sur <http://www.aegis.com/news/lt/1987/LT870801.html>, consulté le 11 novembre 2011.

Le contexte social et politique ainsi que les conditions du départ du Dr Lesbordes confirmaient une telle hypothèse. En effet, la fin des années 1980 était une période particulièrement tendue entre la RCA et la France qui ne versait plus les derniers mois de salaires des fonctionnaires que l'Etat centrafricain n'arrivait plus à payer. C'est dans ce contexte que le procès de l'ancien empereur Bokassa débutait en 1986. Ses principaux avocats étaient français et son médecin fut désigné par le président de l'époque, le Général Kolingba : le Dr Lesbordes !

Ce dernier avait diagnostiqué une hypertension artérielle à l'accusé, qui était utilisée habilement par ses avocats (français) pour permettre au procès d'être ajourné à l'approche des fêtes de fin d'année 1986. Le Dr Lesbordes était alors perçu comme celui qui demandait et permettait l'arrêt provisoire du procès.

Une équipe de la télévision et de la presse hebdomadaire française se trouvait alors dépourvue et en mal de nouvelles. Le Dr Lesbordes leur rappelait que même s'il n'y avait pas de procès, le sida était une question qui méritait l'attention de l'opinion publique. Ce fut la goutte d'eau qui fit déborder le vase. Il était alors accusé « d'être payé pour salir la République centrafricaine ». Il fut menacé, et agressé physiquement. Le sentiment anti-français trouvait en ce début d'année 1987 son apogée après une bavure de l'armée française. Le colonel, qui venait d'être affecté, était évacué du pays aussitôt et les choses se calmèrent. Le Dr Lesbordes finit son contrat avec méfiance, et repartit du pays quelques mois plus tard en juillet 1987¹¹⁵.

La Présidence de la République centrafricaine était généralement restée plutôt discrète sur la problématique du VIH pendant les années 1980 et début 1990. Ce n'est qu'en 1996 que le sida est revenu de manière fracassante sur la place publique. Le discours sur le VIH a été à cette époque, selon plusieurs sources, une manière de détourner l'attention des premières mutineries et secousses sociales qu'a connues la capitale. Le président Patassé utilisait ce discours à la fois pour essayer de fédérer les différents groupes ethniques dont l'aversion commençait à s'exacerber, et rassurer les partenaires internationaux en essayant

¹¹⁵ Communication personnelle, le 6 décembre 2011.

d'augmenter son capital de crédibilité sur sa prise en compte de la problématique humanitaire liée au VIH.

Au final, ces deux histoires montrent que le discours sur le sida est *aussi* une traduction des transformations sociales. Le sida et ses usages sociaux sont donc un prisme à travers lequel se lisent et se traduisent les contextes socio-politiques d'un lieu. Ce que le « sida » révèle ou dit en creux ce sont bien les enjeux qui sont ceux de l'appropriation, de la vulnérabilité des individus, et de la distinction sociale et économique dans un contexte de pauvreté où toute maladie peut être comme le sida une maladie mortelle. Il semble donc que le sida, son discours et les techniques d'inscription dont il a fait l'objet aient été vécus à cette époque comme un dérivatif : un dérivatif pour oublier et surtout *faire oublier* la réalité du contexte social¹¹⁶.

Conclusion : les ambiguïtés de la traduction locale du sida

Le dispositif de laboratoire et la définition du « syndrome de Bangui » ont été les premiers pas d'une nouvelle inscription sociale du sida, impliquant de nouveaux éléments techniques biomédicaux et commerciaux, négligeant aussi la contribution de la société civile. Cette définition a par la suite été interprétée et négociée aussi bien par les personnels médicaux que les individus, décidant ou non de s'associer pour faire face à leurs problèmes. Ainsi l'arrivée du « laboratoire du sida », permettant d'identifier le virus à la fin des années 1980, donnait cette impression d'une définition de la maladie comme un fait scientifique sûr. Toutefois, la faiblesse du réseau matériel biomédical rendait cet acte sporadique, favorisant la cohabitation de différentes définitions du sida qui se nourrissaient d'un côté des prétentions de la biomédecine et de ses technologies, et d'un autre côté des pratiques médicales locales.

Après de nombreuses résistances sociales, à la fin des années 1990, l'ensemble de ces acteurs s'accordait finalement sur une définition scientifique de la maladie pour des raisons autant « rationnelles » que « contextuelles ». En effet, à cette période la plus grande force du

¹¹⁶ Dans un contexte très proche, au Zaïre voisin, Nancy Hunt montre des aspects similaires en analysant des dérivatifs du sida à Kinshasa que constituent la recherche et la planification en matière de sida (Hunt, 1999).

réseau matériel biomédical était d'offrir des ressources morales et matérielles qui permettaient le renforcement d'associations de personnes infectées et de soutenir des trajectoires individuelles et institutionnelles s'appuyant sur une définition scientifique de la maladie. C'est ainsi que le concept de biomédicalisation (impliquant des outils techniques individualisant et une reconnaissance identitaire) permet de spécifier cette évolution entre un sida clinique, produit d'une médicalisation classique de la maladie, et un sida biologique dont la composante technique et identitaire se dissémine de manière moins homogène dans la société. Voyons maintenant comment l'arrivée des traitements antirétroviraux a permis de renforcer cette dernière définition du sida et de délimiter plus clairement un nouvel espace politique.

Chapitre 5 : Le pouvoir thérapeutique : l'ambition de structurer un nouvel espace politique.

Introduction :

Ce chapitre vise à montrer la structuration d'un nouvel espace politique lié à l'arrivée des traitements antirétroviraux à la fin des années 1990. Pour cela il s'agira d'abord de décrire et de cartographier précisément les nouveaux espaces de prise en charge ainsi que les histoires et les discours qui s'y rapportent. L'histoire de ces différents lieux de prise en charge permettra de resituer de manière pratique les réalisations de ce pouvoir thérapeutique en contraste de prétentions « droits-de-l'hommes ». En effet, ces histoires permettront de faire ressortir des compatibilités étonnantes entre médecine humanitaire, médecine missionnaire et réseaux postcoloniaux, basés sur la négation de l'Etat et le rejet d'une politique véritablement nationale. Notre description montrera comment ce pouvoir se légitime et s'autonomise à partir de dispositifs souples et démonstratifs qui permettent localement d'agir sur le territoire et le corps, et contribuent concrètement à intégrer de nouvelles données dans ce qui a été appelé au chapitre 3 une économie scriptuaire globale.

1) L'arrivée des ARV: de l'anarchie aux programmes du Fonds Mondial

Différents entretiens avec des responsables ou des acteurs de la prise en charge ARV m'ont permis de retracer l'arrivée des premiers ARV ainsi que le contexte plus général dans lequel ces derniers étaient dispensés et utilisés. A partir de 1999, la centrale d'achat privée de médicaments Centrpharm rendait disponibles les molécules composant une trithérapie antirétrovirale (combinaisons reconnues efficaces depuis 1996). Le coût était alors d'environ 600 000 FCFA/mois, soit environ 1200 dollars US. Les personnes infectées qui pouvaient se le permettre étaient toutefois généralement suivies ailleurs, au début en France puis plus près, au Cameroun voisin notamment.

Petit à petit certains médecins dans le privé se sont mis à suivre ces patients à Bangui. Les médecins qui étaient formés à la prescription de ces thérapies se comptaient alors sur les

doigts d'une main. Les premiers médecins du ministère de la Santé ont été formés par l'ONG Medaf, Médecins d'Afrique, à Dakar en 2001-2002. La première formation d'envergure nationale sur la prescription et la dispensation des antirétroviraux a eu lieu à Bangui du 24 au 29 septembre 2004 grâce au financement du Fonds Mondial.

Notons que ces formations se greffaient sur un système extrêmement fragile : 0,8 médecin pour 100 000 habitants, 4 infirmières et sage femme pour 100 000 habitants¹¹⁷, personnel qu'on retrouvait –et qu'on retrouve encore- le plus souvent à Bangui. On comprend alors que ces faibles ressources soient aussi réparties et utilisées de manière très inégale. Le taux d'utilisation des services de santé est de 35% en milieu rural contre 83% en milieu urbain et de 27% dans le quintile le plus pauvre contre 89% dans le quintile le plus riche de la population¹¹⁸.

Au niveau international, les ARV étaient au cœur de la création du Fonds de Solidarité thérapeutique International FSTI par le Président Chirac en 1997. Ce fonds qui visait à sensibiliser la communauté internationale a aussi permis de sensibiliser les élites africaines francophones à l'importance politique et économique grandissante que pouvaient représenter les thérapies antirétrovirales. La mise en place d'une « direction de la thérapie antirétrovirale » fut ainsi actée à Bangui au ministère de la Santé en 2001, même si elle ne bénéficiait en septembre 2002 encore d'aucun fonds (Baïnilago, 2004 ; p. 101). Malgré la fin du FSTI en 2002, sa réorientation sous forme d'une initiative française de jumelage hospitalier du nom d'ESTHER (Ensemble pour une Solidarité thérapeutique en Réseau), ainsi que la mise en place du Fonds Mondial de Lutte contre le Sida la tuberculose et le paludisme en 2001, entretenaient cette attente locale des traitements.

En 2002, les antirétroviraux de fournisseurs indiens tels que Cipla devenaient disponibles et beaucoup plus accessibles financièrement, notamment suite au retrait de la plainte des laboratoires pharmaceutiques lors du retentissant procès de Pretoria en 2001¹¹⁹.

¹¹⁷ WHO, 2009 : <http://www.who.int/countries/caf/en/>, consulté le 11 décembre 2011.

¹¹⁸ Idem.

¹¹⁹ Le procès de Pretoria fait suite à la plainte déposées par 39 compagnies pharmaceutiques contre la loi sud-africaine mise en place par le gouvernement du président Mandela pour permettre à sa population touchée par

Ils étaient inscrits sur la liste des médicaments essentiels en 2002 à la Direction de la Pharmacie et du Médicament.

La centrale nationale d'achat de médicament : l'Unité de Cession du Médicament (UCM) était chargée de mettre en œuvre le plan de la Direction de la Pharmacie et du Médicament du ministère de la Santé. En 2003, l'Etat finançait une commande de 200 millions de FCFA (environ 400 000 dollars US) via l'UCM pour acheter et revendre, à prix coutant, des antirétroviraux. Le lancement de l'accès aux ARV au niveau national était officialisé le 23 août 2004 pour un coût de traitement de première ligne de l'ordre de 20 à 25 000 FCFA/mois (40-50 dollars US). Les premières molécules du FM n'arrivaient qu'en décembre 2004.

Ces premiers éléments montrent les difficultés locales de la mise en place de réelles politiques d'accès aux médicaments antirétroviraux au début des années 2000. Il semble bien qu'une certaine « anarchie thérapeutique »¹²⁰ ait eu lieu à cette époque avant que les réseaux de gestion des traitements, internationaux, nationaux et associatifs, ne se consolident.

Le CNLS entre coordination nationale et volontés globales

Le comité national de lutte contre le sida (CNLS) fut fondé en 2001 par décret du président de la République. Cette institution qui bénéficiait du soutien financier de la Banque Mondiale (BM) visait principalement à une gestion multisectorielle de la lutte contre le sida.

le sida un accès à des médicaments non encore tombés dans le domaine public pour raison de santé publique. Devant les protestations d'activistes au nord comme au sud mobilisant l'opinion internationale, les compagnies pharmaceutiques ont abandonné leurs poursuites. Des initiatives visant à la double tarification ont ainsi été mises en place par de nombreuses compagnies afin de redorer leur image, tout en poursuivant la pénétration de marchés au sud. Stratégie payante puisque ces marchés qui n'étaient pas solvables le sont devenus avec des programmes globaux comme ceux du Fonds Mondial ou du Pefefar. Les initiatives « access » des compagnies pharmaceutiques, par le passé relativement indépendantes sur le modèle de fondations, sont maintenant réintégrées dans une perspective d'expansion marketing.

¹²⁰ Terme utilisé au début des années 2000 pour sensibiliser à la difficulté de la gestion de ces médicaments spécifiquement en Afrique sub-saharienne *Preventing antirétroviral anarchy in sub-saharian Africa*, (Harries et al., 2001) ; « anarchie thérapeutique » qui se retrouvait d'ailleurs parfois dans l'histoire des résistances aux ARV, incorporées par les patients et révélées grâce aux tests de génotypage. Cette *différenciation biologique* était ainsi directement liée au pouvoir thérapeutique, ou à sa désorganisation initiale.

Ceci explique sa structure de gouvernance spécifique, avec un secrétariat technique et une Assemblée générale présidée par le Président de la République et vice-présidée par le premier ministre. L'émergence de cette institution était directement liée à l'implication de la BM dans le financement de la lutte contre le sida y compris par le traitement¹²¹. Cette implication s'accompagnait d'un programme global : le « Africa Multi-country AIDS Program » qui déclinait cette politique de lutte contre le sida, de 2000 à 2006. Le CNLS était donc à la fois un outil d'intervention, mais aussi un outil permettant de recevoir les fonds de lutte contre le sida, y compris pour le traitement à partir de 2001. Cette nouvelle institution dans le paysage attisait les rivalités avec les autres organes du ministère de la Santé qui attendaient des fonds venus d'autres réseaux et qui peinaient à se matérialiser.

En 2010, lors des ruptures de stock, de nombreuses voix se sont élevées contre la stratégie internationale qui faisait transiter des fonds colossaux par des institutions directement sous la tutelle politique des dirigeants locaux. Il est alors primordial de rappeler que la constitution de ces structures visait à soulager une autre crainte de l'occident à l'époque : celle du manque d'implication et de leadership des responsables politiques nationaux dans la lutte contre le sida. Après quelques années de programmes du FM et des sommes colossales investies¹²², il était évident que l'implication était à la hauteur des attentes. La critique vis-à-vis de telles structures ne date néanmoins pas que de l'arrivée des traitements puisque les Programmes nationaux de lutte contre le sida mis en place au sein des ministères de la Santé en Afrique à la fin des années 1980 se voyaient déjà reprocher la trop grande verticalité de leur structure. Cette stratégie était pourtant partie intégrante des directives internationales ayant présidé à leur naissance (Fassin, 1994).

Au début, le CNLS gérât des programmes politiquement importants, mais limités financièrement comme l'initiative des pays riverains des fleuves Congo et Oubangui (IFCOQ)

¹²¹ A partir de 2000 le sida est véritablement reconnu comme un obstacle au développement en Afrique et le traitement reconnu comme une des interventions dans la lutte. La Banque Mondiale publie en 2000 un rapport intitulé : *Intensifier la lutte contre le VIH/SIDA en Afrique, faire face à une crise de développement*.

¹²² En 2011, 62 millions de dollars avaient été décaissés pour la lutte contre le sida en RCA. Rappelons que ces fonds incluaient : audit financier, salaires expatriés et médicaments pour 40%.

ou encore les plans de la Banque Mondiale. Mais en 2006, le CNLS devint le bénéficiaire principal de la dernière phase du « round 4 » du Fonds Mondial. En 2007, la proposition 7 était acceptée pour 43 millions de dollars. En mai 2009, le « round 8 » relatif au traitement de la tuberculose était signé. Ces programmes se comptaient alors en dizaines de millions de dollars.

Beaucoup d'argent donc en très peu de temps pour une structure qui demeurait, avec son secrétariat technique, relativement modeste pour gérer ces différents programmes. Cette situation structurelle allait être une des raisons du gel des décaissements fin novembre 2009 menant aux ruptures de stock décrites dans les deux premiers chapitres. Le problème de capacité se lisait et se ressentait physiquement dans la concession qui abritait cette institution. Cette concession se situait dans le quartier administratif de la santé au centre-ville à quelques pas de la cathédrale de Bangui. On y arrivait par une route de latérite sur laquelle circulaient régulièrement à vive allure les 4x4 du ministère ou des coopérants habitant sur la colline, et qui laissaient le piéton, quidam ou fonctionnaire sapé, dans un nuage de poussière ocre. Il y avait bien peu de place pour se garer dans la concession où se trouvait généralement le seul véhicule du coordonnateur. Derrière le bâtiment principal, deux ou trois véhicules cabossés gisaient, inutilisés, depuis un temps quantifiable à la couche de poussière recouvrant le capot, et à l'essoufflement des pneus. Autour de ce bâtiment central qui abritait le bureau de la coordination, son secrétariat et une salle de réunion, tous les côtés de la concession étaient remplis de bureaux adjacents dont la majorité n'existait pas à mon arrivée en 2005. D'un côté, se trouvaient les bureaux des experts du CNLS ainsi qu'un rajout qui logeait l'administration du programme IFCOQ. Un autre côté était occupé par l'initiative ESTHER, le secrétariat du Fonds mondial (CCM) et un bureau de l'Agence française de Développement construit en 2007. En 2010, le dernier côté libre avait été construit et était occupé par les experts du PNUD (le bénéficiaire principal précédent des programmes du FM) réintégrés au CNLS à la fin de la proposition 2 et 4 du FM.

Ce qui était frappant, c'était de se retrouver au cœur de l'organisation de coordination du sida en RCA, mais que cette concession n'abritait que des bâtiments de

projets; le bâtiment central comme une coquille vide servant d'endroit pour se réunir. Cette description spatiale donne une idée du degré limité de coordination multisectorielle qui régnait à cette époque et la manière dont cette coordination était structurée (ou déstructurée plutôt) physiquement par les volontés internationales. C'est ainsi que se dessinait un espace politique de la prise en charge du sida par de nouvelles institutions et de nouvelles volontés internationales. Cet espace n'était plus celui anarchique des débuts, mais sa cohérence politique et programmatique restait largement limitée.

Les premiers programmes verticaux du FM

La mise en place des premiers programmes du FM marquait une structuration certaine du champ du traitement, en même temps qu'elle l'élargissait et le complexifiait en y faisant entrer de nouveaux acteurs : biologistes, épidémiologistes, experts internationaux, etc. Le premier programme du Fonds Mondial de lutte contre le sida date en RCA de 2002. Il s'agissait du 2ème tour, « deuxième round » de subvention de la toute nouvelle institution créée suite à l'engagement international en 2000¹²³. En RCA, le coup d'Etat manqué en 2001 ainsi qu'une crédibilité limitée au niveau du ministère de la Santé avaient favorisé la désignation du PNUD comme organisme bénéficiaire principal dans le montage de cette proposition. Le CNLS était apparu trop jeune et des soupçons de détournements au ministère de la Santé auraient favorisé ce montage vertical d'une gestion internationale de ce programme. Le coup d'Etat de 2003 avait retardé grandement le début effectif des activités et notamment l'accès aux traitements qui n'arrivaient qu'à la fin 2004. Cette situation locale de confusion politique (vote d'une nouvelle constitution et élections présidentielles en 2005) renforçait l'idée de la nécessité d'une gestion extérieure du programme par une institution internationale.

¹²³ Ce fonds n'a pas dans ses attributions de travailler comme une institution ayant des bureaux localement ; on comprend d'ailleurs la nécessité de la mise en place des indicateurs précédemment décrits pour couvrir cette distance. Ainsi, se mettait en place un système de subventions annuelles (ou presque) permettant aux pays de soumettre leur politique, comme à un appel d'offres.

Dans ce programme du FM, il s'agissait de mettre 5 000 personnes sous traitement sur une durée de 5 ans. Les premières molécules du FM étaient finalement arrivées par un système d'approvisionnement parallèle. Le choix avait été fait de ne pas passer par la centrale nationale d'achat en médicaments, qui pourtant était bien structurée et appuyée par des fonds français ainsi que de l'Union européenne. Une autre voie pour l'approvisionnement était choisie, celle de la structure classique du système des Nations Unies et de l'UNICEF via Copenhague. La faible efficacité constatée dans cette gestion de l'approvisionnement ne semblait pas justifier un tel choix : délais d'approvisionnement, médicaments périmés, absence de personnel qualifié, incapacité à répondre aux demandes urgentes, etc.

En plus de ne pas renforcer les structures nationales déjà existantes, des institutions nationales, à l'instar du Ministère de la Santé étaient « cannibalisées ». De nombreux techniciens du ministère étaient ainsi recrutés à des salaires proches de ceux des internationaux, cinq à dix fois supérieurs à ceux du ministère. Alors que le ministère était relativement faible en ressources humaines qualifiées, le recrutement pour le programme du FM a constitué un affaiblissement certain. Au même moment, les difficultés opérationnelles d'incorporation de ces activités et de ces traitements étaient nombreuses. Ce nouvel espace appelait aussi des régulations dont certains acteurs pourraient tirer un avantage comparatif à tous les échelons de la pyramide sanitaire. Les premiers médicaments du FM étaient par exemple gardés par les médecins dans leur bureau créant des situations équivoques sur le paiement de la consultation ou de médicaments.

Au total, les montants approuvés en RCA par le FM au 1er juin 2011 étaient presque de 100 millions de dollars: 99 745 000 dollars pour être précis, desquels 62 millions avaient été déboursés. 45 millions de dollars avaient été décaissés sur la composante sida (excluant la tuberculose et le paludisme). L'énormité de ces sommes contraste maintenant avec les difficultés du FM suite à la crise financière de 2008 et l'annulation du « 11^{ème} round ». Cette somme aurait-elle finalement pu être moins grande? Peut-être, mais l'épidémiologie telle qu'elle se construisait à cette époque montrait une urgence : 15% de prévalence était le

chiffre évoqué dans les premières propositions au FM comme évoqué au chapitre 3. Une autre question s'imposait : en quoi la gestion précédente des programmes, notamment par le PNUD, avait influencé la gestion future des programmes ?

La concession du PNUD qui abritait l'unité de gestion du FM était située sur l'avenue de l'Indépendance et jouxtait l'Hôtel des « 400 chambres » initié par Bokassa dans les années 1970 ; un bâtiment immense et démesuré, abandonné et resté en ruines pendant près de trois décennies avant d'être repris par un fonds d'investissement libyen qui réalisa le rêve du dictateur déchu. Un peu de la même manière, le PNUD redonnait vie et souffle à une vaste concession délaissée depuis les mutineries de la fin des années 1990. En entrant, le visiteur était marqué par une superbe allée d'arbres flamboyants rouges qui menait aux bureaux, en même temps que par les nombreux 4x4 qui attendaient et prenaient la poussière, certains neufs visiblement inutilisés et d'autres défoncés. Ces éléments étaient révélateurs des pratiques quotidiennes de pouvoir des chauffeurs et d'une supériorité affichée sur le piéton en milieu urbain, et le paysan en province. Ces manières de conduire et de se conduire sont importantes anthropologiquement, car elles laissent des traces durables, des représentations de ce que c'est que de conduire des véhicules internationaux en territoire centrafricain, manières de faire et de pratiquer l'espace qui pouvaient être reprises au sein d'institutions nationales, comme la concession du CNLS semblait le suggérer.

La conformation institutionnelle

L'organisation institutionnelle d'un champ d'expertise ou d'intervention a souvent l'image lisse et rationnelle de l'évidence, d'autant plus lorsqu'elles sont le fruit d'une volonté internationale. Le changement de paysage institutionnel de la lutte contre le sida en RCA au début des années 2000 a représenté une véritable conformation à la réception massive de fonds, et indirectement à la volonté extérieure des bailleurs de ces fonds. Cette conformation permettait de saisir le poids de l'intervention, et d'envisager des « espaces

interstitiels de traduction »¹²⁴ entre un financement global et la réalisation locale de la lutte contre le sida pour comprendre les logiques des différentes personnes impliquées.

Depuis la création de ces institutions, de nouvelles ramifications étaient venues prolonger et disséminer des objets matériels, des idées, des pratiques et des logiques inédites. Ainsi le financement de la Banque Mondiale à travers le CNLS avait permis de renforcer le congrès centrafricain des personnes vivant avec le VIH (COCAPEV) et de créer des antennes au sein de chacune des préfectures sanitaires. Une généalogie des ces institutions permet souvent d'en comprendre la portée et les limites ainsi que la manière dont elles permettent de constituer un espace-temps à travers un réseau organisé d'acteurs qui allait soutenir matériellement certaines représentations de l'infection en général, et de la prise en charge en particulier.

Les attentes créées par cette conformation institutionnelle étaient aussi décisives. Premièrement, il faut prendre en compte les attentes politiques des Etats les plus riches afin de mettre en place, non seulement un système biomédical, mais aussi de gouvernance de cette intervention à travers une architecture institutionnelle et des règles de fonctionnement incluant la société civile locale et un rendu de compte pour la société civile des pays bailleurs de fonds. Deuxièmement, c'étaient les attentes des acteurs et organisations locales qui permettaient la mise en place d'actions complémentaires s'appuyant sur l'espoir que ces actions seraient reprises par un fonds multilatéral tel que le FM. C'était le cas des actions du « Groupe espoir » et de la Croix-Rouge française sur lesquelles nous revenons plus loin.

Finalement, ce descriptif montre une conformation institutionnelle à l'arrivée de nouveaux moyens matériels et financiers suivant les prescriptions des bailleurs de fonds. Chaque prise en charge a son histoire, nationale et surtout globale, qui détermine ses modalités de mise en place. Toutefois, dans un contexte où le ministère de la santé peinait à

¹²⁴ Selon la terminologie de Richard Rottenburg. Dans son analyse anthropologique des processus de développement cet auteur attire notre attention sur ces espaces qui permettent la construction d'une réalité entre politique globale et pratiques locales par la mise en place d'un contexte de *traduction* (Rottenburg, 2009b).

assurer un rôle de coordination, les manières de prendre en charge restaient très diversifiées et contrastées.

2) L'espace contrasté du pouvoir thérapeutique

La situation en 2010

Les rapports pour l'assemblée générale des Nations unies ou pour l'ONUSIDA permettent d'avoir une représentation plus ou moins claire de la prise en charge ARV dans le pays en général et à Bangui en particulier, pour peu que les précautions évoquées au chapitre 3 soient prises en compte. Le rapport généré automatiquement en août 2011¹²⁵ permet de faire ressortir qu'un peu moins de 15 000 personnes étaient sous ARV en 2010, ce qui correspond aux chiffres que nous avons obtenus au ministère de la Santé à cette même période.

L'effet du passage à plus large échelle de l'accès à ces traitements expliquerait ainsi un recul du nombre de morts dues au sida à partir de 2005 comme le suggère le diagramme suivant.

¹²⁵ <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/centralafricanrepublic/> consulté le 10 août 2011.

Antiretroviral treatment scale-up vs. AIDS deaths

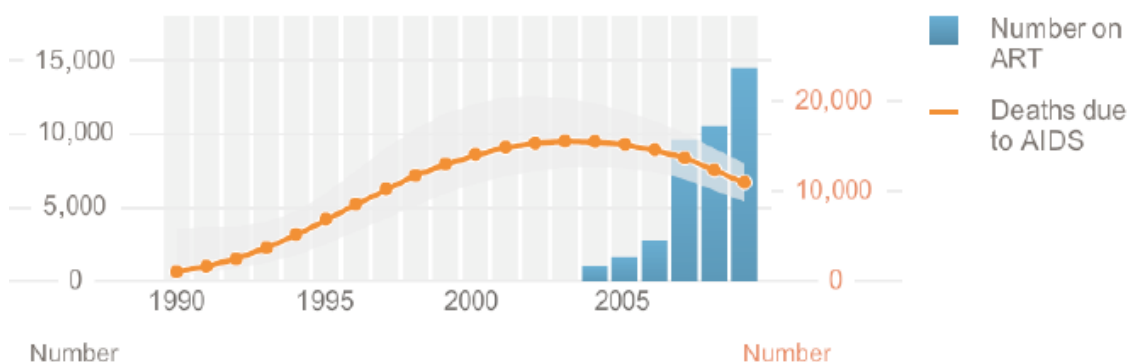


Figure 1: Evolution comparée du nombre de morts dues au sida et de personnes sous antirétroviraux (ONUSIDA, 2011)

Cette prise en charge était toutefois loin d’être homogène sur un territoire plus grand que la France et aux frontières foulées du pied par des réfugiés aux quatre coins du pays. En 2010, les centres de prise en charge susceptibles de dispenser des ARV étaient dans tout le pays au nombre de 80, dont 15 privés selon le rapport de la revue à mi-parcours du cadre stratégique national de lutte contre le sida (CSN). En août 2011, le nombre de personnes prises en charge était toujours de 14 000 patients sous ARV suite aux ruptures en traitement récurrentes depuis la fin 2009.

La suspicion généralisée, évoquée au chapitre 2, sur la réalité de la prise en charge m’a amené à passer dans les sites de prise en charge pour constater et poser des questions sur les services effectivement proposés aux patients. Au final, 24 sites de prise en charge à Bangui permettaient un suivi médical de l’infection, sans que les patients ne reçoivent nécessairement les ARV. En revoyant les fichiers avec les personnes du MSPP et du CNLS, en 2010 10000 personnes étaient prises en charge à Bangui, y compris les perdus de vue (PDV) et décédés. Après « nettoyage » des fichiers (en retranchant les perdus de vue et les décédés), il restait environ 8 000 patients suivis. La répartition que nous avons pu obtenir était celle présentée dans le tableau suivant.

La pec à Bangui: fin 2009

Type de pec	Nombre de sites	Nombre de personnes pec
ONG locales	2	200
ONG internationales	3	2000
Confessionnelle	3	1000
Centre de Santé Urbains	11	1000
Hôpitaux Centraux	6	3500
Privé	3	500

Actuellement:

Bangui: environ 10 000 patients sous ARV

Province: environ 3000 patients sous ARV

Personnes éligibles:

2006: 50 000

2010: 74 000 : nouvelles recommandations OMS

Objectif programmatique: 15 000 en 2013

Figure 2: Tableau des sites de prise en charge (pec) et du nombre de personnes suivies

(réalisé à partir des données recueillies au CNLS, ministère de la Santé et sur les sites en février 2010)

Nous reviendrons plus loin sur l'histoire de l'hétérogénéité de cette prise en charge. Rappelons que malgré l'incertitude sur la valeur de ces chiffres, la mise sous traitement représentait une relative réussite, passant de moins de 1500 patients en 2005¹²⁶ à près de 14 000 en 2009 pour toute la RCA. Au vu des conditions de pratique dans les structures de santé, ces chiffres représentent une action de santé extraordinaire en RCA depuis de nombreuses années en même temps qu'un défi sans précédent pour en assurer la qualité et la pérennité sans que cela ne se fasse au détriment des autres services de santé.

Une cartographie des centres de prise en charge

Nous avons également souhaité produire une cartographie des sites de prise en charge avec l'appui d'un expert du CNLS. Il apparaissait également important de signifier la

¹²⁶ Chiffres Oms disponibles sur <http://www.who.int/countries/caf/en/>, consulté le 11 décembre 2011.

densité de population par quartier pour ne pas seulement saisir la disponibilité des services, mais aussi l'accessibilité des sites.

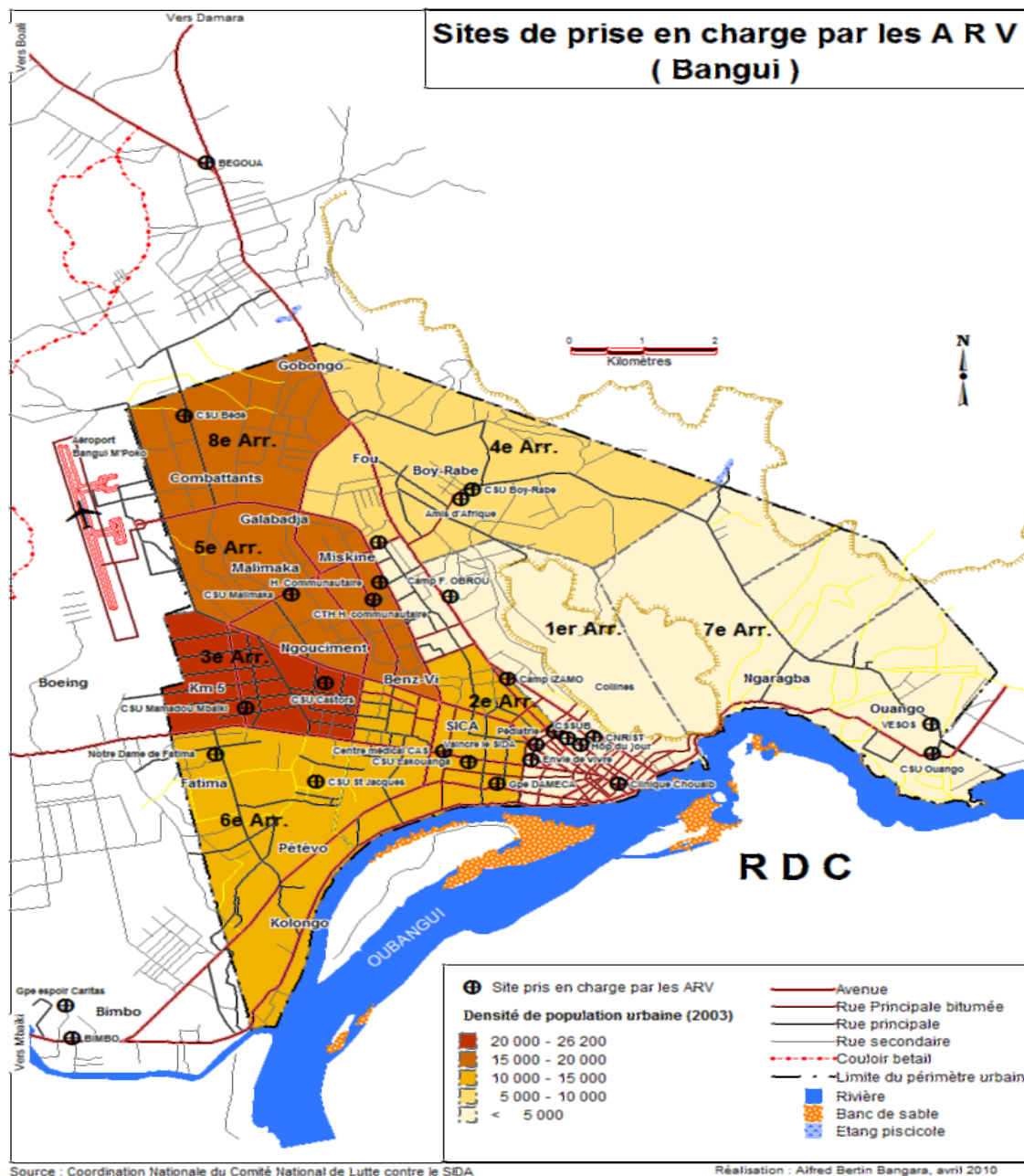


Figure 3: Cartographie des sites de prise en charge à Bangui et densité de la population
(réalisée en lien avec F. Kobelembe chargé de communications au CNLS, 2010)

Cette cartographie montre tout d'abord le côté spatialement concentré et centralisé de la prise en charge. Les 24 sites de prise en charge à Bangui permettaient un suivi médical

de l'infection. Compte tenu des difficultés de références et des contre-références entre les structures de santé, ainsi que des difficultés de déplacement, le système n'était pas toujours fonctionnel et impliquait des trajets supplémentaires pour les personnes suivies. Par exemple les personnes suivies en consultation dans les centres de santé urbains (CSU) de Mamadou Mbaïki et de Bédé devaient se rendre à l'Hôpital Communautaire pour obtenir leurs médicaments.

La densité des points noirs montre un regroupement des structures de prise en charge dans le quartier administratif et commercial de la capitale, le quartier moderne de la ville appelé « ville » par les Banguissois. Dans ce quartier, les rues et avenues en étoile convergent vers un point central : *le PK zéro* (point kilométrique zéro) matérialisé par un rond-point fleuri -qui nous rappelle que Bangui est « coquette »-, et qui est orné d'une statue où un homme en costume marche et tient devant lui, en guise d'attaché-case, une horloge. On peut lire au-dessus : « Le travail, unique voie du développement ». Ce quartier est en effet celui du temps de la « modernisation » et de l'administration avec ses ministères et ses structures de prise en charge biomédicales, comme il l'était pendant l'administration coloniale avant 1960. Une grande partie de ces services administratifs ou de santé étaient d'ailleurs souvent abrités par d'anciens postes administratifs coloniaux ou des maisons de style colonial.

Il ne s'agit toutefois pas des quartiers les plus peuplés (cf. densité de population sur la carte). Ainsi, tout se passe comme si la répartition des sites de prise en charge se faisait à l'inverse de la répartition de la population, reproduisant un schéma colonial de l'organisation citadine. La dimension postcoloniale derrière cette organisation spatiale questionne, premièrement sur l'histoire de ces structures, et deuxièmement sur les manières dont cette carte sanitaire était pratiquée par les personnes infectées surtout dans un contexte où le prix du transport n'était pas négligeable pour les bourses locales. Ces trajets étaient difficilement visibles pour le coordonnateur de projet que j'étais (avec un véhicule à disposition et un chauffeur pendant la journée), mais soutenaient une représentation pratique et graphique de la ville. Mes deux dernières visites sur le terrain lors desquelles j'ai pratiqué la ville en

*piéton*¹²⁷ me rappelaient les difficultés de rejoindre certains points de la ville, notamment lorsqu'on venait des quartiers les plus périphériques ou qu'on s'y rend. Sur ce parcours de soins, il était nécessaire de marcher, parfois de longues distances, ce qui posait problème dans un contexte d'altération de l'état de santé ou de neuropathies périphériques, un des effets secondaires de certains ARV.

La situation de ces structures « en ville » pouvait favoriser une certaine confidentialité, à distance du quartier et des regards des gens qui se connaissaient. D'un autre côté, la relation aux structures de soins biomédicaux, vitale et nécessaire, engendrait des pratiques de l'espace, entre des quartiers populaires et traditionnels, et une ville moderne et modernisante, qui renouvelaient et réactualisaient une pratique de la ville au temps colonial et postcolonial. Le marché central était toujours cet endroit où se négociaient et s'échangeaient les produits locaux entre les expatriés et les autochtones, depuis l'arrivée des colons à la fin du 19ème siècle. De la même manière, les services administratifs étaient des endroits où se négociaient des droits et de devoirs matérialisés le jour du versement des salaires ou des pensions par des lignes d'attente interminables. A l'hôpital se traitait le corps dysfonctionnel, en dernier recours¹²⁸. Comment une partie des structures coloniales se sont trouvées réinvesties grâce à la lutte contre le sida ? Par quels réseaux, quels liens nationaux et globaux y ont présidé ?

3) Le pouvoir thérapeutique comme pouvoir souple et démonstratif

Chaque structure de soins a son histoire, une histoire liée généralement au contexte national, parfois à des intervenants extérieurs. Les manières de prendre en charge qui s'y

¹²⁷ Etape importante de ce que Michel de Certeau a appelé l'« énonciation piétonnière » (de Certeau, 1980) qui me permettait de m'approprier l'espace par l'usage, au fil du temps et des rencontres. Ces pratiques piétonnières et ces manières de faire dans la ville comme dans les centres de santé seront principalement présentée au chapitre 8 ; permettant ainsi de contraster une vision trop « graphique » du traitement et de son utilisation.

¹²⁸ Comme le montrait l'état avancé de santé dans lequel les patients se présentaient à l'hôpital : 2/3 des lits de médecine interne étaient occupés par des personnes infectées par le VIH et 60% des personnes se présentant en ambulatoire pour la prise en charge du VIH avaient moins de 200 CD4/ml en 2007, c'est-à-dire qu'ils étaient directement éligibles au traitement antirétroviral (David et al., 2007).

pratiquaient étaient déterminées politiquement, mais elles définissaient aussi des politiques particulières de droit à certaines ressources qui restaient très diversifiées dans un contexte où le ministère de la Santé n'assurait pas un rôle fort de coordination. Une généalogie de ces structures permet ainsi d'envisager les différentes facettes du « dispositif » de ce pouvoir thérapeutique.

Le groupe Espoir

Les religieux chrétiens offrent depuis longtemps un maillage fin et complexe d'ONG locales, avec des organisations internationales ou nationales de pays du nord, qui sont en continuité des premières missions catholiques et protestantes établies au début du XXème siècle. Ces missions ont été particulièrement actives dans la santé en général et dans le sida en particulier. En 1991, l'organisation non gouvernementale locale Caritas avait été créée avec l'appui du Secours catholique français. La conférence épiscopale des évêques assurait la coordination et assumait la représentation nationale et internationale ainsi que la recherche de financements, laissant aux neuf antennes Caritas diocésaines une certaine autonomie. Devant le recul de la fréquentation des églises catholiques au profit des églises protestantes, Caritas s'était conformé à une structuration en groupes charismatiques, virage stratégique nécessaire reconnu jusqu'au Vatican sous le terme « Renouveau du christianisme ». L'accès à des soins et des ressources de santé représentait bien sûr un enjeu important dans la fréquentation et la fidélisation de ces Eglises.

En 2002, le père Téo, un père spiritain¹²⁹ arrivé à Bangui dans les années 1950, interpella le Dr Bokéléélé, alors directeur du Centre de référence des IST. En effet, ce père, œuvrant avec Caritas, remarquait par son aide apportée aux femmes malades que « 8 femmes sur 10 étaient séropositives ». Elles avaient en moyenne 6 enfants et étaient généralement des veuves sans ressource¹³⁰. Il posa ces deux questions pastorales :

¹²⁹ Congrégation présente à Bangui depuis 1894 et qui est également celle qui a fondé et construit la cathédrale de Bangui en 1920.

¹³⁰ Communication personnelle Dr Bokéléélé. Février 2010.

« comment garder ces femmes en vie? Et à quel prix ? » Mis au courant des thérapies antirétrovirales, il demandait un devis d'un an de prise en charge pour l'année 2003 au Dr Bokélélé.

« En 2002, une femme se présente à moi. Son mari était décédé et elle avait 2 enfants. J'ai pris conscience que pour rien, 5-10 euros les gens meurent, pour 5 euros on peut donner la vie ».

La signature de la proposition nationale du Fonds Mondial lui donnait également espoir, précisément, pour la pérennité d'une telle action. C'est ainsi que le Groupe Espoir est né, en finançant une prise en charge incluant le traitement pour 50 femmes, médicaments alors payés à la centrale privée d'approvisionnement en médicaments. Le 15 août 2003, les premiers ARV arrivaient pour le Groupe Espoir. La sœur Virginie, faisant partie de la congrégation des petites sœurs de St François d'Assise, était l'infirmière qui allait s'occuper du suivi biomédical et du programme.

Le prix des médicaments ayant baissé, il était possible de prendre en charge plus de patientes: 150 patientes étaient ainsi suivies au centre de référence des MST et soutenues par le Groupe Espoir. Ce soutien consistait initialement en la prise en charge de femmes veuves et s'étendit rapidement aux femmes démunies et à d'autres services tels que la distribution de vivres et de la parole de Dieu.

En 2011, le Groupe Espoir prenait en charge plus de 900 patients (dont 150 hommes), en leur offrant des possibilités d'activités génératrices de revenus tels que des ateliers de couture. Le budget annuel était de 40 millions de FCFA (environ 80 000 dollars US) dont 10 millions par Caritas. En 2011, des demandes étaient alors faites par l'organisation pour s'autonomiser, notamment vis-à-vis des ruptures d'approvisionnement nationales en ARV et créer un stock tampon d'ARV. Ces demandes visaient également à acquérir une nouvelle maison pour un autre site de dispensation, ainsi que le paiement des vacances d'un médecin. Le médicament était au cœur du dispositif qui permettait à la congrégation d'offrir

ses services. Après 5 mois d'absence en France pour des raisons de santé, le père Téo écrivait sur son blog en septembre 2011 :

« L'action essentielle demeure celle des médicaments, les nôtres, ceux qu'on appelle les ARV ou antirétroviraux. Ils sont au cœur de nos préoccupations, car, nous l'avons déjà écrit, il s'agit d'une question de vie ou de mort. Nous en achetons sur Bangui chaque fois que nous en avons l'occasion, mais ces médicaments sont rares en Centrafrique. Grâce à vos dons, notre Groupe Espoir n'a pas encore connu de rupture et nous cherchons à trouver en France une Centrale de pharmacie avec laquelle nous pourrions travailler. Pour le moment nous n'avons que très peu de réserve car les ruptures de livraisons des organismes internationaux sont hélas trop fréquentes.

Parlons un peu finances; comme je reviens après une longue absence, notre Sœur infirmière me présente les factures les plus urgentes et je retrouve sur mon bureau, la facture des ARV, pour un total de 6.300 000 CFA (soit 9.692 euros), et aussi celle des médicaments divers qui elle aussi monte et atteint 3.174.000 Frs CFA (soit 4.838 euros). N'oublions pas d'ajouter 1.000.000 CFA (soit 1.500 euros) que j'ai déjà donné la semaine dernière pour une première livraison d'ARV. Au total, nous venons de répondre positivement à l'achat de médicaments pour plus de 10 millions CFA (ou 15.000 euros).

De quoi tenir au moins deux mois! C'est un grand investissement, mais n'oubliez pas que nous suivons plus de 900 malades séropositives! Espérons que les organismes internationaux reprendront au plus vite leur service. Inutile de dire que tout ce que vous pouvez m'envoyer sera le bienvenu. »

Le caractère continu des ruptures de stock se confirmait ainsi encore à l'automne 2011, une situation qui se présentait comme faisant partie durable de l'environnement des personnes infectées, mais aussi des structures de prise en charge qui, bien que soutenues par les programmes internationaux, devaient mettre en place, elles aussi, des tactiques pour

garder les médicaments disponibles, en s'appuyant sur un réseau basé ici sur la solidarité religieuse missionnaire.

Le « traitement ambulatoire »

Les centres de traitement ambulatoire, ou CTA, étaient au nombre de deux ou trois à Bangui, suivant la définition, et réalisaient une grande partie du suivi ainsi qu'une idée, un modèle et un style de prise en charge important dans le paysage thérapeutique¹³¹ en RCA. Ce modèle de prise en charge qui avait été le premier appliqué dans le pays s'était rapidement vu dupliqué par d'autres structures, même si le nom « centre de traitement ambulatoire » n'était pas toujours évoqué, pour des raisons généralement stratégiques (entre ONG) et politiques (ce type de traitement étant vu comme « à côté » du système classique). Les deux principaux centres de traitement ambulatoire représentaient en 2007 plus de la moitié de la prise en charge des personnes infectées sous ARV (2500 personnes sur un peu moins de 5000).

Le centre de traitement ambulatoire en tant que lieu centralisant des objets, des techniques, des procédures et des modèles pour la prise en charge de l'infection à VIH a une histoire qui s'inscrit spécifiquement en Afrique francophone. Le premier centre de ce type avait vu le jour en Côte d'Ivoire en 1990 (Iliffe, 2006 ; p 104). En 1994, le premier CTA était mis en place en Afrique Centrale au Congo Brazzaville par l'OPALS, l'Organisation panafricaine de Lutte contre le Sida (OPALS) alors présidée par le Pr Marc Gentilini, professeur de maladies infectieuses et tropicales dans l'hôpital parisien de La Pitié-Salêtrière. Une dizaine d'autres suivront à travers toute l'Afrique, notamment par la Croix-Rouge française, dont Gentilini devint président en 1998. L'idée première était de montrer, avant

¹³¹ On entend par « paysage thérapeutique » l'ensemble des offres de soins dans un lieu donné qu'elles que soient leurs fondements rationnels et relationnels. Ce paysage comprend bien sûr les hôpitaux, les CTA mais aussi les formes alternatives ou complémentaires de prise en charge qui sont pratiquées par les personnes infectées. L'objet de ce travail porte avant tout sur la partie biomédicale de ce paysage thérapeutique ; néanmoins les parcours et les histoires de vie des personnes infectées nous ont amené à découvrir d'autres éléments de ce paysage thérapeutique et à reconsidérer des compatibilités attendues, ou non, entre différentes formes de prise en charge biomédicales, traditionnelles ou religieuses. Nous revenons sur ces éléments aux chapitres 6 et 7.

l'arrivée des ARV en Afrique, qu'une prise en charge médicale de l'infection à VIH était faisable en Afrique. La qualité démonstrative de cette forme de prise en charge était véritablement recherchée: montrer que le traitement était possible¹³². La preuve biomédicale pouvait, par des études pilotes, des traitements spécifiques et grâce à ces structures, s'affirmer dans un contexte d'incertitude vis-à-vis de la maladie et des possibilités de la traiter.

Pour se faire, il s'agissait généralement de structures relativement légères et autonomes, même lorsqu'elles étaient au sein d'un centre hospitalier comme à Brazzaville, ou à Pointe-Noire au Congo. Il s'agissait selon le Pr Gentilini d'une « nouvelle stratégie de combat » :

« Structure souple, aux charges récurrentes faibles, animée par des professionnels locaux et adaptée au contexte africain. Le CTA s'inscrit dans une stratégie nouvelle de combat qui combine offre de soins pluridisciplinaires, pôle de prévention et dispositif de renforcement des compétences nationales (Gentilini, 2004).

Le personnel était généralement payé de manière indépendante. Même lorsqu'il s'agissait de fonctionnaires qui y travaillaient, ils recevaient généralement en plus du salaire une prime de motivation qui assurait le suivi des activités. Les patients, eux, étaient suivis en ambulatoire et même si ces structures abritaient généralement un hôpital de jour, les patients hospitalisés devaient être suivis dans les services hospitaliers de médecine. Il s'agissait au fond d'une forme de prise en charge hybride entre l'hôpital et la communauté, entre l'expertise globale de médecins du nord et la pratique des professionnels de la santé du sud et, surtout, entre une pratique biomédicale et une expertise associative puisque les associations y tenaient une place de choix, déchargeant le personnel médical et recrutant des personnes prêtes à témoigner et s'investir.

¹³² Dans son ouvrage datant de 1999, *L'art et l'urgence des possibles*, Gentilini appuie cette possibilité, notamment grâce à un plaidoyer s'appuyant sur cette forme ambulatoire de prise en charge à une époque où la communauté internationale ne souhaitait pas encore investir, et s'investir, dans le traitement, reconnu pourtant efficace depuis 1996 (Gentilini et Chièze, 1999).

En 2006, les CTA de la Croix-Rouge française représentaient en Afrique plus de 25 000 patients suivis dont plus de 5000 étaient sous traitement ARV : une gestion qui représentait un casse-tête en terme de financement, ainsi qu'un pouvoir transnational phénoménal sur des milliers de vies humaines à travers l'Afrique, géré depuis Paris, matérialisant ce que nous avons appelé une *souveraineté à distance* au chapitre 3.

Leur mise en place s'était souvent appuyée sur les réseaux politiques de la France en Afrique. Bien que la carte des pays ayant bénéficié de ce type de structures entre 1994 et 2006 puisse aisément se superposer aux cartes de l'AEF et de l'AOF, cette relation aussi appelée *Françafrique* caractérise selon nous moins celle d'une simple exploitation sur le modèle colonial que celle plus ambiguë de « frères et de sujets » (Dozon, 2003), comme j'ai essayé de le faire ressortir au chapitre 3. Ces structures révélaient quoi qu'il en soit aussi des réseaux d'appui technique et financier postcoloniaux impliquant généralement les plus hauts échelons des Etats dans lesquels ces structures étaient mises en œuvre. Un travail de *lobby* était souvent fait auprès de ces autorités pour les inciter à les financer de manière prioritaire. L'expérience montrait qu'en dehors de l'Afrique francophone ces réseaux avaient été rarement assez efficaces pour aboutir à de telles formes de prise en charge. Cette forme de prise en charge était donc un choix à la fois technique et politique réunissant des vertus démonstratives importantes, biomédicalement et politiquement. L'histoire de ces différents centres à Bangui aidait à comprendre leur enchevêtrement au sein de réseaux techniques, scientifiques et politiques.

Le CTA du centre de référence des MST

Situé dans le quartier de la santé, à deux pas du ministère, le « centre de référence des maladies sexuellement transmissibles, du sida et de la tuberculose » a une histoire exemplaire de la prise en charge du sida en Centrafrique et de ce mode de « traitement ambulatoire ». Ce centre permettait en 2011 le traitement de plus de 3 000 patients infectés, sous ARV ou pas. Ce centre représentait -et représente encore- un lieu de passage et un tremplin pour de nombreux praticiens vers des activités de santé publique nationales ou

internationales. Il abritait également la direction de la thérapie antirétrovirale évoquée précédemment.

Il s'agissait initialement du service hospitalier des MST de l'hôpital général. Un financement de l'Union européenne (UE) de 1989 à 1992 l'avait fait devenir « centre de référence des MST » avec un centre de traitement ambulatoire. Il était alors logique que l'Unité de Dépistage anonyme (UDA) mise en place sur le financement partagé d'une ONG internationale (Médecins du Monde) et de l'UE prolongeât le « centre national de référence des MST » dans un bâtiment l'accolant directement. Le démarrage des activités de dépistage volontaire anonyme avait eu lieu en 1997 avec l'ONG Médecins du Monde. Cette structure permettait ainsi de démontrer que le dépistage volontaire était finalement possible en RCA¹³³ (Grésenguet et al., 2002). Ce centre de dépistage fut remis à la partie nationale en 1999. La fusion entre le centre national de références des MST et l'UDA était finalisée en février 2000.

Les missions du CTA de référence des MST devenaient alors: 1) le dépistage; 2) le traitement, 3) la recherche. Ce centre constituait ainsi un ensemble hybride de pratiques, de pouvoir politique, d'appuis extérieurs financiers et techniques. Cette hyper-concentration contrastait avec des besoins décentralisés de plus en plus pressants pour une infection de type généralisée. Les besoins des ONG (groupe Espoir et d'autres), d'entreprises privées (telles que DAMECA) ainsi que d'autres confessions religieuses en province (sœurs de Safa et de Mobaye), devaient trouver réponse dans ce centre où les médecins n'étaient qu'au nombre de trois.

Cette institution avait une importance particulière dans le parcours professionnel du personnel de santé qui y travaillait. De nombreux médecins avaient ensuite fait des carrières remarquables : Dr Lala, chef de service en 1988, était devenu représentant de l'OMS avant de devenir ministre de la Santé de 2006 à fin 2007. Le Pr Grésenguet, ancien chef de service, était en 2011 doyen de la Faculté des sciences de la santé de Bangui. La majorité des travaux

¹³³ 12 ans après l'atelier de Bangui évoqué au chapitre précédent !

biomédicaux de recherche sur le sida avaient été menés au moins en partie dans ce centre. Bien que n'offrant « qu'un » salaire de fonctionnaire, ce centre permettait ainsi à son personnel d'offrir de bonnes opportunités en termes de publications ou de présentation à des conférences internationales sur le sida, et donc d'ouverture vers les organisations internationales¹³⁴.

Le CTA de l'Hôpital Communautaire

La Croix-Rouge française qui reprenait une partie des activités de l'OPALS avait poursuivi la mise en place de CTA en Afrique (Mouala et al., 2009). Des visites en RCA du Président de la Croix-Rouge de l'époque avaient permis de faire un lobbying auprès des autorités locales pour la mise en place d'une telle structure. C'est ainsi que le Président centrafricain s'était engagé à financer, au moins en partie, cette réalisation.

Le 8 mars 2003, une semaine jour pour jour avant le coup d'Etat marquant sa chute, le président Ange-Félix Patassé posait la première pierre du centre de traitement ambulatoire pour l'accueil, le dépistage, le suivi médical et le soutien psychologique des malades du sida. Ce centre devait être financé par la Coopération française à hauteur de 3,7 millions d'euros¹³⁵. L'emplacement qui avait été prévu était celui d'une grande concession sur l'avenue des Martyrs, face à la tribune officielle où s'effectuaient généralement les défilés officiels et à côté de la concession de la Primature, ancien siège de la société des pétroles centrafricains Pétroca. Dans un contexte de forte stigmatisation sociale, cet endroit à la lumière des regards indiscrets pouvait paraître questionnable et peu stratégique pour les personnes infectées. Pour un personnel politique voulant montrer son action dans la lutte contre le sida, cet emplacement ostentatoire paraissait toutefois tout à fait stratégique.

¹³⁴ Ou tout simplement de sortie du pays. Un des médecins de ce centre présentant ses travaux à la conférence francophone sur le sida à Paris en 2007 était ainsi resté en France, alimentant de vifs débats entre les médecins à Bangui.

¹³⁵ Voir le communiqué de presse de l'AFP sur http://www.sangonet.com/Santemonde/HIV-UNAIDS_central_africanR.html, consulté le 11 août 2011.

La chute du président Patassé et l'arrivée au pouvoir du Président Bozizé, suite au coup d'Etat du 15 mars 2003, n'enterraient toutefois pas définitivement le projet de centre de traitement ambulatoire. Le déplacement à Bangui le 28 avril 2003 du président de la CRF, le Pr Gentilini, le confirmait. Le communiqué de l'Agence France Presse résumait ainsi la visite :

Le président de la Croix-Rouge française, Marc Gentilini, a estimé lundi à Bangui que la République centrafricaine nécessitait une aide financière immédiate de la communauté internationale.

"Ce n'est pas demain, c'est aujourd'hui, c'est tout de suite qu'il faut aider la RCA", a déclaré M. Gentilini lors d'une rencontre avec le gouvernement et les membres du corps diplomatique.

Le Pr Gentilini a souligné qu'il défendrait cette cause auprès du président français Jacques Chirac, du Haut conseil de la coopération internationale, des responsables politiques, de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge¹³⁶.

Ainsi, si le président de la CRF ne se décourageait pas, il semblait qu'il était clairement à la recherche de financements pour la réalisation de ce CTA. Les réseaux politiques étaient une possibilité affichée comme le suggérait l'évocation d'une sollicitation du président français. La situation s'est finalement débloquée avec la réponse de l'UE à une demande de financement rédigée par l'ONG, grâce à une ligne budgétaire « EuropeAid » de lutte contre la pauvreté. Le projet portait ainsi sur « la mise en place d'un CTA à Bangui et le renforcement de ceux de Brazzaville et de Pointe Noire » pour un montant de 3,2 millions d'euros.

En février 2006, le CTA, relocalisé au sein de l'Hôpital Communautaire, était fonctionnel et fut inauguré le 9 mai 2006. La venue du Président de la CRF avait été

¹³⁶ Site internet http://www.sangonet.com/Santemonde/croix-rouge_virus-gabon-rca26av.html, consulté le 11 août 2011.

résolument demandée par le protocole d'Etat puisque le Président de la République assurait de sa présence. L'ONG française proposait initialement d'envoyer un administrateur, ce qui n'est pas très bien vécu localement. Le nouveau président de la CRF décidait donc de faire le déplacement pour la journée à Bangui en arrivant par le vol du matin et repartant par celui du soir (il n'y avait alors qu'un vol Air France par semaine). Le statut d'ancien ministre de ce président rendait la visite, malgré sa courte durée, très protocolaire mobilisant tout le service diplomatique de l'ambassade de France et la Présidence de la république à Bangui.

Le 9 mai 2006, jour de l'inauguration les militaires prenaient place tout autour de l'Hôpital Communautaire et sur les toits. La garde rapprochée du président centrafricain formée de mercenaires tchadiens l'accompagnait. Cette présence contrastait avec la haie d'honneur formée des volontaires de la Croix-Rouge centrafricaine qui accueillait les invités au chant des principes du mouvement de la Croix-Rouge : « indépendance, humanité, neutralité... ». Ce jour-là, au nom du traitement du sida et du pouvoir politique que représentait le CTA, militaires et humanitaires se retrouvaient.

Les discours se succédaient. Celui de l'ambassadeur de l'UE retenait toutefois l'attention, représentatif de ce qu'était véritablement ce centre pour le bailleur de fonds comme outil thérapeutique et démonstratif. Voici un extrait du discours prononcé devant le CTA, dans l'enceinte de l'Hôpital Communautaire de Bangui.

« Il [le CTA] démontre la vitalité de la coopération entre la Centrafrique et l'UE. Nous avons financé plus de 90% de cette réalisation, je sais M. le Président que vous aimez les chiffres : 1 milliard 600 millions de franc CFA. D'une façon générale, notre coopération n'a jamais failli, même pendant des moments tendus de nos relations certes. En attendant le retour à l'ordre constitutionnel qui est bien entendu arrivé nous avons gelé certains projets après le coup d'Etat du 15 mars. Mais nous avons continué notre aide parce que les bénéficiaires directs étaient la partie la plus démunie de la RCA. Ce bâtiment en est la matérialisation évidente. Je garde espoir que tous ensemble nous puissions faire reculer cette terrible maladie car encore mal expliquée et mal comprise. »

D'autre part je suis triste aussi. Car ce terrible fléau comme disait le Pr M. [Président de l'ONG ayant réalisé la mise en place du CTA pour le ministère de la Santé] qui touche le monde entier et en particulier l'Afrique, touche avec violence la RCA qui est une proie sans grande défense. Cette maladie dont on connaît très bien la transmission d'une personne à l'autre est un fléau qui ravage des villages entiers, qui détruit des familles, qui contribue largement à casser l'économie de ces pays.

Mais attention, ce fléau est une maladie, ce n'est pas une punition de Dieu. D'ailleurs de quel Dieu s'agirait-il pour punir ainsi les plus pauvres sinon le Dieu de charlatans et souvent d'escrocs qui veulent profiter de la peur et de la crédulité de beaucoup devant la détresse. Très souvent c'est pour leur soutirer des prières, une dépendance à une secte salvatrice ou à un guérisseur mal intentionné et presque toujours pour leur soutirer de l'argent. [Applaudissements]

Le sida n'est pas non plus de la sorcellerie. C'est une maladie que la science analyse et peut contrôler, pas les sorciers.

Chers Centrafricains et Centrafricaines si mes paroles vous arrivent où que vous soyez sur le territoire de votre beau pays la RCA, je voudrais vous dire que le virus du sida nous touche tous. Je voudrais vous dire que nous tous, nous côtoyons chaque jour des personnes qui portent malgré eux le virus du sida. Cela veut dire que lorsque ce n'est pas nous qui sommes touchés, alors il y a de grandes chances que ce soit nos proches, c'est-à-dire ceux que nous aimons le plus.

Qui que nous soyons dans ce monde et en RCA, ou que nous soyons le virus du sida nous guette quelque soit nos écarts amoureux. N'écoutez pas ceux qui vous disent que le préservatif n'est pas bon. Il vaut mieux un soi-disant mauvais préservatif que pas de préservatif du tout! N'écoutez pas ceux qui vous disent que l'urine du matin guérit du sida. C'est faux! N'écoutez certainement pas ceux qui disent que des rapports avec une vierge enlèvent la maladie! Non seulement c'est faux, mais c'est criminel! Que la justice punisse lourdement ce type de propos et d'attitude! »

Il était alors très clair que ce centre de traitement n'était pas qu'un outil de prise en charge neutre, mais aussi un élément qui permettait la diffusion de discours aux connotations morales et moralisantes. En aparté, après l'inauguration, l'ambassadeur de l'UE se disait fier d'avoir « frappé fort » en sachant que son discours allait être repris par la presse et la télévision.

Ce discours était publié, comme l'avait souhaité l'ambassadeur, dans la presse banguissoise le lendemain. Mais avec ce discours s'écrivait un autre texte, un texte qui acquérait un pouvoir particulier à travers la démonstration d'un traitement de l'infection à VIH. Ce discours participait ainsi de manière exemplaire à *l'économie scriptuaire* de la prise en charge du sida, à son écriture, à une mise en forme du pouvoir, tel qu'évoqué au chapitre 3. En effet, de Certeau définissait ainsi ce concept comme le moment où « *l'écriture acquiert un droit sur l'histoire, en vue de la redresser, mater ou éduquer. (...) Elle se fait science et politique, avec l'assurance, bientôt muée en postulat « éclairé » ou révolutionnaire, que la théorie doit transformer la nature en s'y inscrivant. Elle se fait violence, taillant et coupant dans l'irrationalité de peuples superstitieux ou de régions ensorcelées.* » (de Certeau, 1990 [1980] ; p. 212). Ce représentant de l'Union européenne jouait ainsi rétrospectivement impeccablement son rôle dans ce processus historique de domination politique en « coupant dans l'irrationalité de peuples superstitieux¹³⁷ » à partir d'un pouvoir thérapeutique.

Jouxtant ce centre, au sein de l'hôpital communautaire, une unité nutritionnelle était également mise en place. La baisse du prix des traitements sur le budget initial permettait d'y réaliser de nouvelles activités. Deux repas communautaires pour 45 personnes y étaient servis chaque semaine, un appui en vivres était proposé aux personnes suivies au CTA et des visites à domicile étaient organisées avec les volontaires de la Croix-Rouge centrafricaine.

¹³⁷ Comme le montre l'épidémiologie, l'incorporation du VIH dans le corps social centrafricain est plus la conséquence politique de relations de pouvoir que la conséquence culturelle de pratiques soi-disant irrationnelles (David, à paraître).

Ainsi se mettait en place un ensemble de services pour les personnes infectées suscitant aussi l'intérêt, parfois les convoitises, des personnes non infectées.

Finalement, le centre de traitement ambulatoire était une forme de prise en charge à la vertu démonstrative incontestable. Démonstration du pouvoir thérapeutique bien sûr, mais aussi politique en démontrant, comme le faisait remarquer l'ambassadeur de l'UE, la « vitalité de la coopération ». Elle permettait également de s'adapter à des formes mouvantes et distantes de souveraineté liées non seulement à la période globale néolibérale, mais aussi à l'instabilité politique interne au pays. Le financement et la mise en place du CTA étaient tout à fait exemplaires de ce point de vue. Cette forme de prise en charge permettait à la fois de réaliser par un organisme privé tel qu'une ONG un service d'intérêt public et de garantir un rendu de compte optimal pour le bailleur de fonds.

Prises en charge hospitalières

Bien que les personnes infectées arrivaient souvent par le service « tout-venant » des urgences, les prises en charge hospitalières du VIH favorisaient également la mise en place de circuits parallèles. Ces circuits étaient soutenus par d'autres intervenants internationaux.

Hôpitaux de jour ESTHER

L'initiative ESTHER, déjà évoquée, fut mise en place en 2004 en Centrafrique. L'objectif était de favoriser des partenariats hospitaliers entre hôpitaux français et hôpitaux africains, dont ceux de Bangui. C'est ainsi que l'hôpital de l'Amitié à Bangui avait été jumelé avec l'hôpital de Brives, ceux de l'hôpital communautaire et du complexe pédiatrique de Bangui avec celui de Poissy St-Germain.

Le partenariat avec l'hôpital de l'Amitié consistait en la mise en place d'un hôpital de jour au sein de l'hôpital ayant les mêmes caractéristiques qu'un CTA : autonomie administrative et circuit complet du patient au sein d'une structure très concentrée incluant le laboratoire, la consultation externe, l'hospitalisation de jour et le soutien psychosocial.

L'hôpital de l'Amitié, qui était un don du gouvernement chinois, devait toutefois être réhabilité. Les autorités nationales n'ayant pas d'information claire et précise sur les dates de ces travaux, le projet d'hôpital de jour ESTHER s'était alors déplacé vers l'ancienne structure du Centre National Hospitalier Universitaire de Bangui (CNHUB). Cette structure construite au temps colonial avait été délaissée au milieu des années 1980 au profit de l'hôpital de l'Amitié (don chinois), et de l'Hôpital Communautaire (don français) qui avait été construit en 1985 et rétrocédé à l'Etat centrafricain en 1990. Au final, c'était donc la réhabilitation d'une structure coloniale qui avait été retenue pour la mise en place d'un hôpital de jour répondant au même mode de fonctionnement qu'un CTA. Le mode de fonctionnement avait d'ailleurs été calqué sur les CTA existants.

Encore une fois, cette structure montrait et démontrait la possibilité d'une prise en charge des malades du sida malgré les aléas d'une politique hospitalière nationale difficile en favorisant une structure parallèle de prise en charge mobilisant un personnel de santé sur la tâche exclusive de l'infection à VIH.

C'était ainsi, sur ce modèle de prise en charge ambulatoire de type CTA, ou hôpital de jour, que se réalisaient plus des deux tiers de la prise en charge antirétrovirale à Bangui à la fin de l'année 2010 sous l'influence d'un « pouvoir souple » et démonstratif agrégeant ONG, hétérogénéité des financements, anciennes relations coloniales et antirétroviraux.

4) Au-delà de Bangui : la reconquête utopique de la province

Lors de l'inauguration du Centre de Traitement ambulatoire de la Croix-Rouge, une question posée au président de la CRF avait été marquante: « A quand un CTA en province ? », montrant à la fois un engouement pour cette forme d'intervention et un souci pour le sort des personnes infectées en province. Cette question paraissait bien précoce relativement à un centre qui n'avait pas encore fait ses preuves dans un paysage thérapeutique où la prise en charge antirétrovirale en était à ses débuts, même à Bangui. Les circulations de ressources matérielles et morales entre Bangui et sa province permettaient de mieux comprendre ce questionnement, révélateur d'un souci d'une solidarité

nationale¹³⁸. Toutefois, c'est bien plus généralement l'existence matérielle de la biomédecine en province qui posait problème : difficultés de déplacement, insécurité sur les axes de communication, accès limité à l'eau et à l'électricité dans les structures sanitaires, et médecins généralement à Bangui en réunion ou en formation.

La décentralisation de la prise en charge ARV était prévue en 2007 et s'avérait très problématique. La planification de l'envoi de matériel d'analyses biologiques et de médicaments était organisée depuis Bangui sans toujours connaître les ressources locales qui permettraient de les utiliser. Des « missions » s'organisaient pour la province, avec pour objectifs d'évaluer les activités, former les personnels de santé, mais également de rémunérer une partie de ce personnel. L'arrivée des ARV pouvait donc représenter pour les autorités nationales une opportunité de se réapproprier une partie de leur territoire de juridiction. Toutefois les difficultés logistiques et de sécurité rendaient cette réappropriation bien incertaine, voire dangereuse. L'assassinat du Dr Kaba-Mebri, l'un des médecins les plus engagés dans la lutte contre le sida en RCA, alors qu'il était en mission en province en 2006, le rappelait cruellement. Les coupeurs de route savaient vraisemblablement que le véhicule du Ministère transportait de l'argent liquide. L'argent des *per diem* avait été dérobé en même temps que la vie des deux occupants du véhicule (le médecin et son chauffeur).

L'Assemblée générale du CNLS en 2010 avait aussi fait ressortir l'échec de cette reterritorialisation vécue par les représentants locaux de l'Etat. En effet, après que leur soient présentés les bilans économiques¹³⁹, certains préfets (qui sont aussi les chefs des comités préfectoraux de lutte contre le sida) avaient violemment pris à partie le Secrétariat du CNLS en demandant la mise à disposition du carburant et de véhicules disponibles pour leurs propres activités régaliennes qui demeuraient incertaines.

¹³⁸ Voir à ce sujet Marie-France Adrien-Rongier : *Les kodro de Bangui un espace urbain oublié*, qui rappelle les liens matériels entre Bangui et la province (Adrien-Rongier, 1981).

¹³⁹ 62 millions de dollars décaissés en 2010 !

L'absence de financement régulier montre d'ailleurs encore plus directement la précarité de la lutte contre le sida en province. L'exemple de la mise en place d'antennes préfectorales du COCAPEV (congrès centrafricain des personnes vivant avec le VIH) en province l'a montré : dès que les financements cessent, les activités aussi. Ces structures n'existent véritablement que le temps que l'argent arrive. L'exemple du centre Saint Michel est également révélateur de la manière dont la représentation sur le sida se décline en fonction des intérêts liés à un contexte social et politique.

Le centre Saint Michel : quand le sida ne s'affiche pas

Une autre association religieuse jouait un rôle important dans la vie des personnes infectées par le VIH en Centrafrique : l'Association des Œuvres Médicales des Eglises pour la Santé en Centrafrique (ASSOMESCA) était initialement basée à Bouar dans la Nana Mambéré.

Lorsque je l'ai rencontrée de nouveau en 2011, le Dr Ione cherchait une solution pour l'approvisionnement en médicaments des structures dont elle était responsable. Au vu des difficultés de la centrale nationale d'achat en médicament, elle était prête à s'approvisionner en médicaments par Nairobi. J'apprenais également que l'association mettait en place un centre de prise en charge pour les femmes séropositives près de Bouar, zone à forte prévalence, étape sur la route vers le Cameroun. Nous parlions des difficultés opérationnelles et techniques, et je lui demandais finalement comment le centre allait s'appeler. Elle avait justement parlé du nom du centre avec les autorités du ministère et du comité national de lutte contre le sida dont les recommandations étaient claires : « affichez centre de lutte contre le sida, la stigmatisation est finie ». Le Dr Ione était un peu déçue de ce regard distant porté depuis Bangui et qui révélait l'ignorance de certaines autorités techniques. En effet, la stigmatisation était encore bien présente remarquait-elle, à telle point que cette sœur qu'on appelait docteur, présente depuis plus de 30 ans en RCA et spécialement dans cette province, ne pouvait appeler son centre ainsi. Il s'agirait finalement du « centre Saint-Michel », un centre qui s'afficherait comme prenant en charge les pathologies de la femme comme le cancer du col et dont l'aspect VIH ne serait pas affiché, même s'il était entendu

qu'il concentrerait la majorité des efforts. Le contexte matériel et les difficultés de déplacement rendaient ainsi la prise en charge à VIH tellement difficile qu'un renforcement des structures sanitaires périphériques semblait bien utopique.

Conclusion : Une reterritorialisation partielle, souple et démonstrative

La description des institutions de prise en charge montre une conformation locale aux programmes internationaux et permet de dessiner ainsi un nouvel espace politique qui se construit sur la prise en charge du corps pour en garantir la vie. L'impact de ces formes et structures de prise en charge sur les structures officielles n'est toutefois pas directement prévisible. Tantôt il en résulte une forme de cannibalisation des ressources d'un système déjà exsangue par une certaine verticalité des programmes ; tantôt les ressources permettent d'appuyer l'existant et de structurer des services de prise en charge au sein des hôpitaux, de stimuler des initiatives nationales ou associatives ou de reconquérir des préfectures sanitaires par des missions d'évaluation, de formations et des rémunérations diverses d'un personnel souvent démotivé.

Malgré la diversité de l'origine des institutions, de leur fonctionnement et de leur gestion des personnes infectées, c'est un mode d'administration commun qui se nourrit de l'incapacité de l'Etat à intervenir. En ce sens, prises en charge religieuses, humanitaires ou institutionnelles (à travers des partenariats avec des hôpitaux du nord) se rejoignent pour pourfendre la culture locale et se définissent en creux par le rejet du politique d'un point de vue local. Ce dispositif souple et démonstratif alimente ainsi un pouvoir thérapeutique qui prend en charge un état de santé comme une donnée. La production sociale de la santé se trouve relativement évacuée du champ de l'analyse, et donc du champ des possibles pour fonder d'autres interventions. Il est finalement paradoxal de constater l'opportunité de reterritorialisation que peut permettre la prise en charge ARV, mais aussi la déterritorialisation que représente la désappropriation de la santé à l'âge d'une gouvernance globale et d'un Etat souvent dépassé.

Ainsi, la prise en charge antirétrovirale est *aussi* un acte politique en plus d'un ensemble d'actes techniques et scientifiques. En ceci la mise en place d'un « traitement ambulatoire » par un dispositif souple et démonstratif est à la fois révélatrice de préoccupations techniques et logistiques en même temps que politiques. En effet, ce dispositif se révélait des plus efficace pour affirmer une souveraineté à distance et une économie scripturaire comme suggérées au chapitre 3. Il se révélait toutefois bien moins structurant dans ses réalisations pour les individus et les structures de soins étatiques.

Après avoir décrit et analysé le niveau institutionnel et le dispositif de ce pouvoir thérapeutique matérialisant localement une souveraineté à distance, il s'agit maintenant d'en envisager les conséquences subjectives. En effet, le pouvoir thérapeutique prescrit et proscriit des manières d'être et de faire société en même temps qu'il s'inscrit dans le corps des personnes infectées. Comment et avec quelle intensité les personnes infectées l'expérimentaient ? Et en même temps comment s'expérimentait cette souveraineté à distance et que produisait-elle ?

Chapitre 6 : Les effets du pouvoir thérapeutique : de nouveaux sujets et de nouveaux objets ?

Introduction :

Après avoir décrit l'espace et les formes du pouvoir thérapeutique, il faut maintenant en envisager les conséquences pratiques pour les individus dont le corps est pris en charge dans les institutions décrites. Afin d'y arriver, je retiens le présupposé foucauldien selon lequel le pouvoir n'est pas que répressif et prohibitif pour les individus, mais aussi productif et performatif¹⁴⁰. Dans son historiographie des différents types de pouvoir Foucault propose une rupture entre le pouvoir souverain, celui de « faire mourir » ou de « laisser vivre » qu'avait le seigneur, et l'émergence d'un biopouvoir consistant, à partir de disciplines individuelles et de régulations populationnelles, à « faire vivre » ou « laisser mourir ». Il s'agit alors d'envisager le pouvoir thérapeutique tel qu'il s'intériorise et s'extériorise par les individus au travers de leurs expériences de prise en charge pour en comprendre la portée et les limites.

Néanmoins, l'application de ce pouvoir thérapeutique doit plutôt être envisagée comme un processus plutôt que comme un projet, un processus aux conséquences parfois inattendues sur les personnes et leurs pratiques. Il est alors important de comprendre comment ce pouvoir se décline dans la vie quotidienne des gens, dans leurs aspirations et leurs manières de faire société, en relation avec les autres. C'est bien la question des sujets de ce pouvoir qui est posée avec cette hypothèse que le traitement antirétroviral serait aussi une technique d'individuation du pouvoir.

¹⁴⁰ « Si le pouvoir n'était que répressif, s'il ne faisait jamais rien d'autre que de dire non, est-ce que vous croyez vraiment qu'on arriverait à lui obéir ? Ce qui fait que le pouvoir tient, qu'on l'accepte, mais c'est tout simplement qu'il ne pèse pas seulement comme une puissance qui dit non, mais qu'en fait il traverse, il produit les choses, il induit du plaisir, il forme du savoir, il produit du discours ; il faut le considérer comme un réseau productif qui passe à travers tout le corps social beaucoup plus que comme une instance négative qui a pour fonction de réprimer. » (Foucault, 2001 ; 148-149)

Une deuxième hypothèse est que ce pouvoir n'est pas uniquement producteur de nouveaux sujets, mais aussi de nouveaux objets. En effet, la mesure d'un ensemble d'autres éléments liés à la prise en charge (nutrition, observance, charge virale), contribue à construire ou reconstruire des objets. Deux objets sont ainsi apparus, ou se sont radicalement reconfigurés au cours de ma pratique et de mes observations : i) le « désir d'enfants » et ii) la nutrition. Ces objets révèlent des formes d'intériorisation du pouvoir et permettent d'éclairer un peu différemment les processus sociaux en jeu. Enfin, les réseaux constitués de ces objets du pouvoir thérapeutique, des institutions décrites précédemment, des individus pris en charge, permettront de mieux saisir la spécificité de l'espace et de la temporalité sociale de la prise en charge antirétrovirale à Bangui.

1) Pouvoir thérapeutique et transformations identitaires

Une remise en cause méthodologique fondamentale

Depuis la promotion des droits de l'homme comme stratégie de lutte contre le sida, affichée depuis la fin des années 1980 par l'OMS, jusqu'à la mise en place d'un conseil au dépistage « volontaire », les valeurs des programmes de lutte contre le sida étaient généralement basées sur des valeurs culturelles et morales occidentales rarement interrogées. En effet, ces valeurs présentaient souvent l'individu selon les hypothèses fortes suivantes¹⁴¹ : i) l'individu est libre, autonome, rationnel et responsable de ses actions, ii) ses actions sont la conséquence de ses choix plus ou moins rationnels, et iii) il faudrait maximiser l'information pour optimiser les choix « rationnels » de ces individus.

La question de l'observance ou de l'adhérence au traitement est d'ailleurs venue renforcer ces présupposés en mettant en avant une certaine « agentivité » des patients qui prendraient des décisions de santé libres et éclairées. Cette dérive a d'ailleurs été mise en

¹⁴¹ Représenté en sciences sociales par l'individualisme méthodologique, courant qui fonde aussi en partie une représentation économique sur laquelle se basent les actions de développement. En retour, les institutions et les pratiques de développement représentent un effort de réforme individuelle et collective pouvant promouvoir l'idéal type proposé par l'individualisme méthodologique et imposer de nouveaux cadres moraux. Voir à ce sujet la déconstruction proposée par Vincanne Adams et Stacey Pigg dans *Sex in development*. (Adams et Pigg, 2005)

lumière par l'anthropologie médicale critique en mettant en avant comment les contextes de pauvreté, d'accès limité aux ressources et de violence structurelle conditionnent ces décisions¹⁴².

La réalité de la vie quotidienne des personnes infectées que j'ai rencontrées a également montré les limites de cette approche. Par exemple, dans les entretiens, lorsque nous évoquions la quête de soins, le dépistage n'était jamais arrivé comme le résultat d'une volonté autonome, individuelle et rationnelle. Trois raisons expliquaient généralement le dépistage des personnes avec qui je me suis entretenu : l'hospitalisation pour une autre maladie, la volonté d'un membre de la famille (souvent occupant un poste dans une structure de soins) ou le dépistage positif de l'enfant. Une seule des personnes interviewées (sur une quarantaine) m'a expliqué qu'elle était venue se faire dépister « par elle-même ». Elle insistait tellement que ce cas m'est apparu bien plus comme une exception qui confirmait la règle.

Ce « choix » n'en a finalement jamais été un. Il s'agit plutôt d'une expérience qui s'insère dans un contexte dans lequel la gestion de la quête de soins est avant tout collective¹⁴³. A la différence du Nord où la maladie est représentée de manière individuelle, la maladie reste familiale comme l'ont montré les derniers chapitres. Les raisons pour lesquelles les personnes infectées ne voulaient pas en informer leurs partenaires ou leurs parents ne relevaient pas seulement la stigmatisation qu'ils auraient pu redouter, mais aussi de la peine que susciterait cette annonce auprès de leurs proches. L'action individuelle est alors bien à comprendre de manière relationnelle.

¹⁴² Voir à ce sujet le bel article de J. Greene sur les infidélités thérapeutiques (Greene, 2004) faisant écho historiquement aux travaux anthropologiques de Paul Farmer (1991, 2001) sur le lien entre tuberculose, pauvreté et observance.

¹⁴³ Confirmant ainsi le concept fondamental de Janzen en 1978 : *Therapy mangement group* pour rendre compte des pratiques de quête des soins en Afrique Centrale. Élément qui confirme au passage l'hypothèse évoquée au chapitre 4 selon laquelle les familles et les communautés n'ont pas attendu l'arrivée extérieure des renforts de la biomédecine pour prendre soin de leurs proches.

De plus, la culture médicale locale du dépistage constituait un facteur important pour comprendre les décisions des individus, comme évoqué aux chapitres précédents. Les premières tentatives de mise en place d'un « dépistage volontaire », à proprement parler, ne datent que de la fin des années 1990 à Bangui. Aussi, l'absence de perspectives de traitement apparaissait comme un argument tout à fait rationnel pour ne pas se faire dépister, argument d'ailleurs utilisé par les médecins centrafricains au début des années 1990 (Jabot, 1994).

Enfin, la fréquentation des centres de dépistage a permis de faire ressortir les aspects contextuels de la rationalité qui se révélait dans les pratiques. En effet, l'année 2008 a connu une augmentation remarquable dans le nombre des dépistages, qui a plus que doublé¹⁴⁴. Cette hausse de fréquentation coïncidait directement avec l'arrivée du 7^{ème} round du Fonds Mondial et l'approvisionnement régulier des structures de dépistage et des centres de traitement en médicaments antirétroviraux. Il semblait ainsi que, à l'inverse, la perspective de pouvoir se faire traiter ait été un facteur déterminant sur la fréquentation des centres de dépistage. La présence matérielle du traitement était assez intégrée dans la vie quotidienne des gens pour qu'ils recommandent vivement à leurs parents, susceptibles d'être atteints, de se faire dépister.

Finalement, ce que nous critiquons ici n'est pas la capacité calculatrice des individus. Evidemment les individus calculent là-bas comme ici, essaient d'obtenir un maximum d'effets avec un minimum de moyens, rapport économique qui tient bien plus de la « ruse de l'intelligence¹⁴⁵ » que d'un projet moderne. Ce qui est remis en cause c'est le lieu propre de ce calcul qui serait individuel. Or l'expérience montre que ce lieu n'est pas propre et varie en fonction des situations, de l'occasion, des relations et de la mémoire.

¹⁴⁴ Rapport UNGASS 2010, RCA, consulté sur unaids.org le 10 septembre 2011.

¹⁴⁵ Selon la formule de Marcel Detienne et Jean-Pierre Vernant dans *Les ruses de l'intelligence, ouvrage consacré à une forme d'intelligence pratique chez les grecs : la méti*s.

L'épreuve des ARV

Bien que la maladie et sa découverte soient profondément ancrées dans les relations sociales, les antirétroviraux n'en demeurent pas moins une technologie biomédicale individualisante: traitements individuels, consultation individuelle et procédures administratives qui identifient l'individu à travers un dossier individuel et un numéro de prise en charge notamment. L'individu ne doit donc pas être pris en compte comme une donnée, mais comme un produit du processus social considéré.

Aussi, malgré des liens familiaux forts qui s'exprimaient à la dispensation des médicaments¹⁴⁶, les récits des personnes infectées rencontrées se ressemblaient beaucoup dans le sens d'un véritable changement de vie après le traitement. La grande majorité affirmait une véritable « prise de conscience », un « changement de comportement ». Les personnes rencontrées affirmaient même une véritable renaissance. Ceci semblait compréhensible après la mort annoncée que représentait l'infection sans traitement. Toutefois, alors qu'on aurait pu penser que ces personnes allaient reprendre le cours ordinaire de leur vie, elles affirmaient qu'elles avaient changé.

Lorsque les ARV étaient initiés depuis plus de 6 mois, les personnes interrogées nous présentaient un *avant* et un *après* le traitement. Le traitement était donc bien un élément structurant dans la biographie que présentaient les personnes prises en charge. Un peu comme si le traitement avait initié une « rupture biographique ». Après l'annonce de la maladie, le traitement représentait une deuxième épreuve dans la vie quotidienne des gens.

Une épreuve aussi au sens sociologique de Danilo Martuccelli, c'est-à-dire « un défi historique socialement produit, inégalement distribué, que les individus sont contraints d'affronter [et qui] comporte quatre caractéristiques » (de Singly et Martuccelli, 2009) : premièrement, cette épreuve est *indissociable d'un récit ambivalent* à forme ternaire: i) période de formation, ii) mise à l'épreuve proprement dite, iii) résolution. Deuxièmement, *en*

¹⁴⁶ Lors de la dispensation il arrivait parfois de servir des femmes qui venaient prendre le traitement pour leur époux ou sa co-épouse.

affrontant l'épreuve, l'individu s'y mesure. Troisièmement, l'épreuve est liée à un processus d'évaluation menant à une véritable *sélection sociale*, mais aussi biologique comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents. Enfin, quatrième, l'épreuve désigne conceptuellement, selon Martuccelli, des *défis structurels et historiques particuliers*, et non pas n'importe quel événement « éprouvant » de l'existence. Avec 6,2% de prévalence en 2007 et la perspective d'une mort annoncée, l'épreuve des traitements ARV semble bien répondre à la conceptualisation.

Cette perspective, plutôt que de regarder l'individu et ses choix présente l'avantage de s'intéresser à un processus d'individuation à travers l'expérience sociale que vivent les individus. Le parcours médical allant du dépistage au suivi régulier sous antirétroviraux implique un ensemble de bilans biologiques à faire régulièrement, les consultations cliniques, des séances d'éducation thérapeutique, le traitement des maladies opportunistes.

L'épreuve des ARV participe à un processus d'individuation par effet de recentrement sur soi, ou une manière de prendre soin de soi. Après être mises sous traitement ARV, les personnes interrogées nous disaient qu'elles prenaient maintenant soin d'elle-même et de leur foyer.

- Qu'est-ce que ça change le fait d'être infecté et d'avoir le traitement dans votre manière d'être, dans vos relations aux autres ; est-ce que ça change quelque chose ?
- *Oui. Les anciens avec qui on prenait l'alcool...maintenant quand ils veulent m'offrir je prends pas. Ils me disent, mais pourquoi tu refuses, ils s'interrogent, qu'est ce qui arrive je leur dis, mais c'est une décision personnelleparce que pourquoi ça, les informations en ma possession...je sais qu'un séropositif qui abuse de l'alcool affaiblit d'avantage son corps. Et d'autant plus que les globules blancs sont déjà plus stimulés ...je ne dis pas que je ne prends pas je ne dépasse toutefois pas une bouteille. Dans un mois, une fois...je n'en fais plus un besoin, même le rapport sexuel... c'est pas tellement nécessaire pour moi maintenant. Je suis au-dessus maintenant. C'est un effort qui est venu comme ça... pour un homme c'est pas facile, mais je me maîtrise un peu.*

- Alors vous prenez une bouteille de bière c'est quand vous êtes avec vos amis ?
- *Seul... Parce qu'ils vont me donner l'habitude, l'influence du groupe...un paye la tournée, l'autre va dire que répétez, répétez...3, 4, 5, 6 je préfère prendre ça seul. Quand je suis avec eux je suis au jus... c'est un changement que le sida a apporté dans ma vie...*

Quand on demande comment la personne s'est infectée une réponse revenait souvent : « sur le chemin de la bière ». Ces expériences de vie étaient recomposées comme relatives à une responsabilité individuelle, une responsabilité individuelle passée qui orientait généralement vers la manière dont on prenait soin de soi au présent. Une recherche intérieure était initiée sur la façon de gouverner sa vie ainsi qu'une réflexion profonde sur le sens de la vie. La réponse était souvent trouvée en termes de responsabilité individuelle.

Le fait de pouvoir trouver les ressources pour être suivi et pris en charge était perçu comme des révélateurs de cette responsabilité, que ce soit pour payer le transport et les frais de suivi, ou pour trouver les ressources humaines d'être suivi dans un système qui pouvait paraître opaque, notamment aux personnes les moins éduquées.

En effet, il est important de noter que cette expérience était vécue comme telle par de nombreuses personnes suivies qui comprenaient tout à fait le « comment » de la maladie et prenaient régulièrement leur traitement conformément aux prescriptions biomédicales, mais pour qui le « pourquoi » de la maladie restait vécu comme une épreuve qui *pouvait* être en lien avec la culture religieuse. Une personne interrogée m'expliquait que pour lui cette maladie avait été envoyée par Dieu. Alors qu'il était suivi depuis plus de deux ans et qu'il disait respecter les prescriptions de ses médecins, j'essayais de comprendre un peu mieux ce qu'il voulait dire. « *Les blancs ont fait des recherches et ont trouvé dans les animaux et dans les hommes. Il n'y a pas de maladies sans médicaments. C'est la honte du médicament qui fait que les gens restent là et meurent. Si la personne a beaucoup « diminué » et si son cœur n'est pas fort, elle va mourir rapidement, mais si son cœur est fort elle vient ici (centre de traitement).* » Finalement, c'était moins la maladie envoyée par Dieu que l'épreuve du traitement (le trouver en ayant le « cœur fort ») qui devenait alors significative dans

l'expérience de la prise en charge¹⁴⁷. C'est en tous cas ce que la fréquentation massive des églises par les personnes prises en charge confirmait.

Les ARV et leur accès constituaient donc bien une épreuve perçue comme une sélection sociale et morale : les personnes réussissant à dépasser la honte et à renforcer leur cœur trouveraient les médicaments. Les autres mourraient, et dans cette perspective ceci paraissait presque normal. En ce sens, le traitement représentait une individualisation du parcours de soin et de l'infection qui pouvait s'expliquer au sein d'une autre pratique socialisante qui était religieuse. Nous y reviendrons au chapitre suivant.

Finalement, il semble bien que ce soit un auto-contrôle des conduites qui se jouait pour les personnes prises en charge. C'est ce qu'on pourrait appeler un « Syndrome de reconstitution identitaire » allant de pair avec la reconstitution immunitaire, car l'identité est véritablement remise en perspective par le traitement ARV. Il s'agit d'un des principaux effets sociaux observés des traitements. Le traitement constituait une réappropriation sur sa vie en lui donnant un ordre à partir d'une prise sur soi, d'un soin de soi. Le soi devenait alors aussi un objet de prise en charge. En effet, il était un objet d'attention pour le patient, mais aussi pour la prise en charge médicale comme nous le montrons plus bas. Cette réalité expérimentée par le traitement pharmaceutique était aussi soutenue par d'autres ressources matérielles qui contribuaient à faire exister ce « soi » et le type de subjectivité qui s'y rapportait.

Contreparties matérielles

Ces changements dans la manière de se voir au monde et en société n'étaient toutefois pas permanents comme l'ont révélé cruellement les premières histoires de vie qui relataient des sentiments de trahison suite aux ruptures en médicaments. Ces changements

¹⁴⁷ Ainsi l'épreuve biomédicale rejoint l'épreuve biblique telle que décrite dans certains passages du Nouveau Testament : Mathieu 7-8 (« quiconque demande reçoit »). Nous reviendrons au chapitre 8 sur les conséquences de cette compatibilité inattendue entre l'épreuve du traitement biomédical et celle promue par la culture religieuse chrétienne.

étaient aussi liés à un environnement matériel dont la durabilité semblait reliée à leur pérennité.

En effet, des contreparties matérielles récompensaient ces nouvelles manières d'être, de parler de soi et de faire société. Nous allons ainsi tenter de comprendre comment les technologies et dispositifs biomédicaux plus vastes que ceux simplement du traitement pharmacologique soutenaient cette recomposition identitaire en même temps qu'ils inscrivaient des présupposés moraux dans l'expérience corporelle des personnes traitées.

1) Groupes de parole et de revenus

Au sein de la structure de soin, le « groupe de parole » était un moment important lors duquel les personnes infectées pouvaient se retrouver, discuter et éventuellement partager une collation. Ces groupes de parole pouvaient être libres, mais étaient souvent accompagnés d'un assistant psychosocial qui orientait et modérait les interventions.

Plus individuellement, les séances d'éducation thérapeutique ou de consultation d'observance étaient des moments pour évaluer les connaissances des personnes et faire avec eux un programme de progression en fonction d'objectifs spécifiques à leur situation. Ces éléments étaient souvent versés au dossier médical. C'est lors de ces séances qu'on rappelait aux patients que le traitement était à prendre à vie et que le moindre oubli pouvait avoir des conséquences vitales. L'observance et les techniques qui s'y rapportaient, arrivées avec les ARV, ont déjà été étudiées comme un site particulier où s'appliquent des formes de pouvoir comme des « techniques libérales d'exploration et de formation du soi » (Mykhalovskiy et al., 2004). Effectivement, à partir d'un support façonné par une industrie pharmaceutique, ces séances d'appui à l'observance visaient à faire un « bilan des compétences » du patient, à établir avec lui un « contrat » fixant les objectifs à atteindre, et de manière plus générale un « projet de vie ». Ainsi se construisait une expérience de soi et de son « intériorité » inédite pour la plupart des patients.

L'organisation en association était de ce point de vue une extériorisation de cette intériorité « découverte » à travers le traitement antirétroviral. C'est ainsi que des

associations s'étaient mises en place en relation avec des structures de prise en charge et s'étaient vues déléguer des activités qui pouvaient être rémunératrices : jusqu'à 40 000 CFA/mois (100 dollars US) dans certaines structures. Yvon, le président de l'association AVEC+ (Association Vie et Espoir en Centrafrique) nous expliquait ainsi son engagement :

C'est un engagement personnel. J'ai pensé que rester au quartier, les expériences c'est pas bien, qu'il fallait me sortir de là pour faire dire à d'autres personnes de ne pas avoir peur, c'est une maladie comme tout autre, si on reste seul à la maison ça pose beaucoup de problèmes donc moi je suis depuis longtemps un enseignant, donc il fallait être responsable.

Cette association a été fondée le 1^{er} mars 2007 par les patients du CTA de l'Hôpital Communautaire. L'objectif était d'appuyer les patients par l'organisation des groupes de parole, des actions de prévention, notamment par le témoignage.

Ces structures associatives s'étaient également révélées efficaces pour accéder aux activités génératrices de revenus. La Banque Mondiale avait donné 100 millions de FCFA (environ 200 000 dollars US) pour les activités génératrices de revenus (AGR) afin de favoriser l'« autonomisation des PVVIH en province ». Les associations locales de personnes infectées s'étaient donc lancées dans la gestion de petits restaurants ou de « mini-hôtels ». Trente-et-un sites avaient ainsi été soutenus. De nombreuses institutions s'étaient aussi mises à saupoudrer les associations avec des AGR, créant généralement plus d'attentes et de jalousie que de réels appuis à la structuration d'activités.

Au final, ces initiatives, bien que n'ayant pas atteint les résultats escomptés, avaient néanmoins un pouvoir démonstratif montrant aux personnes infectées, s'affichant comme tel dans une association, la perspective de pouvoir, peut-être, bénéficier de telles ressources.

2) Accès au bon traitement médical et social

L'accès au traitement, comme le suggèrent les premières observations, était une des conditions qui avait favorisé de nouvelles manières de faire société. L'histoire de Joseph

montrait comment l'épreuve des ARV avait structuré sa vie individuelle et la manière dont il était perçu.

Lorsque j'apprenais les premières ruptures en traitements en 2010, une de mes réactions était de savoir le positionnement de Joseph. J'avais connu Joseph par un médecin en 2005 qui vantait ses activités associatives et déplorait les neuropathies périphériques que son traitement antirétroviral lui causait. Marié avec une femme, elle aussi séropositive, il était un des plus actifs militants de la cause des personnes infectées à Bangui. Il n'hésitait pas à prendre la parole dans les assemblées pour faire valoir la voix des personnes infectées et leurs besoins.

La manière dont il prenait la parole était singulière : avec une petite voix d'adolescent, il assénait des mots et des verbes qui claquaient sur les visages souvent perplexes des représentants des autorités et qui semblaient le galvaniser un peu plus au long de ses interventions. Il se définissait lui-même comme un « leader charismatique ». Je me souviens de son intervention, alors qu'il était président d'association devant une assemblée de patients : « *vous rigolez de moi qui parle comme ça, mais demain je serai un de ceux-là, avec une voiture (pointant les voitures garées devant l'hôpital) il faut parler et faire valoir vos droits* ».

Joseph avait été diagnostiqué en 2000 et avait été pris en charge en 2001 grâce à des traitements antirétroviraux transitant par les programmes gérés par la *Coopération française*. Il avait obtenu ces médicaments en échange de son témoignage à visage découvert. J'étais donc d'autant plus surpris quand j'appris avec surprise que Joseph s'était retiré de la lutte associative et avait maintenant rejoint la « Présidence de la République ».

Nous nous sommes revus au Grand Café : café central de Bangui détenu par des libanais et très prisé des élites centrafricaines pour sa climatisation jusqu'à l'excès qui rend le costume véritablement utile. Joseph avait sorti son agenda et ses trois téléphones. Il me confirmait qu'il travaillait à la Présidence de la République depuis fin 2008 au service de documentation, en tant que chargé des relations publiques. Ce travail consistait

généralement en la préparation des déplacements du Président. En mangeant un friand accompagné d'un pot de yogourt, pratique habituelle dans ce type d'établissements, je voyais son regard à l'affut : quelques membres du gouvernement passaient devant nous, qu'il me présentait ou pas.

Son nouveau positionnement était en lien avec sa parenté : « le frère du président a marié une de mes sœurs ». Il était donc convié dans le premier cercle. Mais sa proximité avec le pouvoir n'était pas que celle de la parenté. Son statut de séropositivité affiché aussi avait permis de le mettre à l'épreuve et de faire ressortir son « leadership » comme il le disait lui-même. De plus, ce statut affiché pouvait être apprécié dans une certaine mesure par un milieu politique fortement infecté, comme le montrent les statistiques. Sa parenté et sa séropositivité étaient bien les deux éléments inséparables qui expliquaient son accès à ce « traitement social » de faveur. Je lui demandais alors si c'était la fin de son implication dans la prise en charge du sida. Il me répondait que ce n'était pas la fin et qu'il voyait son rôle comme actif pour sensibiliser le gouvernement à la cause associative. Il aurait joué un rôle dans le fait que le premier ministre accepte de rencontrer les associations lors de la crise des ruptures de stock en février 2010, évitant des manifestations redoutées.

Formations et transformation de soi

Je remarquais ainsi que les pratiques de gens étaient beaucoup plus malléables que je ne le pensais. Les contreparties matérielles permettaient de façonner les gens et leurs pratiques de manière importante à la différence de ce qu'affirmaient les discours défaitistes des responsables d'agences de développement locales¹⁴⁸. Les ateliers de formation occupaient une place particulière dans ce processus en offrant ainsi une manière valorisée (*per diem* pour y assister) et valorisante d'une présentation de soi (opportunités pour l'avenir).

¹⁴⁸ Le soir, dans les restaurants fréquentés par les expatriés, l'essentialisation de la mentalité centrafricaine était souvent abordée. Des paris cyniques étaient aussi pris sur le fait que telle ou telle intervention serait un échec.

En 2006, lors de la rédaction du budget de la 6^{ème} proposition au FM, l'expert du Ministère avait préféré retirer des lignes budgétaires de traitements plutôt que des lignes budgétaires de formations pour rentrer dans le budget global recommandé par un expert international. Il avait expliqué en aparté à un consultant expatrié que ces formations étaient une ressource indispensable à leurs maigres salaires ! « Toi tu viens en voiture tu as un salaire confortable et nous on est là... » aurait été l'argument soulevé.

En effet, il faut noter que ces formations au temps des ARV à Bangui ne se limitaient pas aux patients. Un ensemble de gens gravitant autour de la prise en charge pouvaient en bénéficier. Par ce processus, eux aussi étaient incités à une présentation de soi un peu différente de ce qu'elle avait été jusqu'alors. Cette perspective permet d'aborder certaines pratiques différemment que sous l'angle de la moralité, évoquée au chapitre 2.

La rencontre avec le responsable du Centre d'informations d'Education et d'Ecoute pour discuter de leurs actions dans le VIH/sida le montrait de manière exemplaire. Ce centre permettait de réaliser des activités de dépistage et de sensibilisation auprès des étudiants. Cette personne abordait d'emblée les problèmes rencontrés. Le centre dont il était responsable avait été financé en 2006 par l'UNICEF et remis à une association chrétienne ; mon interlocuteur était d'ailleurs un père camerounais. Cherchant à favoriser le fonctionnement de sa structure ce père avait proposé d'organiser une formation en « management des projets » pour renforcer les compétences des jeunes travaillant au centre ; jeunes qui avaient un niveau de formation de maîtrise universitaire. Un intervenant travaillant à la CEMAC (l'Union européenne d'Afrique Centrale) devait réaliser la plupart des interventions. Le père m'avait indiqué qu'il était payé 600 000 FCFA (environ 1200 dollars). La première réponse des étudiants à cette proposition était de savoir combien ils seraient payés. La formation était prévue gratuite, mais sans rétribution. Le père était dépité, dégoûté. Puis il m'expliquait qu'il avait « essayé de comprendre cette mentalité ». L'UNICEF avait payé toutes les formations de ces étudiants avec des *per diem* conséquents. Le père avait même demandé à un étudiant ce qu'il fallait faire pour changer les choses. Il me

rapportait ses propos : « mon père si vous voulez changer il faut fermer le centre pendant 1 ou 2 ans ».

Vus de l'intérieur, ces ateliers de formation qui proliféraient dans les mêmes salles de réunions, dans les mêmes hôtels de la ville, étaient des lieux où le rapport à la connaissance se transformait dans un contexte donné et en réponse à un besoin précis du financeur. La connaissance devenait ainsi un moyen d'accéder à des ressources, ressources immédiates telles des *per diem* ou plus simplement, un repas. A plus long terme, certains des participants voyaient les avantages qu'ils pourraient en retirer. Les formes des interventions des participants me paraissaient bien exotiques par le respect ostentatoire d'une hiérarchie, de longues reformulations et des questions sous forme de « contributions » prolixes. Fatigantes ou amusantes pour une personne extérieure, ces pratiques révélaient la dimension sociale et relationnelle des connaissances qui étaient discutées et enseignées lors de ces ateliers.

Tout se passait ainsi comme si les personnes étaient en représentation. Elles se produisaient pour se faire remarquer par une présentation de soi qui les valorisait sur le marché des experts d'un sujet produit par la formation. En effet, à la fin de ces formations des recrutements pouvaient être effectués pour des postes financés par l'organisateur de la formation (ONG, UN, associations confessionnelles, etc.). Ainsi, en se produisant sur la scène de la formation, les participants produisaient aussi un type de subjectivité qui pourrait transformer leur vie matérielle.

Le parcours de vie de Vendredi et les nombreuses conversations informelles que nous avons me le confirmaient. Infecté lui-même, il était à la tête du groupe de soutien à la prévention de la transmission « parents » enfants du VIH (PTPE en RCA) d'un site médical de Bangui. Je le faisais souvent participer aux formations que nous organisons : il me paraissait intéressant et intéressé. Lorsque nous nous sommes revus quelques années plus tard, sa situation s'était sensiblement améliorée vu sa chemise blanche, son pantalon à pinces et ses chaussures pointues lustrées. Vendredi était devenu conseiller psychosocial d'un CTA (poste financé par le Fonds Mondial). Passé le plaisir de se revoir, il me rappelait combien ces moments de formation avaient été importants pour lui et pour que les autres le

reconnaissent. Il me parlait aussi des personnalités associatives de Bangui qu'il estimait. Il savait qu'une partie de leur réussite était due à leur manière de parler et de se présenter, alors qu'il savait que ces personnes venaient du « quartier », comme lui. « Il faut être prêt à se changer pour devenir quelqu'un », il exprimait ainsi autant un constat qu'un principe qu'il mettait en pratique au quotidien.

2) Comité thérapeutique et indicateurs biologiques : faire de bons patients, faire de bons médecins

Triage thérapeutique

J'ai pu assister pendant plus de deux ans aux réunions hebdomadaires de « comité thérapeutique » au sein du CTA de l'Hôpital Communautaire. Ces réunions avaient pour objectif de sélectionner les patients à mettre sous antirétroviraux par une équipe pluridisciplinaire impliquant médecins, assistants sociaux, responsables de pharmacie et infirmiers. On y discutait aussi bien des molécules retenues, des stocks en médicaments, des pathologies intercurrentes et de la situation psychosociale du patient.

Ces réunions constituaient des moments privilégiés où se rencontraient différentes informations biomédicales et sociales concernant les patients, mais aussi les prescriptions, elles aussi biomédicales et sociales : choix des molécules en accord avec les commandes de médicaments, nombre de patients à inclure en fonction des objectifs initialement proposés au bailleur de fonds. Ce moment était donc fondamental dans la construction de la prise en charge antirétrovirale, en même temps qu'il permettait de comprendre l'épreuve que représentait la mise sous antirétroviraux comme un moment de sélection biologique et sociale.

Plus de la moitié des personnes enregistrées au centre étaient « éligibles » pour les antirétroviraux, avec pour critère un taux de lymphocytes T CD4 inférieur à 200 cellules/ml (David et al., 2007). Les patients directement éligibles étaient donc plus la règle que l'exception. Le problème était alors de gérer l'urgence médicale de personnes biologiquement vulnérables avec des taux de CD4 très bas et de s'assurer de la capacité du

patient, dans son environnement, à suivre son traitement à long terme, problème véritablement ancré dans la prise en charge de type ambulatoire décrite au chapitre précédent. Ainsi, les prescriptions de ce comité ne se limitaient pas au choix des molécules antirétrovirales, mais s'accompagnaient de prescriptions concernant l'éducation thérapeutique, l'appui nutritionnel et éventuellement une visite à domicile pour vérifier les conditions de vie de la personne.

La visite à domicile permettait en dernier ressort de classer les individus en trois catégories : catégorie A avec paiement de tous les services, catégorie B avec paiement unique des ARV pour 2000 FCFA par mois (environ 3 euros). A ces catégories reconnues par le ministère de la Santé et ayant accompagné la disponibilité des premiers ARV du Fonds Mondial, nous avons ajouté une troisième catégorie : celle d'« exonéré total » pour les personnes ne pouvant même pas payer les 2000 FCFA. Ceci paraissait d'autant plus cohérent dans ce centre que le financement de l'UE émanait d'une ligne intitulée « lutte contre la pauvreté ». Cette nouvelle catégorie avait été acceptée par le ministère de la Santé.

Généralement, les personnes les plus éduquées et bénéficiant des ressources sociales et économiques ne faisaient pas l'objet de telles visites à domicile. Même si l'éducation thérapeutique était généralement prescrite, elle ne posait pas véritablement un problème pour ces personnes.

Ordonnancement social

Ces catégories et cette manière de classer impliquaient naturellement, c'est-à-dire culturellement, un ordre. Certaines catégories me paraissaient bien exotiques au vu de la réalité quotidienne. Par exemple, l'occupation de « ménagère » concernait la majorité des femmes et suffisait dans le descriptif d'une personne à donner son statut social et son occupation. En effet, le recensement général de la population indiquait sur l'occupation des femmes que 82% étaient indépendantes et 13% « aide familiale »¹⁴⁹. Ainsi si la catégorie de « ménagère » se rapportait à « aide familiale », son utilisation était beaucoup plus large et ne

¹⁴⁹ Recensement général de la population 2003 (Central African Republic, 2005 ; p. 27).

donnait finalement que peu d'information sur la réalité sociale de ces femmes. De plus, 7,8% des hommes étaient aussi classé comme « aide familial » dans ce recensement. Pourtant l'appellation « homme de ménage », ou « lavadère », comme on les appelait au temps colonial, n'a jamais été entendue.

Avec le recul, je me demande si l'utilisation de cette catégorie et le léger sourire des personnes qui l'utilisaient dans ces réunions ne faisaient pas directement écho à un certain héritage paternaliste et colonial. En effet, la « ménagère » est une catégorie arrivée à l'époque coloniale désignant les femmes travaillant pour les nombreux blancs qui arrivaient seuls. Il s'agissait alors d'un euphémisme désignant à la fois la gardienne de maison ainsi que la promotrice de plaisirs sexuels. « Compagne illégitime, embauchée pour le mois » était une définition de la ménagère en Afrique Centrale¹⁵⁰. Au vu de la réalité manifeste du travail des femmes dans la vie quotidienne (et rappelé par les chiffres du recensement), cette catégorie apparaît bien comme un présupposé moral et patriarcal interrogeant implicitement la moralité des comportements des femmes considérées et reproduisant l'image d'une domesticité promue pendant la période coloniale.

La question de la légitimité des déplacements était également abordée. En effet, de nombreuses personnes venaient de province, généralement sur conseil d'un membre de la famille présent à Bangui, pour consulter dans cette structure. Sensible à cette dimension, le comité n'acceptait d'initier le traitement que si la personne acceptait de ne pas quitter Bangui durant les 6 mois suivants ; ceci pour éviter les ruptures de stock et favoriser le suivi clinique et biologique. C'était le cas de nombreuses personnes vivant de petit commerce entre Bangui et la province. Cette condition signifiait donc clairement pour ces personnes la fin des moyens de subsistance, alors même qu'elles devenaient une charge pour le parent présent à Bangui. Et elles ne pouvaient évidemment pas envoyer de l'argent au reste de la famille en province. Les ARV étaient ainsi distribués chaque mois. Par contre, lorsque le

¹⁵⁰ *La femme congolaise. Ménagère de blanc, femme de polygame, chrétienne* (Vermeersch, 1914)

commerçant était moins « traditionnel », moins « petit commerce » comme de nombreux commerçants entre la RCA et le Tchad ou le Cameroun, il y avait une acceptation implicite lors du comité que ces derniers pouvaient bénéficier de 2 à 3 mois de traitement, ce qui leur permettait de poursuivre leurs activités.

Ces manières de faire pouvaient s'argumenter concrètement par les moyens de ces personnes à se faire suivre à l'étranger. De plus, une manière « moderne » de prendre en charge au-delà des frontières était acceptée et valorisée par cette ONG internationale qui gérait aussi plusieurs centres de traitement ambulatoire en Afrique Centrale, notamment au Congo Brazzaville. Des lettres de référence étaient d'ailleurs faites entre médecins de ces centres et mobilisaient l'attention de toute l'équipe. Ainsi s'opérait une sélection des activités et des déplacements considérés comme légitimes pouvant inclure des critères économiques individuels et des réseaux transnationaux de prise en charge. Le moment de la dispensation était alors toujours un lieu de négociation qui actualisait ces choix faits au comité en fonction de l'histoire du patient. Lorsque je participais à la dispensation, je laissais ces cas au responsable qui en jugeait en fonction de l'histoire thérapeutique du patient, ses retours au rendez-vous et de la crédibilité de l'histoire énoncée.

Ces réunions constituaient ainsi un moment privilégié pour observer comment la prise en charge antirétrovirale consistait aussi en une épreuve permettant de sélectionner biologiquement et socialement certains profils en fonction de recommandations, de présupposés moraux et d'un environnement matériel réel ou imaginé. Les professionnels de la santé réunis étaient encouragés à prédire l'observance du patient (et donc la réussite du traitement) sur la base de catégories réifiantes. Ce moment « panoptique » de la prise en charge était donc fondamental pour façonner de « bons patients ».

Ces comités, qui au début ne se tenaient pas dans toutes les structures, se sont généralisés après qu'ils deviennent rémunérés par des « jetons de présence » à partir de 2008. En effet, dans la proposition au FM de 2007, un moyen avait été cherché pour rémunérer les médecins et autres personnels de santé qui participaient « gratuitement » à la prise en charge de l'infection à VIH. La rémunération des comités thérapeutiques était alors

apparue comme la solution la plus acceptable pour le bailleur de fonds. Premièrement en détournant la règle qui avait été initialement fixée de ne pas rémunérer les prestataires de service. Deuxièmement, en s'inscrivant dans un discours de l'aide au développement favorisant, dans le domaine de la santé en particulier, le « financement basé sur la performance » et qui débouchait sur des pratiques d'« achat de la performance ». Les comités thérapeutiques, remis au goût du jour dans les autres structures de prise en charge, devenaient alors aussi un moment privilégié pour faire aussi de « bons médecins ». Le texte organisant ces comités avait d'ailleurs été revu le 4 juin 2010 pour que ces comités se réunissent non plus selon le bon vouloir des médecins, mais sous l'autorité du chef de la formation sanitaire reprenant un rôle dans l'encadrement de la pratique des médecins.

Ce que les indicateurs biologiques indiquent :

Lors de ces réunions de comités thérapeutiques, les indicateurs biologiques étaient des outils importants de discussion et de décision. Bien qu'ils puissent apparaître neutres de prime abord, et « purement » biomédicaux, l'arrivée de ces indicateurs¹⁵¹ et leur utilisation dans les centres de prise en charge faisaient apparaître des tensions, des relations de pouvoir et parfois des présupposés culturels. Ces considérations sont d'autant plus importantes d'un point de vue épistémologique que ces indicateurs construisent la réalité qu'ils sont sensés décrire. L'histoire qui suit en donne une illustration.

Des réseaux de pouvoir

A mon arrivée à Bangui en 2005, j'ai tout d'abord été étonné par le contexte très politique et stratégique accompagnant les choix du matériel biologique pour le suivi des patients. Les ONG internationales n'arrivaient pas à se mettre d'accord concernant le matériel le plus fiable en contexte africain (choix des compteurs de CD4, de la méthode de mesure de la charge virale, etc.). Derrière chacune de ces positions, on retrouvait aussi des luttes de pouvoir entre experts des plus grands hôpitaux parisiens. On voyait aussi à ce

¹⁵¹ Nous avons déjà évoqué l'histoire de l'arrivée des tests de dépistage au milieu des années 1980 et leur utilisation au cours des années 1990 au chapitre 4. Il s'agit ici d'indicateurs biologiques plus spécifiquement liés au traitement antirétroviral.

moment des représentants des compagnies produisant ces appareils qui tentaient un lobbying auprès des autorités nationales et des ONG, parfois accompagnés de professeurs exerçant dans des hôpitaux du Nord.

Le choix de l'appareillage et la technique pour réaliser la charge virale, c'est-à-dire la mesure du nombre de copies de virus dans le sang, était tout à fait révélateur de cette situation, même si le cas des compteurs CD4 aurait pu être évoqué de la même manière. Une trousse ANRS avait été mise en place dans certains pays en développement, validée par des laboratoires de recherche en France et présentait le net avantage de diviser le coup de l'examen unitaire par deux en plus de celui de la machine. A côté, des compagnies telles que Roche et Abbott démarchaient les responsables nationaux et internationaux en charge de la biologie en proposant des machines dites « fermées » obligeant à écouler des réactifs de mêmes marques commerciales. Chacune de ces options n'impliquait pas aussi la même formation du personnel, la même quantité de travail et les mêmes approvisionnements. Ainsi, ces choix toujours présentés comme techniques étaient aussi politiques, mais se négociaient en fonction des structures, des bailleurs de fonds, des experts internationaux et des réseaux de pouvoir dans lesquels ils s'inséraient.

Les indicateurs biologiques, découlant de cet appareillage biologique, permettaient alors de faire valoir des recommandations nationales ou internationales. Comme nous l'avons expérimenté, ces indicateurs pouvaient être de puissants facteurs de structuration ou de déstructuration de la prise en charge. C'est ainsi que la limite du nombre des CD4 impliquant l'éligibilité aux ARV avait été modifiée par l'OMS en novembre 2009. L'ensemble des gens à traiter augmentait ainsi mécaniquement passant de manière estimée d'environ 50 000 à 75 000. La pression s'exerçait alors sur tout le système de prise en charge. J'ai assisté à un comité thérapeutique en 2010, juste après le retour des médicaments après les ruptures de stock, décidant la mise sous traitement de patients ayant plus de 300 CD4 alors que les traitements ne sont pas assurés pour les autres.

Une vérité sur le patient

Pour le comité thérapeutique, la charge virale était considérée comme un indicateur de connaissance ultime sur le patient, permettant de dire la vérité sur la prise du traitement. En effet, un traitement initié depuis plus de 6 mois et qui aboutissait à une charge virale détectable et supérieure à 10 000 copies/ml était considéré comme un échec virologique amenant à se questionner sur l'observance au traitement du patient. Des consultations d'observance étaient alors prescrites pour renforcer l'éducation thérapeutique. Si la charge virale ne baissait toujours pas, alors un examen de résistances était prescrit. Les molécules pour lesquelles les traitements étaient résistants permettaient de reconsidérer plus objectivement l'histoire thérapeutique du patient.

C'est ainsi qu'une patiente en échec thérapeutique de deuxième ligne ayant rapporté avoir été traitée par le passé se révélait finalement non résistante aux traitements de première ligne, alors que les traitements de seconde ligne n'avaient plus aucun effet sur ses virus. Ce que cette patiente disait était donc analysé au révélateur de ces indicateurs biologiques et permettait de statuer sur la véracité, ou non, de ses propos. Ainsi, tout se passait comme si chacun de ces tests biologiques (c'était aussi le cas du dosage des cellules CD4) disait une vérité à la place du patient sur son observance et sa conformation, ou non, aux recommandations médicales.

Toutefois, il apparaît que dans un contexte de dissémination des pathogènes, et de difficultés pour faire véritablement concorder examens cliniques et biologiques, ces conclusions puissent sembler hâtives. En effet, une infection opportuniste ou un paludisme peuvent suffire à faire augmenter la charge virale bien que le traitement soit correctement pris. La prise en charge clinique, qui avait tendance à être délaissée par les médecins au profit de réunions, était donc un corollaire indispensable pour contextualiser et confirmer ou non les examens biologiques. C'est ainsi qu'au comité thérapeutique, les infirmiers intervenaient souvent pour évoquer les épisodes de suivi à l'hôpital de jour ou au service de médecine interne. De plus, le contexte local de diversité virale peut contribuer à limiter l'efficacité des traitements, malgré une observance qui serait optimale.

Au final, la biologie biomédicale comme ultime ressource disant la vérité sur le patient est à la fois un puissant déterminant des pratiques thérapeutiques, mais aussi une source potentielle de contresens en l'absence de suivi clinique adéquat. Les résultats biologiques peuvent ainsi « vouloir dire » autre chose dans ce contexte. C'est le cas de la charge virale et des tests de résistance, pour le peu qui y a accès, mais aussi plus généralement du test de dépistage qui pouvait être acheté dans certaines structures de santé pour dire une autre vérité qui n'était pas que celle biologique d'un corps décontextualisé.

Ces tactiques locales d'usage de données biologiques contrastent avec les stratégies de « redevabilité » (*accountability*) au niveau international où les bailleurs de fonds exigent de transformer l'expérience du traitement qu'ils soutiennent en indicateurs de programmes et qui permettent d'argumenter sur l'efficacité thérapeutique dans une rationalité biomédicale « universelle ». A travers ces exigences c'est bien le corps qui est spatialisé en compartiments (défenses immunitaires, charge virale, enzymes hépatiques...) et temporalisé au travers d'indicateurs biologiques qui permettent de lier le patient, le médecin et le bailleur de fonds. Ce n'était pas la pratique de la clinique (examen clinique, consultation individuelle, etc.), mais celle de la biologie qui était décisive dans la « fabrication du patient », dans un contexte précisément où la clinique perdait la mémoire de ses praticiens attirés vers des ONG ou des postes administratifs. Le temps médical s'effaçait au fur et à mesure qu'une biomédicalisation se dessinait, comme suggéré au chapitre 4. Nous y reviendrons au chapitre suivant.

Avec de tels indicateurs et plus généralement le dispositif accompagnant l'arrivée des traitements, de nouveaux objets, de nouvelles préoccupations pouvaient être légitimées dans l'espace public et entraient dans les discours des personnes impliquées dans la prise en charge. Les conséquences de l'entrée en contact des objets avec le mode d'individuation abordé plus haut méritent alors l'attention. Deux objets sont ainsi considérés : le désir d'enfants et la nutrition.

3) Objet 1 : Le « désir d'enfants »

Parler, ou pas, de faire des enfants

En 2005, à Bangui, une formation nationale était spécialement dédiée à la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant, organisée par une ONG internationale. Un module était consacré au « désir d'enfants », une expression qui commençait à sédimenter dans le vocabulaire de la prise en charge antirétrovirale et qui était présentée comme quelque chose d'évident. Cette réflexion sur le « désir d'enfants » s'est prolongée lorsqu'une petite recherche a été menée par l'un des médecins du CTA de l'Hôpital Communautaire sur le nombre d'enfants nés de femmes prises en charge depuis l'ouverture du centre.

Il en avait dénombré 127 à la fin de l'année 2009. Ce nombre rapporté au nombre de femmes suivies et le temps de prise en charge montraient une natalité quasi égale à celle de la population générale : environ 40 pour mille. Seulement deux enfants s'étaient révélés infectés sur les 75 tests précoces par PCR réalisés. Les médecins faisaient pourtant part de leur frustration de n'être informés que tardivement de la grossesse de leurs patientes. En effet, de la confiance (ou non) qu'elle traduisait, cette information était cruciale pour la prise en charge de la patiente compte tenu de la tératogénécité présumée ou réelle de certaines molécules¹⁵².

Ces silences pourraient être interprétés comme autant d'actes de résistance des patients envers une forme de pouvoir cherchant le contrôle sur leur reproduction. En effet, les pratiques médicales avec la prescription inconditionnelle de l'usage du préservatif et l'interdiction de rapports non protégés doivent être considérées. De plus, la charge de travail des médecins, avec plus de 50 consultations par jour, ne permettait pas de réenvisager sereinement ces prescriptions initiales. L'hypothèse serait alors que les personnes infectées

¹⁵² L'efavirenz, un antirétroviral puissant, était utilisé, y compris chez les femmes en âge de procréer malgré une absence de tératogénécité non démontrée chez l'homme. Cette molécule avait été montrée tératogène chez certains chimpanzés. Des études parues en 2010 ont montré que cette molécule ne l'était vraisemblablement pas pour l'homme (Ford et al., 2010).

et traitées choisiraient d'elles-mêmes le chemin de la « vie non annoncée » après « la mort annoncée » que représentait la maladie.

Un autre argument est que le fait de mettre des mots sur une réalité qui ne se prévoit que rarement en RCA peut paraître absurde ou *anachronique* dans ce contexte social. La prévalence d'utilisation de la contraception moderne est de 8,6% et de 10% pour les techniques traditionnelles. L'assistance à l'accouchement par du personnel de santé n'était que de 50%. La naissance restait donc un moment de la vie relativement peu médicalisé.

« Ça ne m'intéresse plus »

Les entretiens et les histoires de vie nous permettent de mieux comprendre ce phénomène. Au début de la prise en charge (avant deux ans de prise en charge – ce qui était une des variables de contraste de nos entretiens-) les personnes nous disaient qu'elles ne voulaient plus avoir d'enfants et qu'elles avaient changé de vie, comme rapporté précédemment. D'ailleurs, si un enfant était tout de même conçu, le fait de le dépister était un nouveau traumatisme face auquel les femmes pouvaient avoir des stratégies de fuite comme l'évoque Carina :

- Est-ce que tu as des enfants ?

- *C : Oui*

- Quel âge ont-ils ?

- *C : Un 10 ans, un autre a 7 ans et l'autre a 5 ans.*

- Est-ce que tu as fait le test avec eux ?

- *C : Pas encore. Auparavant j'ai fait le test, mais*

- ...tu avais fait le test...

- *C : Oui, c'est le Dr B. qui m'a envoyé à l'Institut Pasteur pour faire leur test. Moi j'étais découragée à l'époque...Silence.*

- Pourquoi tu étais découragée ?

- *C : (Silence)...je sais pas. J'ai pensé que si l'enfant...je ne sais pas parce que j'ai entendu les gens dire que l'enfant aussi ça peut infecter...pour les enfants, j'ai tout fait, mais....*

- Tu es allé chercher le résultat ?
- C : ...Non... *Si c'est positif. Silence... Ca m'a fait mal au cœur. (émue)*
- tu préfères ne pas savoir...
- Pas de réponse...*

Le dépistage de l'enfant mis en place avec la prise en charge antirétrovirale dans la prévention de la transmission mère-enfant pouvait être ressenti comme une violence aussi forte que celle de l'annonce de sa propre séropositivité. Accepter les prescriptions médicales et ne pas aller chercher le résultat du test pouvait être une tactique d'échappement face aux pratiques et aux discours qui visaient à parler de faire des enfants. Alors que « faire des enfants » semblait être, malgré les discours, une (res)source de vie fondamentale, symbolique et matérielle, pour ces jeunes femmes.

Quelques conditions au temps des ARV

Après que la prise en charge antirétrovirale se soit stabilisée (plus de deux ans de prise d'ARV), les personnes rencontrées répondaient de manière plus positive à la possibilité d'avoir des enfants.

- Tu ne veux pas avoir d'enfants ?
- E : *non*
- Pourquoi ?
- E : (Silence). *Je... (silence). Et puis avec un homme séronégatif c'est pas bien.*
- L'avenir de ta vie tu vois ça comment ?
- E : *Peut-être si Dieu me guérit, ne pas être infectée pour avoir des enfants. Si je suis délivrée...*
- Si tu es délivrée tu penses que tu voudras des enfants ?
- E : *Au moins. Si je suis pas délivrée là...(Silence).*

Après un certain temps « le désir d'enfant » devenait exprimable sous deux conditions : une « délivrance » correspondant à l'indéfectibilité du virus dans le sang et le fait de trouver un partenaire aussi séropositif. De nombreuses personnes ainsi rencontrées avant 2009

m'avaient clairement exprimé leur refus d'envisager même d'avoir un enfant : « ça ne les intéressait plus ». En 2010 et 2011, certains avaient changé d'avis, trouvé un compagnon séropositif et pouvaient parler de faire un enfant. C'est le cas de Michel, rencontré en 2009, qui gardait un ressentiment vis-à-vis de sa femme. Il disait qu'elle l'avait contaminé et laissé. Quand je l'ai revu en 2011, il me disait que son ancienne femme était décédée. Il avait rencontré une voisine qui elle aussi était séropositive, et il me faisait part de leur souhait d'avoir des enfants.

L'épreuve que représentait le traitement antirétroviral, notamment vis-à-vis du désir d'enfant, était particulièrement claire dans l'histoire de ce jeune couple. J'ai rencontré Thomas lors d'une dispensation de médicaments au Centre de référence des MST en 2010, après laquelle je lui ai demandé s'il accepterait de parler de sa maladie et de son traitement. Il a accepté de me recevoir, chez lui, dans un quartier périphérique de Bangui.

Lors de notre première rencontre, Paulette, l'amie de Thomas, elle aussi séropositive, nous a rejoints dans la cour délimitée par des tôles ondulées espacées qui laissaient voir passer les gens du quartier. Je réalisais ce que devait « coûter » à ce jeune couple notre entretien... Pendant l'entretien, je leur demandais s'ils avaient des questions ou un sujet qu'ils voulaient aborder. Je découvrais alors le véritable intérêt de Thomas et Paulette : « comment concevoir un enfant avec le traitement ? »

Thomas était suivi au Centre de référence des MST et Francine à l'Hôpital Communautaire. Leurs demandes concernant la possibilité de concevoir un enfant restaient sans réponse de la part des médecins qui les suivaient. J'essayais de les rassurer sur le fait qu'ils pouvaient avoir un enfant séronégatif, mais ne pouvais m'engager à voir le médecin à leur place. Je leur proposais d'insister lors de leur prochaine consultation et de demander à l'un des médecins de transférer le dossier de l'un d'eux pour favoriser le suivi. J'étais conscient que cette simplicité contrastait avec la réalité d'une consultation très –souvent trop- courte et de l'agenda surchargé des médecins entre formations, réunions au ministère et sollicitations incessantes qui dépassaient le cadre de leur pratique.

Lors de mon retour en 2011, Thomas et Paulette m'accueillaient de nouveau. Thomas m'expliquait qu'il avait « fait une rechute avec les BK », le bacille de la tuberculose, suite, dit-il, à la « rupture en traitements ARV de trois mois en 2010 »¹⁵³. En 2011, c'étaient les traitements antituberculeux qui étaient en rupture de stock. Thomas achetait certains des médicaments nécessaires au marché populaire du « Km5 » à 300 FCFA pour 6 jours.

Paulette, quant à elle, était toujours suivie à l'Hôpital Communautaire. Elle m'exprimait ses difficultés à payer 2000 FCFA (3 euros) la consultation, alors qu'elles étaient normalement, c'est-à-dire légalement, gratuites. Elle ne pouvait également pas payer la numération des CD4. Or, sans cet examen biologique, elle ne pouvait pas recevoir ses antirétroviraux. Elle n'en avait presque plus et ne les prenait que le soir (au lieu de deux fois par jour) pour les économiser.

Elle m'expliquait ensuite qu'ils attendaient toujours d'être suivis ensemble pour faire un enfant. Toutefois, le médecin de l'HC ne voulait pas. Il avait convoqué le père de Paulette pour, apparemment, lui expliquer. Paulette était absente et n'avait pas compris. Ils allaient essayer d'aller aux prochaines consultations ensemble, mais c'était compliqué parce qu'« avec les voleurs quelqu'un doit rester à la maison »... Un an avait déjà passé depuis leur demande initiale, et je me sentais bien inutile.

Echec des programmes de prévention de la transmission à l'enfant

Les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant du virus semblaient montrer des résultats très faibles dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne en général, et en République centrafricaine en particulier¹⁵⁴. Les retours du FM sur la proposition 7 l'avaient montré comme exposé au chapitre 3. L'absence de temps

¹⁵³ Episode initialement décrit au début du travail.

¹⁵⁴ Ces données remettent en perspective et permettent de nuancer certaines des critiques sur la PTME comme un « néo-impérialisme reproductif » (Booth, 2010). Certaines de ces critiques doivent toutefois être prises en compte, notamment celles concernant la centralité donnée à l'enfant et la négligence faite à la femme qui, elle, est infectée. Cette critique a tenté d'être intégrée dans les programmes en proposant une « PTME+ » qui intégrerait le traitement de l'enfant et celui de la mère après la prévention, quel que soit l'état de ses défenses immunitaires.

pour parler de ce désir d'enfants dans la prise en charge antirétrovirale pouvait sembler un facteur important contribuant à expliquer le faible taux de rétention des femmes enceintes dans le suivi médical.

De plus, la disponibilité des médicaments et l'accessibilité pratique aux examens de laboratoire étaient problématiques : disponibilité des réactifs, coût du transport. C'était alors la continuité matérielle de la pratique médicale qui posait problème, en même temps qu'un temps suffisant et une écoute adéquate dédiée à ce problème qui était central dans la vie de toute personne séropositive sous traitement depuis plus de deux ans, comme le montrent nos entretiens.

Finalement, le fait de parler de faire des enfants dans le contexte de la prise en charge antirétrovirale était un moment fondamental de construction culturelle d'un « désir d'enfants » à l'articulation entre les objets du pouvoir thérapeutique et les sujets de ce pouvoir. En effet, ce « désir d'enfant » prétendument naturel était bel bien le rejeton d'une culture biomédicale¹⁵⁵. Il était aussi un des facteurs qui cimentait une biosocialité, c'est-à-dire une socialité basée sur la séropositivité du partenaire par rapport à l'interdit, généralement accepté, d'avoir des relations non protégées. D'un autre côté, cet interdit, non adapté à l'évolution de la situation des patients, créait des tactiques d'échappement qui paraissaient légitimes au vu du désinvestissement relatif concernant cette question. En effet, l'absence de ressources matérielles et humaines sur cette question ou leur discontinuité incitait à ne pas penser cette question qui était centrale dans la vie des personnes infectées sous traitement. Encore une fois, une interprétation culturaliste sur le refus de « parler de faire des enfants » serait un contre-sens, comme les expériences précédemment citées l'ont montré.

¹⁵⁵ Sur les cultures et la naturalisation du « désir de procréer », voir la synthèse nuancée et séminale de Priscille Touraille : *Du désir de procréer : des cultures plus naturalistes que la nature ?* Nouvelles Questions Féministes, 2011.

4) Objet 2 : La nutrition

Nutrition, VIH et biomédicalisation de la faim

En 2007 je faisais partie de l'équipe de rédaction de la 7ème proposition au Fonds Mondial. Une pratique courante en RCA était de se retirer en séminaire hors de Bangui pour extraire les participants de leurs activités courantes à la capitale qui minaient l'organisation des réunions par des absences répétées et des interruptions incessantes. Cette retraite à Bouali, à plus d'une heure de Bangui, permettait donc d'avoir des discussions soutenues et continues sur les sujets centraux devant faire partie de la proposition. Le volet nutritionnel avait fait l'objet de discussions et n'était finalement pas évident.

Un ensemble de professionnels de la santé, dont je faisais partie, avait travaillé sur les aspects connexes de la prise en charge antirétrovirale. Nous avons ainsi ajouté dans le tableur Excel des activités d'appui nutritionnel, telles que certains centres les pratiquaient déjà : repas communautaires, rations alimentaires, conseils nutritionnels, etc. A notre grande surprise, lors de la revue des travaux de groupes en séance plénière le Directeur général de lutte contre le sida s'opposait à l'ajout d'un volet nutritionnel. Son argument était que les besoins alimentaires et nutritionnels étaient généraux et touchaient également les fonctionnaires du ministère. Plutôt que de donner un droit d'exception, il préférait ne pas donner de droit du tout.

Ma première réaction était celle d'un assistant technique international : cette personne ne connaissait pas bien les programmes internationaux tels que ceux du FM et leurs lignes directrices qui recommandaient un volet nutritionnel. En participant à la rédaction de la 6^{ème} proposition et familier avec les projets du FM, j'avais appris que l'appui nutritionnel était « ce qui se faisait ». Non seulement c'était techniquement pertinent, mais aussi apprécié lors de l'évaluation de la proposition. Il est important de rappeler que cet argument ne l'avait pas toujours été pour le FM, qui au début de ses propositions ne prenait pas en compte l'appui nutritionnel. Quoi qu'il en soit, puisque l'argument implicite de l'évidence ne convenait pas, il fallait en trouver un autre.

La discussion a donc dévié naturellement, c'est-à-dire culturellement, vers des arguments biomédicaux, notamment sur le lien entre infection à VIH et nutrition. Il s'agissait d'avancer deux points : le premier que l'infection à VIH entraînait des changements métaboliques et deuxièmement, que le traitement antirétroviral de par son efficacité et sa toxicité exigeait un appui nutritionnel, notamment compte tenu de la prise en charge tardive des patients. Ces arguments l'avaient finalement emporté.

Les activités, ainsi que les lignes budgétaires, avaient été insérées et la proposition avait finalement été acceptée quelques mois plus tard. Quand je suis revenu deux ans plus tard, des containers de vivres étaient placés proches des sites de prise en charge et un partenariat avec le programme alimentaire mondial (PAM) avait été signé. Malgré tout, le mode de distribution se faisait de manière difficilement prévisible pour les patients. Un mot écrit à l'improviste par le médecin pouvait être placé dans le centre de prise en charge du jour au lendemain. Le bouche-à-oreille et la faim faisaient que, malgré tout, un grand nombre de patients étaient présents¹⁵⁶.

Dans les accusations qu'elle portait contre « ceux qui mangent sur notre dos », Francine m'avait dit que lorsqu'elle était hospitalisée à l'Hôpital Général, elle avait vu le soir des personnels de santé ouvrir les portes du *container* pour se servir. A l'Hôpital Communautaire, certains gardiens avaient été renvoyés pour vol de vivres. Que ces actes soient punis est une nécessité évidente. Mais c'est la discussion que nous avons eue à Bouali et les réticences du Directeur général qui me revenaient en tête. Dans un contexte de faim généralisée (et non de famine), la biomédicalisation de la condition biologique nutritionnelle qui était reliée à une pathologie devenait l'unique argument pour accéder aux ressources, précieuses pour la population moyenne dans son ensemble, créant des exceptions, des jalousies et des abus.

¹⁵⁶ Concernant la relation entre antirétroviraux et faim, voir les travaux d'Hyppolito Kalofonos : *All I eat is ARV* montrant comment la condition sociale et biologique de personne sous traitement implique des revendications posant des problèmes techniques, biologiques et politiques (Kalofonos, 2010).

La nutrition vue d'en bas

En 2010, des associations m'avaient approché pour les appuyer dans la rédaction de proposition pour réaliser la prise en charge antirétrovirale au sein de leur structure. Après la réussite de la pression exercée par les patients sur le gouvernement ayant conduit à la commande gouvernementale de médicaments, cette stratégie me paraissait légitime du point de vue d'une association, mais largement questionnable du point de vue global de la prise en charge des patients. Les difficultés techniques et médicales de la dispensation des antirétroviraux n'intéressaient finalement pas beaucoup mes interlocuteurs. J'avais par la suite compris que ce qui était intéressant dans la dispensation des antirétroviraux c'était les distributions alimentaires !

A cette époque, la ration alimentaire pour deux semaines comprenait : 2 sacs de maïs représentant environ 50 kg, des haricots blanc ou rouges, de l'huile d'arachide, du sucre et du sel. Cela représentait un volume conséquent qui obligeait les patients à venir chercher leurs vivres à l'aide d'un pousse dont le pousseur serait payé avec une ration de maïs. Ces quantités étaient conçues pour permettre un appui à la famille. L'engagement de la part du PAM à fournir des portions familiales avait fait suite à l'échec des portions individuelles.

Cet appui fut ensuite été utilisé par certains programmes comme une incitation à certaines activités. Ainsi, les visites à domicile des volontaires de la Croix-Rouge centrafricaine pour faire le suivi communautaire des personnes infectées n'étaient acceptées que s'ils se présentaient avec des produits du PAM. Dans d'autres provinces, le fait de mettre ses enfants à l'école permettait d'avoir accès aux vivres¹⁵⁷. Enfin, comme le rappelait un assistant social, une des raisons pour lesquelles les patients venaient en nombre aux groupes de parole et à la démonstration culinaire au CTA de l'hôpital Communautaire était bien l'accès aux vivres.

Les restes et surplus du monde occidental représentaient de nouveau un pouvoir inattendu sur la vie quotidienne de certaines personnes ciblées. Ces personnes

¹⁵⁷ Que les distributions s'arrêtent et aussitôt les enfants ne revenaient plus à l'école !

transformaient et se réappropriaient cette ressource d'une manière qui posait question sur la moralité des bénéficiaires et des gestionnaires de programmes. Premièrement, il semblait que les patients qui venaient signer à différents centres de prise en charge pour bénéficier des rations étaient nombreux. Deuxièmement, les vivres étaient retrouvés, réemballés, en vente sur les marchés populaires de la ville. Certains répondaient d'ailleurs avec aplomb et un sourire malicieux que cette pratique de revente était bien normale puisqu'« il faut manger équilibré » et qu'« il faut bien trouver un moyen d'acheter de la viande » !

C'était bien une nouvelle fois la « politique du ventre » décrite précédemment qui déterminait comment les objets et les sujets consommaient et se consommaient dans une relation matérielle qui les faisait exister l'un l'autre. On comprend alors combien les antirétroviraux sont importants individuellement et collectivement dans l'accès à la nourriture bien sûr, mais aussi dans la structuration de l'association et la fidélisation de ses membres.

Programmes nutritionnels et accès aux sujets

Le programme alimentaire mondial (PAM) nous avait proposé un partenariat au CTA de l'Hôpital Communautaire pour fournir un appui alimentaire aux patients que nous jugions utiles. Six mois d'appui alimentaire aux patients ayant un indice de masse corporelle faible, ainsi que ceux initiant les antirétroviraux, paraissaient un choix techniquement pertinent ; sachant que le positionnement de la structure au sein de l'Hôpital Communautaire était bien celui d'un service spécialisé dans la prise en charge de l'infection à VIH, et non une banque alimentaire.

Lorsque je l'ai rencontré, le responsable du PAM s'est longuement plaint des difficultés et que « rien ici ne marchait ». Il m'a ainsi cité les programmes d'appui qu'ils allaient cesser pour cause de manque de « reporting », de vols ou de tensions créées dans les communautés par l'appui alimentaire. Il m'avait clairement fait comprendre le soulagement pour lui d'avoir un partenariat « clean » avec une ONG internationale gérant les stocks avec des bénéficiaires minutieusement suivis, avec un dossier social et médical. La proposition

nous était même faite d'appuyer plus de patients, ce que nous avons refusé compte tenu de notre positionnement au sein de l'HC. Par contre lorsque nous avons proposé un partenariat plus pertinent avec l'HC, l'enthousiasme de notre interlocuteur n'était plus le même.

En 2010, c'est Action contre la faim (ACF) qui s'était proposée de venir travailler au CTA de l'HC pour identifier une éventuelle malnutrition. Accepté par le médecin-chef du CTA, le projet consistait à ce que toutes les femmes se présentant au CTA sur une période de deux mois soient pesées et aient leur périmètre brachial mesuré. L'intervention que cette ONG proposait en aval était la distribution de Plumpy'nut : un aliment à base d'arachide habituellement utilisé en cas de famine. Il était classifié par la FAO comme une « nourriture thérapeutique prête à l'emploi ».

Lors de la réunion de mise en place au CTA, un médecin avait fait remarquer qu'en luttant contre la malnutrition, Action contre la Faim portait mal son nom, refusant son mandat de lutter contre la faim, une situation bien plus sociale que médicale dans le regard local. De mon côté j'étais un peu mal à l'aise par rapport à l'entrée de l'industrie humanitaire d'urgence dans une structure que nous avons essayé de concevoir la plus pérenne possible. Il fallait se rendre à l'évidence : l'accès à une population infectée et individuellement étiquetée représentait une ressource convoitée.

Nobel, nutrition et énergie atomique

Un dernier programme révélateur des liens qui unissaient des préoccupations globales, les programmes nutritionnels et les sujets locaux de la prise en charge antirétrovirale était l'implication inattendue de l'Agence Internationale pour l'Energie atomique (AIEA). Le médecin nutritionniste du CTA de l'Hôpital Communautaire avait ainsi été invité en mission à Vienne, en Autriche, au siège de l'AIEA, en 2007.

A son retour nous avons pu avoir plus d'explications. Suite à la réception du Prix Nobel de la Paix en 2005, notamment suite au travail de l'équipe de Mohammed El Baradeï sur le contrôle des recherches nucléaires en Iran, l'agence avait aussi reçu un chèque d'environ un million de dollars. L'AIEA avait souhaité s'engager dans la mise à disposition de

techniques isotopiques dans des pays en développement. L'objectif était ainsi d'utiliser des techniques nucléaires dans l'exploration, la description et la prévention de problèmes nutritionnels.

Un long débat avait eu lieu à l'Hôpital Communautaire sur l'installation du laboratoire contenant notamment le spectrophotomètre de masse qui permettrait d'identifier les composantes corporelles et le lait maternel grâce à l'identification des isotopes radioactifs. Le CTA représentait, pour certains, un lieu « plus sain » que l'Hôpital Communautaire notamment grâce au label de l'ONG internationale qui le gérait.

Ce lien entre énergie atomique, paix en Iran et VIH à Bangui me fascinait, démontrant l'envergure mondiale des réseaux structurant le pouvoir thérapeutique en RCA. En même temps, le temps passé aux réunions sur l'inclusion des mères séropositives, la sécurité de l'appareillage et le temps par la même non consacré « au chevet du patient » m'agaçait et m'attristait parfois.

Au final, les personnes infectées constituaient d'intéressantes ressources pour les programmes de nutrition permettant de construire et d'élaborer des données, des procédures et des appareillages qui circulaient globalement. Elles devenaient dans la pratique les objets d'un pouvoir thérapeutique lié aux antirétroviraux. Ces « techniques scriptuaires » locales rendaient ainsi les personnes infectées disponibles pour une « économie scriptuaire » plus vaste.

Conclusion : les paradoxes du pouvoir thérapeutique

Un des paradoxes du pouvoir thérapeutique est de tenter de façonner des sujets et, par le même processus, de les réifier en les rendant disponibles à d'autres organismes et d'autres dispositifs d'intervention. Ces dispositifs peuvent être d'ailleurs tout à fait intéressants et défendables en eux-mêmes, mais ils ne sont pas neutres comme tend à l'afficher l'industrie humanitaire ; les individus ne sont pas dupes. Ils se prêtent au « jeu » en attendant des contreparties matérielles. C'est la séquence que permet d'appréhender le regard au long cours et qui doit nous interroger sur de telles pratiques porteuses de valeurs

morales et politiques. A une époque où les droits de l'homme sont toujours mis de l'avant, ces éléments rappellent combien le corps reste un substrat de choix des interventions biomédicales internationales non pas de manière disciplinaire, mais démonstrative. Comme le fait remarquer de Certeau : « *Lieu d'inscription de lois, le corps est sans cesse réemployable au service d'autres lois dont il montre l'application* » (de Certeau, 1990 [1980] ; p.208).

Pour montrer cette application, d'autres objets deviennent nécessaires qu'ils soient internalisants comme les indicateurs biologiques ou externalisants comme les discours sur le « désir d'enfants ». Ce qui ressort, c'est donc un deuxième paradoxe, plus fondamental, de ce pouvoir thérapeutique qui est l'existence objective, mais aussi la fragilité de ces objets et de ces sujets. En effet, ces objets, bien qu'éphémères et liés à des « financements restants », pour ne pas dire des « restes de financements », trouvent leur réalité dans l'intervention. Ils contribuent ainsi plus à en montrer la rationalité et les ambitions aussi bien qu'à soutenir un projet citoyen durable.

Conclusion Partie II : La distance entre prétentions et réalisations du pouvoir thérapeutique

Cette partie a permis finalement de mieux comprendre comment la prétention du pouvoir thérapeutique dans le contexte centrafricain a pu susciter de grandes attentes comme l'ont montré ces personnes venues massivement se faire dépister après l'espoir d'un meilleur accès au traitement. La recodification du désir d'enfants et de la nutrition en sont des exemples qui aidaient à reconfigurer les espoirs des personnes prises en charge à un moment de leur parcours, l'espoir, entrevu le temps d'un projet, d'être les citoyens bénéficiant de ressources matérielles indispensables à travers la prise en charge du corps. A travers la prise en charge du corps, c'est aussi l'espoir du sens qui est recherché et qui du même coup peut pâtir de cette discontinuité.

En effet, ce pouvoir n'est pas sans produire de nombreux paradoxes. Les sujets deviennent par l'intervention thérapeutique aussi les objets disponibles pour de futures interventions pour différents agencements hétérogènes et différents agendas comme celui de l'« industrie de la nutrition » allant du Programme alimentaire mondial à Action contre la Faim en passant par l'Agence internationale de l'énergie atomique, oubliant toujours un peu plus l'agenda politique de l'indépendance et de la suffisance alimentaire au niveau du pays. La fourniture de nouveaux services s'est développée en cannibalisant d'autres ressources humaines et matérielles dédiées à d'autres services. Enfin, le paroxysme du paradoxe, avec la rupture en traitements décrite dans la première partie. Ces paradoxes révèlent finalement la distance entre les prétentions et les réalités du pouvoir thérapeutique. En effet, le projet et les prétentions sont grands (aménagement de l'espace et du temps), mais les réalités d'accès aux soins restent discontinues, fragiles et parfois expérimentales. Ces essais, même s'ils ne sont pas transformés et soutenus, restent gravés dans l'expérience des patients et des agents supportant ces programmes et expliquent, en grande partie, les ambivalences de l'incorporation sociale et biologique des traitements.

Le pouvoir thérapeutique ne réalise donc pas complètement le projet biopolitique et ne se présente finalement pas aussi rationalisant ou individualisant que prétendument. C'est ce qui est constaté directement dans la prise en charge de l'infection à VIH et plus généralement dans le champ de la santé. En effet, il faut se poser la question de savoir qui fréquente la biomédecine, qui se laisse prendre dans les mailles de ce pouvoir. La fréquentation des centres biomédicaux est largement différenciée : population urbaine et éduquée, généralement, subdivisée entre soins publics et privés. De plus, dans un contexte de post-conflit ou l'Etat peine à assurer ses fonctions régaliennes, les droits et devoirs de certains, alloués par l'identification d'un critère biologique tel qu'un virus, ne peut être en soit *rationalisant* et *normalisant*, à la différence de ce qui a été mis en place par les Etats providence au nord après la Seconde Guerre mondiale, dans un contexte relatif d'universalité et d'égalité d'accès aux médicaments.

L'absence de ce que Brian Wynne appelle un « contexte de normalisation » (Wynne, 1988), ou plutôt le contexte de traduction spécifique contribue à fragmenter le projet biopolitique et à ouvrir vers des pratiques inattendues et parfois accidentelles des technologies comme les antirétroviraux. Dans ce contexte, il devient important de s'intéresser à ces fragments qui porteraient et révéleraient les traces d'une traduction locale d'un programme global. La biomédecine en général, et les programmes de prise en charge du sida en particulier, se révéleraient-ils alors porteurs, symboliquement et matériellement, de différenciation sociale et biologique ?

Partie III : Les temporalités de la rencontre biomédicale en territoire centrafricain : un présent fragmenté, un futur qui n'advient pas et un passé oublié

La partie précédente a explicité comment se produisent, de manière souple et démonstrative, des objets et des sujets d'un pouvoir thérapeutique qui paraît exceptionnel. Toutefois, ces objets et ces sujets ne nous semblent pas aussi rationalisés et normalisés que certaines lectures de la biopolitique les présentent dans d'autres contextes, mettant en avant des subjectivités exclusivement biologiques ou pharmaceutiques. Ils reflètent, dans le contexte qui nous intéresse, les traces et les empreintes d'un projet d'inscription inachevé. Le pouvoir thérapeutique ne produit pas exactement ce qu'il dit, ni ce qu'il compte. Les situations de rupture de médicaments sont révélatrices de cet inachèvement et de l'affirmation d'un futur qui, finalement, n'advient pas. En même temps qu'il propose un futur pour agir sur un présent, c'est un passé qui est oublié et qui *doit* être oublié, convenant à un dispositif souple et démonstratif. Le corps et les mémoires de la rencontre avec la biomédecine en gardent la trace sociale et biologique.

En effet, le pouvoir thérapeutique n'est pas cette cage disciplinaire et normalisante pour les individus, portée par un projet biopolitique écrit à l'avance. C'est plutôt le processus d'écriture de ce projet biopolitique, par des « pratiques scriptuaires » et par là l'affirmation de ce que Elizabeth Povinelli a appelé un « futur rédempteur » (Povinelli, 2011), qui est productif de manières de se soigner, de faire société et de différencier certains individus. Les femmes, les hommes, les gens du village, les mendiants, comme la description ethnographique le montrera au chapitre 7 deviennent les produits d'une certaine fragmentation du présent.

La distance entre les prétentions et les réalisations, entre un avenir prometteur et un futur qui n'advient pas, montre les ambiguïtés du pouvoir thérapeutique et précise, dans ce contexte, les limites de la thèse de la citoyenneté thérapeutique ou de la domination

thérapeutique (Rottenburg, 2009a). Le projet initial n'est jamais réalisé tel que sur les plans. Le contexte social et matériel ne le permet pas. La ruse des individus qui s'adaptent aux pouvoirs calculateurs l'en empêche également. La théâtralité et la mise en scène de la rencontre biomédicale, tant de la part du patient que du médecin local, l'attestent, comme nous le verrons au chapitre 7.

Nous voulons plus précisément formuler l'hypothèse selon laquelle l'inachèvement du projet biopolitique, représenté aujourd'hui par les programmes de prise en charge du VIH, hier par la prise en charge d'autres endémies, est performatif. Il permettrait au niveau global de renouveler la fiction d'un futur rédempteur, en conjuguant socialement des individus définis biologiquement, comme nous le préciserons en conclusion. Au niveau local, de cet inachèvement découlent la forme et le sens des pratiques des professionnels et profanes dans la rencontre biomédicale, ainsi que la réactualisation des pratiques culturelles anciennes en les adaptant à un contexte social local. Autrement dit, ce serait dans la répétition de la rencontre biomédicale discontinue, inachevée (avec ses idées -éducation thérapeutique-, ses objets -médicaments tests de dépistage, pénurie, rupture de stock, etc.-) que se comprendraient les fragments de différenciation sociale observés au chapitre 7 et les traces de différenciation biosociale qui seront décrites au chapitre 8, dessinant ainsi les contours temporels d'une politique de l'oubli.

Chapitre 7 : Les formes fragmentées et miraculeuses du quotidien au temps des antirétroviraux

« Le remède, malgré toutes les précautions et les multiples codes, reste dépendant d'une relation de type fétichiste : il est le vecteur d'une action qui ne s'analyse jamais totalement en termes de causalité matérielle, mais fait appel (et combien puissamment) à toutes les pratiques d'auto-persuasion ou de communion spirituelle que l'on voudra. »

Jean-Claude Beaune, La philosophie du remède.

Introduction :

Comme rapporté précédemment, l'accès à la biomédecine est très inégal en RCA, géographiquement et socialement. La politique de paiement des usagers, dénommée aussi « Initiative de Bamako », qui est la traduction des politiques néolibérales dans le domaine de la santé, visait à renforcer l'accès à la médecine. Cette politique peine toutefois à réintégrer les personnes, théoriquement marginales, qui ne peuvent payer. S'affirme alors de manière paradoxale, dans les pratiques, la nécessité de différencier économiquement ceux qu'il faudra réintégrer, ce qui était le cas pour déterminer les exonérés des frais liés à la prise en charge du VIH, au moment où la communauté internationale n'avait pas encore pris clairement position pour la gratuité des antirétroviraux. Des mécanismes complexes de solidarité étaient alors mis en œuvre pour instituer des exceptions, catégoriser, trier, hiérarchiser et vérifier.

Certains de ces mécanismes transnationaux ont été décrits dans les chapitres précédents. En plus de consommer beaucoup de temps dans un système en manque de personnel, ces pratiques d'inscription n'avaient pas les effets escomptés. Loin d'être homogénéisantes et intégrantes, elles contribuaient à la fragmentation de l'espace social et des expériences individuelles. Ces pratiques pouvaient laisser une impression subjective pour le patient d'être utilisé au profit du médecin, d'une ONG ou d'un puissant. Parfois

l'impression d'être jugé et dénigré ; d'autres fois, le sentiment d'avoir bénéficié d'une exception improbable lorsque l'agent de santé était compréhensif. Ces pratiques donnaient à la rencontre biomédicale une saveur particulière qui restait profondément *ambivalente*¹⁵⁸ et parfois surréaliste en fragmentant la réalité du monde vécu. Ces pratiques n'avaient donc pas que des conséquences sur la santé des patients traités. Elles étaient aussi révélatrices et motrices de différenciation et de hiérarchisation sociale.

Nous verrons ainsi comment la biomédecine dans ce contexte alimente des pratiques de différences sociales et de hiérarchies morales qui définissent des espaces « temps » spécifiques. Les pratiques religieuses, plus communément partagées et collectives, peuvent alors offrir un refuge inattendu. Ces pratiques s'alimentent paradoxalement de certains outils standardisés de la biomédecine pour « faire croire » au miracle et à la délivrance du sida.

1) Catégories biomédicales et différences sociales

« Les hommes fuient leur responsabilité »

Une dizaine de jeunes femmes de l'association du CNJF+ avaient accepté de me rencontrer dans l'enceinte du Centre Protestant pour la Jeunesse. Nous discutons des parcours thérapeutiques qu'avaient suivi les femmes de cette association. Elles m'expliquaient les stratégies qu'elles avaient mises en place pour faire face aux ruptures de stock en antirétroviraux, lorsqu'un homme, que je n'ai tout d'abord pas reconnu, est apparu par la porte. Il est entré et m'a apostrophé : « qu'est ce que tu vas faire pour ces femmes ? ». Il s'agissait du trésorier de l'association des hommes vivant avec le VIH (AHHVV) qui m'identifiait toujours à l'ONG avec laquelle j'avais travaillé. Les femmes ne disaient plus un mot et il poursuivait son argumentaire après son irruption. « Parce que ce sont les femmes qui viennent nous chercher et nous donnent la maladie », « si vous ne faites pas

¹⁵⁸ Ambivalence vraisemblablement différente de celle instituée au temps colonial : tantôt apaisant les souffrances du corps, tantôt reproduisant la violence du système colonial. L'exemple algérien apporté par Frantz Fanon sur la question *Médecine et colonialisme* dans *L'an V de la révolution algérienne* (Fanon, 2011[1959]) est à ce titre exemplaire et aide à mieux comprendre les ambivalences de la biomédecine au temps des antirétroviraux en regardant le processus de différenciation sociale qui l'accompagne et les valeurs sociales et culturelles qui le sous-tendent.

quelque chose pour elles, nous, on est pris ». « Les hommes sont coupables et ils fuient leur responsabilité ».

J'étais d'abord étonné par ce regard sur la maladie et la naturalisation du genre qu'il présentait comme dynamique de l'épidémie alors que d'autres éléments, comme les déterminants sociaux et l'inégalité sociale, étaient décrits épidémiologiquement et ressentis cruellement au quotidien. Mais mon étonnement était d'autant plus grand quand, après son départ, je demandais aux personnes présentes ce qu'elles en pensaient. Elles étaient d'accord. Les catégories de sexe avaient donc sédimenté et suffisaient, pour la majorité des associatifs, à donner une explication de la dynamique de la maladie.

En effet, c'était bien un acte de catégorisation qui s'exprimait dans l'apostrophe de cet homme et le silence de ces femmes. Cette dénomination homme/femme comme dynamique de l'épidémie était aussi un acte exemplaire de ce qu'a pu théoriser la critique féministe. En effet, cette situation montrait crucialement comment la différence biologique se construisait socialement et comment ces catégories s'inscrivaient directement dans des cadres moraux responsabilisants et culpabilisants. On retrouvait là les présupposés d'un discours social qui faisait des femmes les principaux vecteurs de la propagation de l'épidémie, rejoignant d'une certaine façon un discours biomédical naturalisant la femme comme ayant un « désir d'enfants » décrit précédemment.

Ces catégories trouvaient leur origine aussi dans les programmes internationaux de lutte contre le sida. Une première série d'associations s'était formée dans les années 1990 sur le critère différenciant du sexe¹⁵⁹. Avec le traitement biomédical du sida, une deuxième génération d'associations « sexuées » s'était reconfigurée. Suite à une mission réalisée en 2001 en Ethiopie, un médecin centrafricain responsable dans l'ONG internationale Amis d'Afrique avait incité des jeunes femmes à se rassembler en association. C'est ainsi qu'était

¹⁵⁹ En 1994, des personnes infectées se regroupaient dans le Congrès Centrafricain des personnes vivant avec le VIH (le COCAPEV) qui devint la première association structurée de personnes infectées. A la même époque, avec des appuis extérieurs se mettaient en place l'AFAFSI (Association des Femmes Africaines face au Sida), l'AHAFSI (l'Association des Hommes Africains face au Sida) ou encore l'Association des jeunes pour la lutte contre le Sida (AJLS).

né le Congrès national des Jeunes Femmes séropositives CNJF+, au nom beaucoup plus solennel que ne l'était son fonctionnement.

Devant la réussite de cette association pour mobiliser des ressources, l'Association des Hommes vivant avec le VIH (AHVV) avait été créée dans la foulée en 2002. Rapidement, cette ONG se spécialisait dans les témoignages à visage découvert. Lorsque je les avais rencontrés la première fois, leur mandat était explicite et rejoignait le discours du représentant qui m'avait apostrophé : « Nous travaillons pour le changement de comportement de l'homme »; à partir de cette même rhétorique de la culpabilité selon laquelle, l'homme ayant l'argent était coupable des relations ainsi entretenues. Des actions étaient ainsi organisées dans les entreprises pour le changement de comportement. Un contrat avec le Programme alimentaire mondial permettait à 68 de ses membres de bénéficier d'un appui alimentaire.

Les manières de faire, mais aussi les intérêts même des associations, s'ajustaient aux discours dominants des programmes de lutte contre le sida. Les stratégies internationales de ciblage des groupes à risque y avaient des effets très concrets en façonnant de nouvelles relations entre groupes, de nouvelles solidarités qui, en même temps qu'elles permettaient l'accès à certaines ressources, stabilisaient des identités et des relations qui, par la suite, étaient mises à profit comme dans le cas des ruptures de stock en ARV.

Pour l'illustrer, la situation des prostituées est éclairante. Le discours international recommandait des actions sur ce groupe cible aussi dénommé « travailleuses du sexe ». On les appelait des « filles libres » à Bangui. Ce n'était pour la plupart des experts qu'une différence de sémantique. Pourtant cette distinction renvoyait aussi à une réalité différente. La prostitution était par exemple beaucoup moins organisée et plus passagère dans la trajectoire des filles à Bangui qu'en Afrique de l'Est ou Australe, où les réseaux de prostitution semblent avoir été beaucoup plus organisés et structurés (Igbinovia, 1984). Ce sont souvent de jeunes filles qui se regroupaient en ville et qui vendaient leurs services dans des endroits indiqués. Elles n'étaient pourtant que rarement encadrées par le proxénétisme. Cette situation n'était souvent que transitoire dans la vie de ces jeunes femmes. On

comprend alors comment l'intervention pouvait faire exister durablement les cibles auxquelles elle s'adressait.

D'autres groupes cibles devaient aussi émerger des discours et programmes internationaux comme les « hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes ». Le CNJF+ avait ce mandat, avec des fonds internationaux, de réunir un groupe d'hommes qui « ont des relations avec des hommes ». J'avais demandé à la responsable du CNJF+ si je pouvais les rencontrer, mais jusqu'à mon départ la stratégie s'était révélée peu fructueuse. Ces tactiques de fuite se retrouvaient dans d'autres actions que l'association voulait engager avec eux. Ces personnes ne voulaient vraisemblablement pas se conformer à cette potentielle sédimentation de leur identité¹⁶⁰.

Quand je suis retourné à Bangui en 2010 et 2011, la formation des associations avait évolué. Plutôt que de se référer à des groupes cibles, les associations représentaient des territoires de la ville, notamment suivant les arrondissements de Bangui. Il se dessinait ainsi une définition administrative potentiellement moins ambiguë que la représentation d'une d'un groupe biologiquement différencié. Toutefois l'histoire du peuplement des quartiers à l'époque coloniale en fonction des ethnies pouvait aussi entretenir une représentation de groupes différenciés culturellement. Mes observations ne m'ont pas permis de le confirmer.

Finalement, ces associations contribuaient à la représentation et à la sédimentation d'une réalité sociale basée sur une différence de sexe, mais pourtant sans jamais, ou presque, parler de santé sexuelle. Le discours sur le sexe et la sexualité semblait complètement stéréotypé dans le lexique des agences de développement et dans les cadres moraux qui s'y rapportaient. Le problème de la mobilisation associative était autant celui des institutions du nord que celui des personnes locales, parfois critiquées pour leur manque d'implication.

¹⁶⁰ Comme le montrent certaines études sud africaines, près de la moitié des HSH auraient également des relations hétérosexuelles. L'identité des HSH en Afrique en général, et vraisemblablement en RCA, n'a donc que peu à voir avec les mouvements gays en occident, et la mobilisation sociale pour faire reconnaître leur identité.

Comme le montre John Iliffe, les ONG sont à la fois une cause et une conséquence de la dépolitisation de l'épidémie (Iliffe, 2006 ; p.99). Même le discours universaliste des droits des individus s'était vu reformaté dans des discours sur des besoins particuliers de différents groupes : les jeunes femmes, les mères, les hommes, les hommes ayant des relations avec les hommes. Les besoins de ces groupes pouvaient ensuite être satisfaits par différentes ONG internationales. Ils devenaient alors de véritables axes de différenciation sociale, au travers desquels les individus se conformaient, au moins le temps de l'intervention. Du même coup, c'était la perspective globale de l'épidémie qui était oubliée et la possibilité de la problématiser en termes politiques. Chaque groupe avait sa « niche » qui lui permettait de subvenir aux besoins de ses membres. Les formulaires étaient remplis et les dépenses des bailleurs de fonds justifiées. Ainsi s'écrivaient de nouvelles différences sociales. L'obligation vis-à-vis des bailleurs rejoignait l'« obligation linguistique »¹⁶¹ de catégorisation qui conditionne les pratiques sociales de différenciation, de hiérarchisation et de discrimination. Ces manières différentes et fragmentées d'être et de faire société se retrouvaient disséminées également dans certaines pratiques quotidiennes de la ville.

Le « papier » légitime

Une autre pratique était révélatrice de l'intégration dans la vie quotidienne des restes d'une écriture biomédicale du monde social. A partir de 2008, les pratiques de mendicité à Bangui avaient un peu changé. Les enfants escortant un aveugle, ou de très vieilles dames, qui attendaient près des rares feux de circulation de Bangui, ou à la sortie de la cathédrale le dimanche matin, étaient les figures classiques d'une mendicité urbaine. A côté, des personnes qui ne revêtaient pas les formes associées habituellement à la mendicité sont apparues avec un papier à la main.

Elles se tenaient plus proches des marchés ou des cafés fréquentés par les expatriés. Ce papier, *mbeti* en sango, était souvent présenté comme une ordonnance médicale, revue par une pharmacie indiquant le prix de chaque médicament. Tout se passait ainsi comme si

¹⁶¹ Pour Priscille Touraille, cette « obligation linguistique » soutient toute la critique du genre et conditionne les pratiques sociales étudiées par la théorie critique féministe (Touraille, 2011).

les pratiques de mendicité s'étaient adaptées à la suspicion récurrente sur la véracité de la situation de mendicité, et s'étaient fixé sur la seule raison valable pour un expatrié de donner quelque chose : une condition biologique défaillante.

Au café, le samedi matin, il n'était pas rare de voir à la table d'expatriés certains de ces mendiants. Un autre papier permettait d'ouvrir l'accès à la table des « *kota zo* », des grands, des puissants, pour partager un pain au chocolat, un friand à la viande et un jus: une carte crédible indiquant la séropositivité. La mendicité faisait ainsi appel à une autre légitimité que celle de la souffrance visuelle évidente. La différence de condition biologique, c'est-à-dire la maladie ou la séropositivité, devenait assez légitime pour devenir visible dans les pratiques quotidiennes de mendicité. Que cette condition biologique soit réelle ou non n'est pas le problème (ces papiers pouvaient être achetés, falsifiés ou tout simplement réutilisés après un traitement). Ceci indiquait simplement une manière de demander et de se présenter plus acceptable pour les expatriés et les personnes importantes, à cette époque.

Ces pratiques montraient premièrement l'apparition de ce que D. Fassin a appelé une « biolégitimité » (Fassin, 2000) qui se disséminait de manière inattendue dans différents espaces de la vie quotidienne. Ces situations ne se définissaient pas de manière autoritaire, mais par une appropriation d'une légitimité reconnue au papier¹⁶² qui révélait les fragments d'une différenciation sociale, telle qu'elle était vécue au quotidien. Finalement, c'est bien l'utilisation d'une codification biomédicale par des pratiques quotidiennes qui se traduisait en une certaine différenciation sociale au temps du sida en RCA. D'autres pratiques se sont aussi révélées à travers l'usage de certains objets quotidiens, de prime abord bien insignifiants, et liés de manière très indirecte à l'intention thérapeutique.

¹⁶² Anne Retel-Laurentin observait déjà très justement l'importance et l'efficacité de ce papier médical et l'utilisait stratégiquement pour faire venir ses interlocuteurs si nécessaire (Retel-Laurentin et al., 1978 ; p. 135).

2) Des objets quotidiens de hiérarchisation

Les bancs, les chaises et les fauteuils capitonnés

En 2006 l'ONG pour laquelle je travaillais bénéficiait d'un financement pour améliorer la prévention de la transmission de l'infection à VIH de la mère à l'enfant, à l'Hôpital Communautaire. Après avoir consulté les responsables du site, il semblait que la réhabilitation d'une partie de la maternité pour accueillir les mères ait été importante. Il a tout d'abord fallu adapter le vocabulaire aux exigences du bailleur de fonds pour lequel le terme « réhabilitation » était proscrit. Nous avons donc finalement réalisé l'« aménagement de locaux pour l'information et la prévention de transmission mère-enfant ». Ces manières de reformuler étaient une pratique assez classique dans tous les projets qu'on voulait adapter au terrain, sous peine de voir disparaître le financement.

La surprise est venue quand j'ai présenté cette partie du projet au chef de service qui le trouvait acceptable dans son ensemble. Un point néanmoins achoppait: nous n'avions prévu que des bancs, des chaises et des tables en bois dans la salle d'information. Il avait alors insisté sur la nécessité d'avoir en plus, des chaises capitonnées ainsi que des fauteuils capitonnés avec des accoudoirs pour « distinguer les participants » et donc différencier les « kota zo » (grands) des « petits ». Une autre ligne budgétaire permettait cet ajustement qui semblait important pour entretenir de bonnes relations avec cet interlocuteur, et plus généralement réaliser ce projet.

Avec un peu plus de recul, cette déclinaison du financement et de l'activité traduisait bien deux choses. Premièrement, la possibilité d'adaptation laissée localement moyennant une adaptation de vocabulaire au lexique du bailleur de fonds. Deuxièmement, le caractère extrêmement différencié de la pratique médicale à Bangui qui révélait des hiérarchies profondément ancrées dans les têtes, et dont les objets portaient la trace. En effet, l'intervention humanitaire propose généralement une équivalence des individus basée sur des présupposés humanistes d'égalité. Cet épisode me rappelait ainsi que pour avoir une existence et une acceptabilité hors du contexte de normalisation occidentale, la biomédecine et ses programmes devaient se traduire localement dans ce qui était la représentation

différenciante des médecins et chefs de service africains. C'est ainsi bien plus le contenu symbolique et politique que portaient ces objets qu'il convenait d'observer et qui donnait sens aux actions et aux pratiques de soins pour ordonner et hiérarchiser les individus.

Le grand et le petit véhicule

En suivant la vie sociale des objets se dessinent la réappropriation locale et les valeurs sociales et morales qui la sous-tendent. Ces objets sont en effets de ce point de vue aussi importants par les gestes de tous les jours qu'ils actualisent et renforcent. Nous avons déjà évoqué ces concessions où étaient hébergées les institutions de lutte contre le sida et qui ressemblaient à des cimetières de 4x4. La voiture était précisément un objet central des pratiques de développement et une marque de différenciation sociale.

L'ethnographie quotidienne révélait cette importance. La majorité des ONG étaient généralement distinguées par leur véhicule. La visibilité des ONG est un point sur lequel une attention particulière est accordée. Il y a bien sûr l'image qu'on veut donner (pour des raisons légitimes telles qu'assurer la sécurité du personnel) et celle qui est donnée à la population. Lorsque je réalisais mes entretiens, je sillonnais les quartiers et me déplaçais à pied ou en taxi, dans ces taxis collectifs où on se serrait à quatre derrière et deux devant, avec les courses des uns et les enfants des autres sur les genoux. Cet espace de déplacement où se frottaient les corps et les commentaires sur l'actualité différait largement de l'espace privatif d'une berline climatisée, fermée à la ville et à ses rumeurs, ne laissant que la trace visuelle d'un logo institutionnel et des nuages de poussière, irritant le piéton qui marchait transpirant. Il n'était pas rare qu'un ancien collègue local ou un médecin s'arrête en s'étonnant que je sois à pied pour me proposer de monter. Ces personnes s'arrêtaient autant pour me dépanner que parce que cette situation de voir un blanc marcher le long d'une route paraissait anormale ou exceptionnelle. « Tu ne peux pas ! » « On dirait un missionnaire américain ! » Ces expériences renvoyaient aux manières plus ou moins établies de pratiquer l'espace urbain et à la représentation que ses habitants s'en faisaient.

Lorsque je travaillais avec une ONG internationale, la voiture dans laquelle je me déplaçais suscitait les commentaires de mes interlocuteurs nationaux. Il s'agissait d'un petit véhicule utilitaire, un Kangoo, non surélevé ; qui contrastait avec les gros Land Cruiser de la plupart des organisations internationales ou des ONG internationales. Cette petite voiture que je n'avais pas choisie et qu'on voyait sillonner la ville flanquée de son « emblème » humanitaire semblait appréciée par les patients parce qu'elle montrait que des sommes plus décentes étaient dépensées dans les véhicules.

C'est ainsi que naissait un bruissement populaire sur ce qui était normal ou ne l'était pas, sur l'image de ce qu'une organisation faisait vraiment. Quand je suis revenu à Bangui en 2010, les dirigeants du service de régulation des télécoms, un des organismes de gestion les plus lucratifs à Bangui, étaient mis en garde à vue pour des malversations présumées. Quelques semaines plus tôt, trois véhicules flambant neufs avaient été importés de Dubaï et le directeur se construisait une maison sur la colline, au vu et au su de tous. La jalousie des plus aisés rejoignait ainsi l'indignation d'une masse vivant dans la pauvreté pour pointer du doigt ces pratiques ostentatoires.

3) Indiscipline de la rencontre biomédicale au temps des ARV

La rencontre biomédicale n'est jamais uniquement le colloque singulier de deux personnes, que ce soit lors de la consultation ou lors de la dispensation. Premièrement, parce que physiquement les patients étaient souvent reçus par deux dans le bureau du médecin ou à la pharmacie. Deuxièmement, parce que la rencontre médicale, d'autant plus lorsqu'elle est importée de l'extérieur, comme c'est le cas de la prise en charge du sida, inspire à la fois confiance, mais aussi méfiance. Le rapport du médecin national avec sa propre culture est à ce titre important. Enfin, on ne peut faire l'abstraction d'un tiers absent (Etat plus ou moins bienveillant qui paie le personnel et alloue les ressources pour les structures de soins) et d'un tiers « présent » qui paie pour les traitements. J'entends ainsi par rencontre biomédicale la manière dont se déroule l'interaction entre un représentant de la biomédecine et une personne requérant des soins.

L'observation de cette rencontre permettait d'appréhender des éléments du contexte social plus général qui s'effectuaient à travers les actes et les discours qui étaient portés lors de la consultation, de la dispensation et plus généralement de la prise en charge. Il s'agit ici de s'inspirer du travail de F. Fanon en général et de son travail en particulier sur la consultation médicale au temps de la guerre de libération. Il explique très bien comment le contexte social (colonial à l'époque) structure la rencontre avec la biomédecine, en limite les possibles et en définit les exigences. A l'inverse, nous espérons, à partir de la description ethnographique de la rencontre biomédicale pouvoir contribuer à i) comprendre l'expérience qu'elle constitue pour le « profane » et ii) dessiner les contours d'un contexte social plus large.

La consultation indisciplinée

Je n'ai presque jamais participé à la consultation médicale comme observateur. Ce que j'en sais ce sont les discussions avec les patients, les discussions avec les médecins, les moments où j'entrais dans le bureau des médecins pour discuter d'un ajustement de dose ou de ligne thérapeutique. J'avais aussi une expérience en tant que coordonnateur de programme cherchant à faire que les horaires soient respectés, que des temps soient alloués à l'examen des dossiers médicaux en dehors des temps de consultation, et que les dossiers médicaux, papiers et électroniques, soient remplis, pour rendre des comptes aux bailleurs de fonds.

La consultation médicale s'effectuait généralement le matin. Les patientes (pour les deux tiers) arrivaient au centre de traitement dès 5h du matin, s'alignaient sur les bancs ou se regroupaient dans une salle d'attente. Cette attente pouvait durer jusqu'à trois ou quatre heures. Les responsables d'« IEC » (information, éducation et communication), comme ils étaient appelés, profitaient de ces moments pour diffuser des films ou des messages relatifs à des connaissances sur la transmission du VIH.

Ces moments étaient plus généralement mis à profit par les patients pour discuter et s'informer sur les procédures du centre, les manières de faire des médecins ou les moments

des prochains repas communautaires. Les patients bien portants côtoyaient des personnes cachectiques, à l'état général très altéré. Certains patients en profitaient pour se mettre en scène, faire valoir les qualités de leur association ou leurs qualités personnelles. Ces moments d'attente pouvaient aussi faire office de caisses de résonance à des discours plus équivoques. Je me souviens de cette femme qui, après avoir pris son repas communautaire et envoyé son fils à la maison avec l'appui alimentaire dont elle venait de bénéficier, apostrophait les personnes dans le couloir d'attente : « *Ala inga sida ayeke njere !* » (est-ce que vous savez que le sida est bon !). Elle était alors partie dans un monologue, mi-sérieuse, mi-hilare, sur les services auxquels elle avait accès grâce à « son » sida, et que cette maladie terrorisante, stigmatisante, était finalement « bonne ».

Il faut s'être assis, avoir attendu et observé pour sentir l'évidence que la confidentialité, affichée généralement autour de la prise en charge biomédicale du sida, était problématique à assurer pratiquement. Cette confidentialité qui pouvait être importante lors du dépistage prétendu « individuel et volontaire » n'était toutefois pas toujours une valeur nécessaire pour les patients, ni pour les médecins d'ailleurs. Je me souviens de ces médecins qui recevaient régulièrement plusieurs patients à la fois, souvent deux, parfois trois ; assez régulièrement pour que ça pose problème lors des réunions de staff et des évaluations externes des pratiques réalisées dans le centre. Bien que d'autres médecins, internationaux et locaux, s'en offusquaient, des centaines de consultations étaient ainsi menées dans ce centre et vraisemblablement dans d'autres centres de la capitale.

Ce qui apparaissait comme beaucoup plus problématique du point de vue des patients, tel qu'ils s'exprimaient lors de la dispensation des médicaments, était le peu de temps passé par le médecin pour expliquer, écouter et éventuellement comprendre une situation. La manière parfois hautaine avec laquelle le patient se sentait traité revenait également dans son appréciation de la prise en charge. Cette critique revenait souvent dans la bouche de petits fonctionnaires au statut socio-économique peu enviable, mais dont l'éducation allait généralement au-delà du secondaire. C'était le cas de Boris, gendarme, ancien infirmier, qui s'était plaint de la manière dont les patients en général étaient traités

dans son centre de prise en charge. Lorsque je l'avais rencontré à la dispensation, il avait posé une question sur les ruptures de stock au dispensateur. Il n'avait obtenu que pour seule réponse l'énervement du dispensateur sur ses conditions de travail.

Au fond, tout se passait comme si le médecin, pour les habitants des quartiers périphériques, restait à part de la culture populaire, affirmant, recommandant, prescrivant et proscrivant. Toutefois, de nombreux patients savaient et discutaient dans les couloirs de la moralité de tel ou tel médecin qui pouvait prescrire, à côté des médicaments, abstinence et fidélité alors qu'on le savait entretenir des relations extraconjugales. Ce décollement entre le discours et la pratique incitait aussi les patients à jouer un rôle dans la structure de santé, au sens théâtral du terme. Expression d'une méfiance et d'une manière de se protéger dans un environnement ambiguë. Comme le souligne Fanon, la méfiance envers le système et le médecin n'arrive nulle part dans une société homogène (Fanon, 2011). Le caractère différencié et différenciant de la biomédecine, malgré les investissements sans précédent relatifs au VIH, restait perceptible dans les pratiques médicales et celles des patients. Bien sûr, un petit nombre de médecins et professionnels de la santé agissait différemment, étaient dévoués et ne comptaient pas leurs heures, mais on disait justement : « ils sont différents ».

L'affirmation des discours de prévention comme éléments de langage standardisés sur les rapports non protégés amenait, comme souligné précédemment, le refus des personnes de parler du « désir d'enfants » avec les médecins. Les hésitations du médecin signifient habituellement qu'il fait partie d'une communauté partagée, même si sa décision requiert une expertise. Elles étaient rarement dites et partagées avec le patient. A l'inverse, les discours infantilisants et cavaliers tenus devant les patients les plus démunis produisaient une évidente rupture avec la culture populaire. Cette distance permettait au médecin d'agir, mais en même temps il était perçu comme agissant contre sa propre culture, en la réduisant à un facteur à combattre pour favoriser l'observance. Elle permettait parfois de poser un diagnostic de non-observance acceptable, alors que les conditions économiques de vie étaient aussi évidentes qu'insurmontables et expliquaient souvent le recours à des solutions

alternatives. Le rejet des remèdes traditionnels participait aussi à cette distance avec le patient.

Le rejet des remèdes traditionnels

Les discours à l'égard des remèdes traditionnels étaient univoques. Je remarquais grâce aux entretiens que l'appropriation des ARV était différente en fonction du statut social. Ce statut était parfois mobilisé comme un critère, à l'instar de ce qui gouvernait ou non à l'information sur le dépistage dans les années 1990 (cf. chapitre 4). C'est ce que Vendredi évoquait lors de notre entretien. Enseignant, puis fonctionnaire, il expliquait comment sa mère avait réagi lorsqu'il lui avait appris sa séropositivité, et comment il s'en était distingué :

- PMD : Sinon votre position par rapport à la prise en charge médicale généralement par rapport aux médicaments traditionnels, comme votre mère vous l'avait recommandé ?

- V : C'est difficile parce que ça dépend de chacun. Comme je suis un intellectuel je dis à ma mère ça ne vaut rien, parce que ça n'a pas d'effet, est-ce que ça va combattre le virus je ne sais pas et cela fait que beaucoup dans les villages prennent les produits traditionnels et puis c'est des produits toxiques, ils appuient ça par l'anus et puis les tue, ça tue beaucoup les gens au village. Je ne sais pas s'ils en ont à Bangui. C'est ça qu'elle voulait me donner, j'ai refusé.

- PMD : Vous croyez plus dans les médicaments que vous prenez ici ?

- V : Les médicaments que vous nous donnez ça combat toutes les maladies opportunistes et je crois que ça a un effet positif dans le corps. Au départ il y avait beaucoup de maladies opportunistes, quand on a commencé à prendre des produits au CTA ces maladies ont disparu et maintenant on prend les ARV pour voir si à la longue tout ça nous ira. Sinon les produits ici sont des bons produits par rapport à ce que nous avons dans les quartiers.

On voyait ainsi se mettre en place une différenciation avec les thérapies plus traditionnelles. Cette personne en tant qu'« intellectuel » avait une représentation sociale

de la maladie d'ordre biomédical, il connaissait très bien la prise en charge médicale qu'il reconnaissait pour son efficacité; à la différence de sa mère, restée en province, pour qui la maladie se rapportait directement à une pratique traditionnelle. Mais c'est aussi son discours, son acte de discours, qui était différenciant et producteur de différences dans les manières de faire et d'être avec le médicament ; un médicament qui devenait alors un objet permettant d'afficher une modernité, en se différenciant précisément de la tradition, du village et de la parenté.

Cette différenciation était d'ailleurs affichée par tous les médecins que je rencontrais et qui exigeaient de leurs patients l'arrêt complet des thérapies traditionnelles sans même les connaître ou essayer de les reconnaître. Cette affirmation dogmatique les privait d'ailleurs de l'accès à une partie importante de l'information sur les pratiques effectives de leurs patients. On se retrouvait alors dans une situation paradoxale où les personnes éduquées sentaient qu'elles devaient répudier ce qui était traditionnel pour garder crédibilité vis-à-vis du personnel médical. Ce qui faisait que la majorité des patients avaient choisi d'adopter un discours niant l'intérêt et le recours à des thérapies alternatives. Ces pratiques pouvaient amener à une détérioration du rapport du patient à sa propre culture, c'est-à-dire par rapport à des pratiques communes qui fondaient aussi sa communauté.

En m'entretenant avec un autre ancien fonctionnaire suivi dans un centre de traitement, je pouvais vérifier son refus presque automatique des traitements traditionnels. Par contre, plus tard dans l'entretien il me signifiait avoir utilisé des racines pour des douleurs au pied qu'il avait eues le mois précédent. Tout se passait donc comme si une hiérarchie des symptômes et des manières de prendre soin de soi était incorporée. Mais le refus des traitements traditionnels était la règle du discours avec le personnel du centre de prise en charge.

Le rapport aux thérapies alternatives pouvait aussi être explicité ou investigué par une interprétation des examens biologiques. Un médecin me rappelait l'exemple du patient « 1240 ». Un patient dont il ne comprenait pas la chute des lymphocytes CD4 indiquant un échec immunologique du traitement. Après avoir investigué, il semblait que son observance

respectait les prescriptions. « En interrogeant le patient, m'expliquait le médecin, on a découvert qu'il continuait de prendre des traitements traditionnels ». « C'est sa mère, concluait-il, qui lui a interdit de le dire au CTA ». On retrouvait ainsi la fonction des indicateurs qui permettaient de révéler une vérité, et d'investiguer sur les pratiques d'une personne en la confrontant aux indicateurs de son corps.

Lors d'une dispensation, j'assistais à une situation surprenante. Un patient souhaitait obtenir deux mois de traitement antirétroviral. Cette requête pouvait difficilement aboutir dans un contexte où l'approvisionnement en médicaments n'était pas sécurisé à plus de trois mois de stock dans le centre où je travaillais. Une sorte de précarité continue, qui valait largement les ruptures de stock qui avaient précédé. En le questionnant, le dispensateur apprenait que le patient voulait aller au Congo (RDC). Il disait connaître un tradithérapeute de l'autre côté du fleuve pour soigner ses effets secondaires. Il souffrait apparemment de douleurs dans les extrémités des membres, vraisemblablement dut à une molécule de son traitement antirétroviral la stavudine. Cette molécule était d'ailleurs toujours sur son ordonnance alors qu'il sortait du bureau du médecin. Elle avait sans doute été maintenue faute de solution alternative durable. Il disait en avoir parlé à son médecin. N'ayant vu aucun changement de traitement il avait décidé de se soigner de cette manière. Pour le dispensateur avec qui je travaillais, cette requête n'était pas valable. Dans la même matinée, un commerçant avait pu bénéficier de deux mois de traitement pour réaliser son commerce entre le Cameroun et la RCA.

La place de la médecine traditionnelle était assez paradoxale : exclue par principe et dans les faits des centres de traitement, l'association des tradithérapeutes avait pignon sur rue à proximité de lieux de pouvoir légitimes de la biomédecine moderne, leur siège se tenait tout près du ministère de la santé et du laboratoire national. L'association des tradithérapeutes avait d'ailleurs une place de choix à l'entrée de l'Assemblée générale du CNLS.

Je suis un jour passé à l'improviste au siège de l'association. Comme dans une structure du ministère j'y ai rencontré un président, un SG (secrétaire général) et un « chargé de

mission ». Les différents types de traitements m'ont été explicités: asthénie sexuelle, asthénie des spermatozoïdes, VIH, Palu, Diabète, tuberculose... Ils offraient un « traitement pour le sida »: 300 000 FCFA (500 euros) pour 6 mois à base de remèdes qu'ils gardaient secrets. Ils ne se cachaient pas derrière un discours symbolique : l'efficacité pratique était leur argument. Ils me proposaient d'ailleurs d'expérimenter le traitement. « Puisque tu connais des gens de sida: nous offrons la possibilité de payer d'abord 100 000 FCFA puis 200 000 FCFA si le résultat revient vraiment négatif ». Leur zèle était d'ailleurs soutenu par le fait qu'une étude clinique était prévue avec l'OMS, « pour un montant de 15 000 000 FCFA » (30 000 euros) m'avait précisé le président.

Un mouvement de convergence entre tradithérapie et biomédecine était appelé politiquement depuis un certain temps par l'ONUSIDA¹⁶³, rejoignant les politiques de l'OMS affichées à la fin des années 1970. Localement, le cadre juridique se voulait également plus inclusif que ne l'étaient les médecins prenant en charge l'infection à VIH. Le décret de 2005 portant reconnaissance des tradithérapeutes par le ministère de la Santé reprenait d'ailleurs l'ordonnance n.8507 du 16 août 1985, portant sur la reconnaissance de la pratique et des médecines à base de la pharmacopée traditionnelle. Cette loi de 1985 suivait les recommandations internationales sur les politiques de soins de santé primaire affichant l'inclusion des thérapies traditionnelles dans l'accès de la population à « la santé pour tous¹⁶⁴ ». Une loi sur la pratique de la tradithérapie était en attente à l'Assemblée nationale, après des tentatives infructueuses en 2008 et 2009. L'OMS proposait des fonds pour tester des médicaments traditionnels, confirmant ainsi le positionnement stratégique des interlocuteurs locaux.

¹⁶³ En 2010, le Directeur de l'ONUSIDA, Michel Sidibé, demandait effectivement plus d'argent pour les médecines traditionnelles : <http://www.casafree.com/modules/news/article.php?storyid=46539>, consulté le 10 février 2013.

¹⁶⁴ Slogan de la politique internationale d'accès aux soins de santé primaire affirmée à Alma Ata. Politique qui fut remise en question en général par les politiques néolibérales et en particulier à la fin des années 1980 par l'Initiative de Bamako se fondant sur un recouvrement de coûts, au moins partiel, par la participation des usagers aux coûts des soins de santé.

Les pratiques n'ont toutefois pas attendu les convergences politiques. En effet, des rapprochements symboliques inédits existaient déjà. Les représentants des médecines traditionnelles s'étaient rapidement adaptés à la rationalité biomédicale entourant les antirétroviraux. Les acronymes des ARV : AZT pour la zidovudine, le D4T pour la stavudine, le DDI pour la didanosine étaient repris par les thérapeutes qui baptisaient alors leurs cocktails de plantes selon les mêmes formules : BSP, pour Baïko (nom du thérapeute) Sida Papaye ou BVT Bimbo (nom du lieu) VIH Thérapie. L'efficacité reconnue des ARV donnait sans doute une efficacité symbolique avec ces acronymes. Cette efficacité se retrouvait d'ailleurs dans un intérêt retrouvé pour le médicament sous forme de comprimé. En effet, les injections réalisées depuis plus d'un siècle en Afrique centrale avaient frappé l'imaginaire par leur efficacité, produisant même une demande spécifique pour cette forme médicamenteuse. Dans mes entretiens, les personnes sous ARV reconstruisaient un imaginaire de puissance thérapeutique à l'égard des comprimés.

Malgré ces rapprochements, la question de la marginalisation de la biomédecine dans les représentations populaires continuait de se poser¹⁶⁵. Précisément, l'affichage d'une exclusivité à travers les ARV, excluant les autres types de traitements dans les discours biomédicaux pouvait être un des éléments. En effet, les discours d'exclusivité¹⁶⁶, de fidélité associés aux ARV sont ceux qui permettent de chercher la vérité, de suspecter, de traquer les mensonges des patients et finalement d'ancrer concrètement la biomédecine dans une moralité différente de l'économie morale de la société locale.

¹⁶⁵ Sur la séparation du système thérapeutique médical occidental dans la « conscience locale », voir Janzen, *The Quest of therapy* (Janzen et Arkinstall, 1978), Mitchell *The kalela dance*, qui montre combien le docteur et la sœur missionnaire sont des figures représentatives de l'européen (Mitchell, 1959). N. Hunt analyse de son côté la manière dont les « assistants » (middlefigures) ont joué un rôle central dans ce processus de séparation (Hunt, 1999). Un de nos arguments est qu'aujourd'hui la discontinuité matérielle de l'accès aux objets de la biomédecine est aussi un des principaux déterminants de ce processus au temps du sida à Bangui.

¹⁶⁶ A la différence d'autres expériences. John Iliffe rappelle d'ailleurs qu'en Ouganda, la médecine traditionnelle pouvait être expérimentée (Iliffe, 2006 ; p. 93).

La biomédecine comme système offrait également vraisemblablement trop de dysfonctionnements et de discontinuités pour que les personnes puissent y « croire » vraiment, au sens d'avoir confiance. Le système de référence et contre-référence était généralement dysfonctionnel, à part exceptionnellement pour des patients suivis de très près par les médecins. Généralement, ils n'avaient pas le temps matériel de s'assurer du suivi que la rationalité biomédicale prescrivait. D'autres fois, c'étaient les patients qui n'avaient pas les moyens de payer des examens complémentaires, qui n'étaient d'ailleurs pas toujours nécessaires. Il était alors très rationnel que de nombreux patients utilisent les tradithérapies pour les infections mineures.

Pour aller plus loin, on peut même se demander si les médecins « croyaient » eux-mêmes en la biomédecine. Un épisode a été marquant lors de mon séjour en 2011. Le pays n'avait qu'un seul anesthésiste qui était revenu depuis quelques mois après sa spécialité suivie à l'étranger. Il était tombé gravement malade et avait été hospitalisé en réanimation. Les circuits défectueux du service de réanimation de l'Hôpital Communautaire ne lui ont laissé guère de chances. Presque tous les médecins de la ville étaient affectés par cette mort et nombreux étaient ceux présents à l'enterrement. Cet épisode rappelait au fond à tous les médecins que le système qu'ils soutenaient ne les sauverait vraisemblablement pas le jour où leur tour viendrait. Un futur qui semblait plus réaliste et probable que celui affiché par les promesses de la biomédecine.

Il n'y a donc pas des stades de rationalité, mais bien des expériences, des expériences d'un environnement matériel qui permettent d'en tester la robustesse, la continuité. C'est cette césure entre les discours biomédicaux et l'expérience matérielle du système officiel de santé qui produisait des formes théâtrales de comportement dans les structures médicales et qui donnait cette représentation d'une activité biomédicale hors de la réalité sociale de la grande majorité.

Consultations privées pour une petite minorité

La majorité des personnes avec qui je réalisais mes entretiens et avec qui je discutais informellement était suivie dans des structures publiques. Les salles d'attente y étaient bondées depuis tôt le matin. C'était ainsi une trentaine de personnes, parfois plus, qui attendaient ensemble, accolées les unes aux autres. Des écrans affichaient des messages de prévention aux slogans écrits en français ou en sango. Je me demandais parfois si ces affiches, aux dessins infantilisants, ne servaient pas autant à l'avancement de la prévention qu'à l'entretien d'un rapport paternaliste entre la structure de soins (ou un bailleur de fonds en visite) et les patients qui la fréquentaient. Mais une autre partie des patients n'était jamais importunée par des messages de sensibilisation ou d'éducation prônant un changement de comportement, présenté comme non convenable et donc coupable : celles et ceux suivis dans les cabinets privés.

Trois sites privés à but lucratif faisaient officiellement partie de la liste des sites de prise en charge en 2010. Environ 500 personnes étaient ainsi suivies (environ 10% du total des patients sous antirétroviraux). Les patients payaient leur consultation. Les médicaments ainsi que le suivi biologique étaient fournis par le Fonds Mondial. Une petite partie des patients pouvait ainsi bénéficier d'une prise en charge particulière. Cette prise en charge n'était d'ailleurs pas nécessairement meilleure que dans les centres de traitement ambulatoire décrits précédemment. Par contre, dans un cabinet médical « tout-venant » ces personnes étaient préservées du discours de réforme sociale individuelle, massivement tenu dans les structures publiques, pour devenir un bon patient et « vivre positivement sa maladie ».

Cette activité privée se pratiquait généralement en après-midi, puisque ces médecins pratiquaient dans les structures publiques le matin. Cette distinction temporelle et spatiale des pratiques permettait théoriquement de bien départager ces deux pratiques médicales. En réalité, la pratique hospitalière pouvait aussi donner lieu à des consultations privées. Le directeur de l'Hôpital Communautaire avait ainsi pris des mesures pour contrôler ces pratiques, puisqu'une partie du montant de ces consultations devait revenir à l'hôpital.

Pourquoi ces difficultés récurrentes à faire de la pratique médicale une activité assez épanouissante et rémunérée au médecin pour éviter les tactiques de contournement menant à différencier les patients entre ceux qui peuvent payer et ceux qui ne peuvent pas ? Ce sont les préoccupations du médecin, qui sont à prendre en considération pour comprendre ses occupations qui différencient. Les moments de collaboration ou de tension entre ONG internationales et médecins nationaux permettaient parfois d'accéder indirectement à ces préoccupations.

Lorsque nous demandions à des médecins locaux les modalités opératoires pour améliorer leurs services aux patients, la nécessité d'une indemnité journalière paraissait incontournable, même si ces pratiques étaient normalement assurées de manière routinière. Certains nous rappelaient que sinon le médecin X ou Y avait son activité privée plus lucrative et qu'il avait la scolarité de ses enfants à payer, souvent à l'étranger. Cette réalité et le souci de l'avenir des enfants ont depuis longtemps été identifiés par certains sociologues comme un déterminant fondamental de la structuration des villes et d'une différenciation sociale en pratique¹⁶⁷. Il en va en quelque sorte de même dans une capitale d'un pays en développement comme Bangui. La distinction projetée du personnel l'incite à avoir des prestations payées en plus des activités de fonctionnaire, à distinguer les patients et à faire exister un peu plus cette différence.

Le pouvoir d'exonérer

Cette différence est concomitante d'un pouvoir qui lui est directement relié : celui d'exonérer. Difficile lors d'un entretien avec un responsable médical de ne pas être interrompu par les affaires courantes. Le directeur de l'Hôpital Communautaire ne faisait pas exception. La secrétaire entrait et lui glissait un parapheur : « excusez-moi, continuez ! » disait-il alors en signant et rendant le parapheur à la secrétaire. Au bout de la troisième fois, le directeur se sentit obligé, au sens de politesse, de se justifier. « Ah lala toujours des demandes. Tenez, là par exemple, cette personne me demande de l'affranchir de ses frais.

¹⁶⁷ Voir à ce sujet les travaux sur la ville de Henri Lefebvre et Pierre Sansot.

Elle vient du même village que moi, ajoutait-il ». « Si on répondait à toutes ces demandes on ne s'en sortirait pas ». Ces expériences me faisaient prendre conscience de ce qui remplissait le quotidien d'un directeur d'hôpital : des réunions au ministère ou avec des partenaires où se décidaient de « choses importantes », mais aussi des demandes incessantes de personnes ne pouvant honorer les frais à l'hôpital pour des raisons qu'il semblait difficile, en général, de remettre en cause. Ces demandes d'exception remplissaient aussi le quotidien d'autres décideurs des structures biomédicales.

Lors de mon entretien avec le chef de service du laboratoire de l'Hôpital Communautaire, nous avons été interrompus une première fois. Un volontaire de la Croix-Rouge centrafricaine (CRCA), au pas incertain, entra et attendait que lui soit donnée la permission de parler. La CRCA mettait à disposition de l'hôpital quatre ou cinq volontaires quotidiennement pour le triage et l'aiguillage des patients à l'hôpital. Le volontaire s'était approché, avait glissé un papier ainsi que quelques mots en sango que je n'ai pas compris. Le chef de service, également colonel de l'armée, avait froncé les sourcils et levé le ton dans un mélange de sango et de français. Le volontaire s'était retiré. Nous avons repris notre conversation comme si de rien n'était. Cinq minutes plus tard, une personne en blouse blanche est entrée : visiblement un infirmier. Il demandait l'exonération du paiement des examens biologiques pour un membre de sa famille. Mon interlocuteur lui avait répondu que c'était impossible et qu'il devait « payer ses fournisseurs ». C'était presque toujours des refus auxquels j'ai assisté. Mais l'activité quotidienne de demande d'exonération se confirmait et laissait comprendre que c'était possible.

Lorsque cette personne était sortie, le chef de service m'avait regardé dans les yeux en lâchant un soupir : « je ne peux plus ». « Comment je fais pour payer les fournisseurs après ? ». Il m'expliquait que les exemptions avant son arrivée représentaient environ 700 000 FCFA (un peu plus de 1 000 euros) sur un budget de 2 000 000 FCFA (3 000 euros).

Ces exonérations étaient également reconduites lors des nombreuses missions internationales de suivi d'évaluation ou d'implantation de nouveaux projets. Des experts arrivaient pour des périodes courtes et mobilisaient exceptionnellement un personnel

qualifié déjà restreint. Chaque mission internationale s'indignait lorsque leurs interlocuteurs ne pouvaient se rendre disponibles, mais au final, ce qui était insoutenable du point de vue des patients ou des bénéficiaires de services, c'était de subir des situations toujours exceptionnelles qui faisaient que la continuité des services était difficilement assurée.

4) Biomédecine, objets normalisés et la possibilité du miracle

Cette culture de la différenciation et de la hiérarchisation présente dans les centres de prise en charge irritait de nombreux patients, qui en retour faisaient le choix de ne pas revenir, de se faire soigner chez les guérisseurs ou d'y adjoindre un autre type de thérapie plus inclusive et sensible. Comme évoqué au chapitre précédent, la mise sous traitement provoquait une transformation identitaire individuelle importante, dont une des caractéristiques chez les personnes de niveau socio-économique des plus modeste, était un retour marqué à des formes de vie ordonnées par le pouvoir religieux. 80% des Centrafricains seraient de confession chrétienne, moitié catholique, moitié protestante¹⁶⁸. Ce qui était marquant après le traitement ARV, c'était précisément la réactualisation d'une culture religieuse.

On aurait pu s'attendre, avec l'entrée de la biomédecine dans la vie intime des gens, à une plus grande rationalité individuelle et technique avec un plus grand « désenchantement » du monde. Comment la biomédecine, tel qu'elle se pratiquait (et non dans les discours qu'elle projetait), alimentait ces pratiques religieuses ? Comment se faisait-il qu'on retrouve dans les pratiques une compatibilité inattendue entre culture religieuse et culture biomédicale¹⁶⁹ ?

¹⁶⁸ UNFPA, Recensement général de la population et de l'habitat, décembre 2003 (Central African Republic, 2005). Eléments consultables en ligne <http://www.imis-rca.org/RGPH03.htm>, consulté le 20 décembre 2012.

¹⁶⁹ Le caractère sotériologique de la biomédecine a déjà brillamment été mis en avant par Byron Good (Good, 1994).

Espérance et confessions

Les patients qui me présentaient la prière comme une ressource fondamentale dans leur histoire de vie étaient nombreux, souvent liée à un « changement de vie » initié par le dépistage de la maladie et renforcé par le traitement. Certains me signalaient même que c'était leur médecin qui leur en avait fait la « prescription ». La prière et la foi étaient ainsi présentées comme également importantes, à côté du traitement, pour « sortir du malheur ». Bien que surprenantes, ces prescriptions étaient cohérentes avec les positionnements des médecins décrits concernant les dépistages dans les années 1990 (cf. chapitre 4).

La fréquentation massive, parmi les patients, des églises catholiques ou protestantes était donc paradoxalement assez logique suite à la prise en charge antirétrovirale. La confession devait, dans cet ordre des choses en construction, suivre l'espoir donné par la prise en charge du corps d'espérer que ce que Dieu avait donné, il finirait par le reprendre. Pour beaucoup de patients la confession était convenue : ils avaient trouvé le sida sur ce qu'un patient avait appelé le « chemin de la bière » (*mbi wara sida na legue ti samba*). Sorties du silence des pratiques quotidiennes, ces confessions, permises par une espérance biomédicale distinguant le bien et le mal, remettaient les patients sur le « chemin de la prière » dans l'attente du salut.

Alors qu'en Afrique de l'Ouest la politique du témoignage pour donner un visage à l'épidémie semble avoir été révélatrice d'une transformation spirituelle et d'un changement social profond (Nguyen, 2010), il semble qu'à Bangui se soit bien plutôt l'arrivée des ARV, la prise en charge durable du corps et l'espoir du traitement qui aient appelé une transformation spirituelle et une pratique sociale de fréquentation assidue des églises parmi les personnes suivies. Le miracle et la « délivrance », spirituelle et physique, redevenaient ainsi possibles. Les mots simples et forts de Félicie, une jeune patiente d'une vingtaine d'années que j'avais rencontrée lors d'une dispensation, me l'explicitaient :

- F : *Je fais très attention.*

- Qu'est ce que tu fais ?

- F : *Je fais rien, mais je vais à l'église et puis je fais dans les prières et puis c'est tout, je fais rien je prie seulement. Moi-même je sais qu'un jour je serai délivrée parce que je n'ai rien fait de mal, je n'ai même pas partagé même en prenant les résultats c'est depuis je suis là, je commence à prendre les médicaments ARV ça fait 3 boîtes déjà. Je n'ai rien fait je sais qu'un jour je serai délivrée...*

- Délivrée tu veux dire quoi ?

- F : *Aller à l'église prier, je vais à l'église, je prie et je vais à la veillée, je vais me confesser devant Dieu. Faut pas prier pour moi, mais je sais un jour je serai délivrée. Un jour en faisant l'examen de charge virale on va pas trouver le virus dans mon sang.*

Ces affirmations pouvaient paraître étranges pour quelqu'un qui avait « bénéficié » d'un parcours d'éducation thérapeutique : on ne guérit pas du sida et le traitement est à prendre à vie pour que le virus, toujours présent, ne se reproduise pas. Mais Félicie n'avait pas tort de croire. Elle serait « délivrée » parce qu'on ne trouverait pas le virus dans son sang. En effet, les ARV permettent de rendre la charge virale indétectable dans le sang¹⁷⁰.

Pour favoriser la rédemption -et ultimement la délivrance- il semble avoir fallu deux éléments. Premièrement, la perspective d'une vie sauvée, promise physiquement par le médicament et spirituellement par la religion. Deuxièmement, distinguer le vrai du faux, l'infecté du non infecté, le positif du négatif et donc le bien du mal. Voyons donc comment la biomédecine, liée à l'arrivée des traitements antirétroviraux, a permis d'alimenter des discours qui n'étaient pas neutres et qui ont pu prendre un sens inattendu relativement au contexte social.

¹⁷⁰ On sait en 2012 un peu mieux que le virus reste, malgré tout, actif dans ce qu'on appelle les réservoirs. Ces travaux permettent néanmoins d'ouvrir des voies à l'éradication du virus par l'intensification de la lutte contre le virus dans ces réservoirs. On comprend un peu mieux l'activation immunitaire de fond, notamment due à la translocation bactérienne le long de la paroi intestinale (qu'on peut supposer élevée dans un contexte où circulent de nombreux pathogènes et dans lequel la malnutrition est répandue) qui épuise l'organisme par un phénomène inflammatoire continu. Comme l'écrit Leibowitch, « le sida c'est beaucoup plus que du virus en plus et des défenses en moins » (Leibowitch, 2011). Malgré tout, l'éradication reste finalement la question cruciale des patients comme des chercheurs, comme elle l'avait été pour de nombreuses pathologies avec plus au moins de succès (paludisme, oncocercose etc.). Une question qui a structuré et continue de structurer les actions de santé mondiale, en oubliant certaines autres questions en route comme celles des effets secondaires sociaux de telles démarches.

Il s'agit ici de prendre au sérieux la question de la délivrance qui s'exprimait chez de nombreuses personnes infectées au sein même de la structure biomédicale, autant que celle qui s'exprimait au niveau international par le changement de paradigme « le traitement comme prévention » (TasP en anglais) et qui visait à promouvoir le traitement avec les antirétroviraux comme prévention de l'infection¹⁷¹ amenant ultimement à son éradication et donc à une forme de délivrance collective.

Une rumeur de délivrance

La question de la délivrance prenait de plus en plus place dans les couloirs du CTA de l'Hôpital Communautaire et dans les préoccupations des patients, notamment ceux étant pris en charge par les antirétroviraux depuis le plus longtemps (plus de 2 ans). Des histoires circulaient, relayées aussi par certains patients considérés comme « raisonnables » et « rationnels » par le personnel de santé de la structure. Plutôt que de les rejeter du revers de la main ou d'en détourner le regard ethnographique, comment prendre au sérieux de manière socio-anthropologique de telles affirmations ?

Les travaux de Luise White en particulier ont montré que des rumeurs, soi-disant irrationnelles, pouvaient permettre de rendre compte symboliquement de l'expérience et permettre de donner du sens aux actions des personnes qui les racontent (White, 2000). Par exemple, les rumeurs africaines de vampires peuvent ainsi être considérées comme des métaphores de la colonisation. Il y a ainsi une véritable épistémologie des rumeurs. Dans un contexte où la parenté seule n'est plus capable de donner une intelligibilité, les rumeurs permettaient de comprendre un monde qui change, d'élaborer des tactiques pour mobiliser des ressources ou de symboliser les rapports de pouvoir qui existent dans les relations

¹⁷¹ Des modèles mathématiques optimistes sembleraient montrer qu'on peut réduire de 60% les nouvelles infections grâce au traitement précoce, ce qui implique de dépister plus de la moitié des nouveaux infectés dans leur première année et d'en traiter 90%. Ce nouveau paradigme nous semble aussi l'annonce d'une délivrance (« Aids free génération »), même si la faisabilité théorique et les nombreuses difficultés pratiques en font également une croyance (Nguyen, 2010). Ainsi, malgré la prise en charge antirétrovirale, les discours et la culture biomédicale, localement comme globalement, n'évacuaient pas la question de la « délivrance ». Au contraire, ils l'attisaient.

sociales. Ainsi les rumeurs solidifient des réseaux sociaux aussi bien qu'elles transmettent des informations pour atteindre certaines ressources.

En janvier 2011, le psychologue d'un centre ambulatoire de traitement avait décidé d'organiser un « groupe de parole », réunion encadrée de patients, sur la délivrance avec la présence d'un pasteur pour répondre à cette rumeur. Sous sa supervision, l'idée était de faire se rencontrer le discours biomédical et le discours religieux pour circonscrire et contrôler ces rumeurs de délivrance.

Ce groupe de parole était organisé conjointement avec les patients et s'intitulait: « Obstacles à l'observance: jeûne et cellule de prière ». Les patients présents avaient déjà bénéficié de l'éducation thérapeutique, c'était donc *a priori* en « connaissance de cause » qu'ils s'interrogeaient sur la « délivrance ». L'intervenant extérieur se définissait comme le « berger » d'un groupe de prière. Il avait été préalablement sélectionné et briefé par le psychologue sur les sujets à aborder. Le premier était celui de savoir si le berger pouvait enlever la maladie. De nombreux patients faisaient référence à une certaine Marie-Jeanne du quartier des Castors à Bangui. Cette dernière aurait été dépistée positive et, suite aux prières, serait devenue séronégative. D'autres patients faisaient valoir que la délivrance était déjà là, comme cette patiente qui témoignait en rappelant son état passé, toute maigre et qui maintenant vivait : « je suis délivrée... Je faisais 36 kg, maintenant 56 kg », « *Nzapa ayeke da* » (Dieu est là).

Le discours du berger était assez réservé. « Dieu nous a donné les médicaments des blancs, mais nous a laissé la maladie ». « Il faut se poser la question pourquoi ? ». Un peu plus tard il abondait dans le sens du psychologue en reconnaissant que le jeûne n'était pas approprié pour une personne fragile et sous traitement.

A la fin de la discussion, quelques participants prenaient précisément « la parole ». L'un d'eux disait : « le problème c'est le mot de délivrance : il faut que les bergers changent le mot de délivrance ». Les hochements de tête montraient l'assentiment des autres. Cette conclusion marquait la prise de conscience d'être pris dans un discours qui faisait agir et

faisait ressentir. Il n'en restait pas moins qu'en focalisant la perspective sur le terrain religieux, la question de la délivrance n'était jamais posée comme une délivrance sociale ou une révolte par rapport à un ordre des choses. L'infection restait considérée comme une faute permettant de repenser sa vie et de l'ordonner en agissant en conséquence. Alors que chacun présentait le moment de son infection comme une faute, une jeune femme pris la parole : « moi j'ai été violée à 14 ans, je confesse quoi ? ». Question qui restait en suspens dans l'assemblée.

Mission évangélique pour le Salut du Monde

Pour mieux connaître la réalité des pratiques de délivrance derrière ces discours, je demandais au psychologue les principaux lieux fréquentés par les patients. MESM, la mission d'évangélisation pour le salut du Monde revenait le plus souvent. Ne connaissant pas exactement les discours et les activités proposées par cette mission évangélique, il acceptait de m'accompagner. Passé la grande cour, où des bancs serrés montraient la fréquentation importante de la mission, on arrivait devant un bâtiment où l'on pouvait lire en plus du nom de la mission : « Lieu de miracles / Laboratoire de la foi / Ecole de prière ».

Passée l'entrée, nous avons rencontré le Pasteur Wafio, très bien habillé en abacosse¹⁷² et qui sortait de son bureau comme un médecin pour venir prendre une nouvelle personne dans la salle d'attente. Dans un bureau dont la lumière était tamisée par un rideau, il semblait heureux de nous recevoir. Sur le napperon blanc du bureau qui nous séparait : le drapeau de la RCA, une grosse montre dorée, des lunettes de soleil et trois téléphones portables étaient posés.

La « cure d'âme » était le principal service qu'il proposait. Elle consistait généralement à rééduquer les gens qui utilisaient des fétiches, considérés comme

¹⁷² L'abacosse est une veste de costume en pagne coloré, ou en tissu plus conventionnel, avec les manches coupées. Venant de l'expression « à bas le costume », il symbolisait l'appropriation du pouvoir par les élites nationales africaines après la colonisation.

diaboliques. « Souvent je dois me rapporter à la famille de la personne. Il a dans ses ancêtres un parent polygame et brutal. Alors il faut briser cet esprit polygame et brutal par la prière ».

Pour affirmer son pouvoir, ce berger insistait : « Attention, je ne suis pas un petit : j'ai une femme, 10 enfants dont 8 garçons. J'ai une moto, j'ai une voiture aussi. C'est Dieu qui me l'a achetée ». Wafio nous expliquait alors qu'il avait été le pasteur de gens importants à la Présidence et que c'était ainsi que « Dieu lui avait acheté sa voiture ». Il avait aussi « délivré » une famille en France. « C'est comme ça qu'on m'a payé le billet ». Cette personne se présentait comme l'idéal type de ce que Joseph Tonda a appelé le « souverain moderne » : amalgame entre un pouvoir, hérité des missionnaires, construit sur la destruction des fétiches et des ancêtres, et se réalisant par une fétichisation de la marchandise et du corps des femmes (Tonda, 2005). Evoquant le problème du sida il se référait à l'action de Satan. « Regardez ces filles qui s'habillent en jeans serrés, c'est le travail de Satan pour nous tenter ».

Les séances de prières de délivrance collective étaient un moment important dans la mission. Nous y avons assisté quelques jours plus tard. Il était 10 heures du matin et l'atmosphère déjà chaude et humide. Des centaines de personnes, très majoritairement des femmes, étaient réunies dans la cour sous des toiles récupérées où l'on pouvait reconnaître l'emblème du Haut Comité aux Réfugiés des Nations Unies. On entendait des rythmes de musique zaïrois, les gens dansaient et une poussière orangée se soulevait du sol.

Peu après, un prêche a débuté. Salvador, présenté comme « un Camerounais » était arrivé entouré de vigiles de sécurité dans un corps des plus « sapés » : costume blanc, boutons de manchette, chaussures pointues blanches reluisantes. Il parlait français et quelqu'un traduisait en sango au micro. Les haut-parleurs crachaient et le son était saturé. Il parlait rapidement, faisant claquer les mots de telle sorte que la traduction donnait un côté rythmé et répétitif, presque hypnotisant sous cette chaleur et dans cette poussière.

« Il n'y a plus de condamnation ». Il s'adressait aux célibataires, aux pauvres, aux malades, aux chômeurs...rejoignant une partie des préoccupations de l'auditoire. « Dans la

banque de Dieu, ton compte y est bien garni. Il y a des voitures et des villas. Ton chèque c'est Jésus en toi. Ton héritage tu l'as déjà, mais tu ne le sais pas. Le problème c'est la patience, si tu veux une bonne situation tu fais l'ENAM (école d'administration), pour être DG (Directeur général) tu acceptes certaines choses, or Dieu est plus grand que l'Etat. Le problème n'est pas ta situation, c'est ta destinée. Tu préfères un chèque de 10 millions ou être propriétaire de la Banque Mondiale ? »

Ce discours représentait autant la recherche d'une délivrance spirituelle que la négation d'une délivrance sociale. Les références modernes aux écoles d'administration et à la Banque Mondiale étaient autant d'éléments qui symbolisaient le pouvoir légitime et promouvaient la figure du « souverain moderne », son corps sapé et sa « politique du manger » comme modèle de réussite. Ce discours d'homme riche et puissant devant des femmes seules et visiblement modestes était aussi une manière de légitimer la hiérarchisation sociale qui se reproduisait par l'administration postcoloniale.

Par la suite, le pasteur Salvador ordonna qu'on lui amène un malade du sida. Il poursuivait les incantations de manière répétitive, et la traduction en sango l'amplifiait : « Par le nom de Jésus le tout puissant, je t'ordonne de sortir de ce corps », *na iri ti Jésus sigui na ya ti tere so*, « Par le nom de Jésus le tout puissant »... La personne, comme possédée, dansait et regardait vers le ciel puis se prenait la tête dans les deux mains, et recommençait.

Dépistage, miracle et incertitude

Après avoir envisagé la rumeur de délivrance, et les pratiques d'une délivrance symbolique, n'est-il pas aussi possible d'envisager une réalité à cette délivrance ? Lors du groupe de parole, le psychologue m'indiquait que deux cas avaient été suspects dans sa structure de soins. Deux personnes testées positives au centre avaient commencé à être suivies. Puis, d'autres tests s'avérant négatifs, les prélèvements avaient été envoyés à l'Institut Pasteur de Bangui. Le résultat négatif avait été confirmé.

Il semblait alors important d'envisager matériellement la rencontre entre des objets standardisés, tels que les tests de dépistage rapide et les spécificités biologiques du virus

dans des zones de grande variabilité, comme en République centrafricaine. En effet, au vu de la sensibilité et de la spécificité des tests rapides, la possibilité statistique d'une conversion, d'un miracle était créée.

Deux tests étaient principalement utilisés en RCA : *Determine* et *Unigold*. Ces tests étaient souvent utilisés en série pour limiter au maximum les faux positifs : le *Determine* est très sensible c'est-à-dire qu'il repère un maximum de positifs, mais laisse passer des faux positifs, l'*Unigold* est spécifique. Le *Determine* offre théoriquement une sensibilité maximale, c'est-à-dire que tous les vrais positifs sont identifiés. Mais la spécificité est limitée: 2% de faux positifs en théorie sur « population africaine », précise la notice¹⁷³. Le second test offrait une meilleure spécificité: moins de 1% de faux positifs. Statistiquement, pour avoir 1 faux positif il fallait en dépister 5 000¹⁷⁴. Ainsi avec ces deux tests en ligne, le dépistage de 15 000 personnes aboutissait statistiquement à la possibilité d'un faux positif. Retesté plus tard, après quelques mois de prières, ce dernier pourrait être un miraculé, et en inspirer d'autres.

Plus généralement, la rencontre entre une technologie normalisée avec la diversité génétique et environnementale virale ouvre vers des phénomènes techniques inédits qui peuvent reconfigurer les caractéristiques des objets tels qu'ils ont été produits dans les conditions expérimentales. Ces conséquences de la diversité génétique du virus ont déjà été abordées dans leurs conséquences pour la santé publique (Butler et al., 2007). Ces éléments amènent à revoir les spécifications des tests suivant les zones géographiques. De plus, le contexte de comorbidité modifie également les caractéristiques de ces tests¹⁷⁵. Enfin, la non-

¹⁷³ En effet, les résultats scientifiques caractéristiques des objets techno-scientifiques tels que les tests de dépistage dépendent des populations incluses et des conditions de variabilité virale dans lesquelles elles ont été testées.

¹⁷⁴ Determine© : Sensibilité : 99,91%, spécificité : 98,16% ; Unigold© : Sensibilité : 100%, spécificité : 99,7%

¹⁷⁵ En effet de nombreuses co-morbidités, présentes en Afrique Centrale, peuvent modifier la sensibilité mais aussi la spécificité des tests de dépistage du VIH. C'est le cas précisément de la trypanosomiase par exemple (Lejon et al, 2010)

confirmation par des méthodes plus robustes, telles qu'ELISA en laboratoire, montre, pour certains spécialistes, que nous sommes revenus une quinzaine d'années en arrière¹⁷⁶.

Ainsi, la constitution d'un phénomène technique, à savoir la rencontre entre un prélèvement de sang et un réactif rapide, est indispensable pour réaliser la prise en charge, certes. Mais le problème se situe au moment où ce phénomène devient la réalité, notamment par une manière de le considérer. Or les objets les plus normalisés dans des contextes spécifiques ne sont pas utilisés de manière neutre. Ces objets ne sont d'ailleurs pas universels en eux-mêmes. Leurs caractéristiques, loin des conditions expérimentales de leur élaboration, ou de leur commercialisation, peuvent être changeantes.

La gestion de cette incertitude devient un élément fondamental de l'application et de l'exécution des technologies biomédicales. L'intransigeance, décrite précédemment, affichée par de nombreux professionnels de la santé vis-à-vis de leurs patients prend dans cette perspective une importance capitale et amplifiée, pouvant amener par exemple à la perception d'un miracle. Le peu de personnel et de temps, et la représentation de masses incultes à éduquer amplifient des messages stéréotypés, sans nuance et finalement sans humanité. Le problème « quand on est certain, est qu'on ne sait jamais jusqu'où ». Or comme le rappelle Fanon, le doute du médecin, exprimé à son patient fonde, en partie, leur commune humanité (Fanon, 2011). Comment alors interpréter l'exception autrement que comme un miracle ?

Conclusion : Les fragments modernes d'un avenir qui n'advient pas

Ce qui ressort de cette ethnographie des pratiques médicales quotidiennes au moment de l'arrivée des antirétroviraux, c'est que cette pratique est largement hiérarchique et ne tolère pas la combinaison avec d'autres approches telles que les tradithérapies ; en

¹⁷⁶ C'est l'avis de François Simon, microbiologiste et expert du dépistage, communication orale lors de l'université d'été des jeunes chercheurs Sidaction, 2011. Voir aussi Butler IF et al., « HIV genetic diversity : biological and public health consequences », Curr HIV Res, 2007, 5, 1, 23-45

ceci, elle se présente aussi comme exclusive. Ces valeurs qui ressortent de la pratique elle-même contrastent avec les discours humanitaires et « droits-de-l’hommes ».

La biomédecine dans ce contexte n’est toutefois pas véritablement homogénéisante ni rationalisante. En effet, les valeurs différenciantes et hiérarchisantes que portent ces pratiques sont renforcées par un contexte matériel ne permettant pas de croire que la biomédecine est toujours une solution valable dans la quête de soins. Le contexte international de resserrement des fonds alloués pousse également à montrer, et démontrer : que c’est possible, que ça marche, que c’est faisable... Dans ce contexte la réussite devient nécessaire et alimente des interprétations symboliques¹⁷⁷.

Un ensemble de pratiques et de représentations orientées vers un futur hypothétique poussent à différencier et fragmenter la société locale : la pratique publique et privée de la biomédecine, les modes de vie expatriés (voiture, climatisation, piscine) et les modes de vie locaux (à pied, chaleur, poussière), revendiquer sa maladie pour avoir accès à certaines ressources et la cacher pour ne pas changer la nature de ses relations sociales. Le personnel de santé local est alors un agent de changement déterminant : vivant localement, mais souhaitant donner une bonne éducation à ses enfants et devant pour cela mieux différencier sa clientèle pour mieux gagner. Dans ces conditions, la gestion de l’incertitude, inhérente à l’activité médicale, entraîne des manières de faire qui sont intrinsèquement liées à ce qu’est fondamentalement la biomédecine dans un lieu. Tous ces éléments font que la rencontre biomédicale avec le patient local reste un moment difficile, une épreuve aux implications et aux conséquences inattendues.

Enfin, ces histoires de miracle informent sur les conditions de production de l’inattendu et de l’inespéré à travers l’utilisation d’objets normalisés. A la différence de la

¹⁷⁷ La même nécessité qui obligeait le chirurgien français à réussir sur un patient allemand pendant la guerre sous peine de décrédibiliser la biomédecine telle qu’elle était pratiquée. F Fanon, *l’an V de la République* (Fanon, 2011[1959]).

médicalisation du passé qui n'impliquait que la rencontre entre le médecin et son patient, la biomédicalisation médiée par la technologie produit une norme et un rebut statistique qui peut prendre différentes formes suivant les contextes sociaux. La délivrance représente ainsi un alliage post-moderne de réaction à la biomédecine rassemblant de manière inédite le technologique (dépistage) et l'archaïque (rite religieux).

D'où vient cette conjonction entre médecine et religion ? Pourquoi vouloir se délivrer de ce qui te sauve ? Pourquoi la biomédecine dans ce contexte n'est-elle pas émancipatrice ? Pourquoi la révolte que porte la maladie par la question du « pourquoi moi, ici et maintenant ? » est-elle avortée dans des formes de sacré qui sont indirectement une acceptation d'un futur qui n'advient pas ou un oubli de l'injustice qui fait le lit de cette maladie ? Une partie des réponses à ces difficiles questions se trouve peut-être dans l'histoire locale des pratiques biomédicales.

Chapitre 8 : De la médecine coloniale au traitement du sida : la reconnaissance des traces du passé

Introduction :

Du militaire de la médicalisation coloniale à l'humanitaire de la biomédicalisation globale, le traitement médical en territoire centrafricain a radicalement changé de visage. Toutefois, une approche généalogique incite à reconnaître des continuités troublantes : droit d'exception des agents de santé, discontinuité des ressources, caractère démonstratif des pratiques, hiérarchie marquée du personnel de santé et des patients, tactiques d'évitement de la part des patients ou encore croyances en une délivrance mystique ou un futur rédempteur... Ce questionnement permettra de « découvrir » un problème sous-jacent plus fondamental: de quoi l'incorporation du VIH est-elle la mémoire ?

Pour y répondre, il s'agit de faire ressortir la mémoire sociale de la biomédecine telle qu'elle a pu être incorporée dans des pratiques et dans le corps des sujets qui l'expérimentaient. Cette approche visera à comprendre comment s'exerçait la médecine coloniale et saisir les savoirs et les pouvoirs qui la déterminaient comme système culturel différenciant et hiérarchisant. Cette analyse nous permettra d'envisager premièrement les conséquences et les transformations des relations sociales issues de cette médecine coloniale en territoire centrafricain comme pratique sociale et politique, deuxièmement les conséquences matérielles et biologiques de cette différenciation sociale¹⁷⁸.

Nous suivrons tout d'abord les pratiques sociales et médicales qui ont fondé les possibilités de délivrance spirituelle et biologique au temps de l'exploitation concessionnaire.

¹⁷⁸ Différenciations biologiques et sociales seraient donc dans cette perspective cause et conséquence l'une de l'autre. On pourra se référer pour étayer cette hypothèse aux travaux de Nguyen et Peschard sur les inégalités sociales de santé (Nguyen et Peschard, 2003) ou P. Touraille sur la construction sexuée des corps (Touraille, 2011). Dans ce processus, les outils et les cultures biomédicales apparaissent des plus importantes pour comprendre cette dynamique de différenciation bio-sociale et qui fait s'accélérer et se disséminer des cycles de différenciation inédits au temps de la globalisation, parfois sur des « restes » de la médicalisation coloniale.

Puis, l'émergence de l'infection à VIH sera mise en lien avec les pratiques et les représentations des grandes campagnes de traitement de l'époque coloniale.

1) Politiques d'exploitation coloniale et médecine en territoire centrafricain

L'évocation du territoire renvoie d'emblée au pouvoir qui le définit. Tout d'abord désigné sous l'appellation Oubangui-Chari, du nom des deux fleuves qui le traversent, ce territoire était partie intégrante de l'Afrique-Equatoriale française (AEF). L'AEF structurait à partir de 1910 le vaste territoire gouverné par la France, jusque là désigné comme « Congo français » depuis les missions exploratoires de Savorgan de Brazza en 1880 et le partage de l'Afrique Centrale par les puissances coloniales lors de la conférence de Berlin en 1885. En 1946 la nouvelle constitution française mettait fin théoriquement à la colonisation : l'AEF devenait un « territoire d'outre-mer » alors que la loi Lamine Guèye donnait la citoyenneté française aux habitants de ces territoires. L'Etat centrafricain était ensuite fondé le 1^{er} décembre 1959 et devenait finalement indépendant le 13 août 1960. Cette évolution historique du territoire et de sa définition est importante pour envisager le territoire comme lieu d'intervention de la médecine coloniale, mais aussi comme « espace politique de la santé » (Fassin, 1996).

En 1891, Eugène Etienne, alors secrétaire d'Etat aux colonies à Paris, avait défini le mode de fonctionnement de ce territoire. Il s'agissait d'une politique d'exploitation des ressources à travers des sociétés concessionnaires qui étaient considérées comme souveraines sur le territoire concédé. En effet, de nombreuses discussions sur la viabilité économique de l'exploitation du Congo avaient eu lieu en France tout comme en Belgique d'ailleurs. Les expansionnistes plaidaient pour une exploitation, mais étaient aussi conscients de la difficulté et présentaient le Congo français comme un terrain d'expériences. Les réticences de parlementaires étaient nombreuses¹⁷⁹. Comme le rappelle Catherine Coquery-

¹⁷⁹ Le développement des territoires d'Afrique Centrale et le retour sur investissements étaient en effet incertains. En Belgique par exemple des années de débats parlementaires ont argumenté sur cette question avant que le parlement belge ne vote l'annexion de l'Etat Indépendant du Congo en 1908, trois ans après le rapport Casement qui dénonçait les atrocités du régime Léopoldien.

Vidrovitch, l'« axiome est que les colonies ne doivent rien coûter à la métropole » (Coquery-Vidrovitch, 1972 ; p. 26).

En 1899, les décrets étaient signés et 40 énormes concessions totalisant plus de 700 000 kilomètres carrés étaient organisées. Etienne décidait également de doter les compagnies de droits régaliens tels que ceux de la police ou de la levée de l'impôt (Coquery-Vidrovitch, 1972 ; p.28). Yarisse Zoctizoum, historien critique centrafricain, met en avant le montage capitaliste qui avait alors eu cours en montrant comment ces sociétés étaient créées grâce au capital des bourgeois de la métropole et étaient cotées à la bourse de Paris, avant même d'être effectives (Zoctizoum, 1983). Mais de nombreux capitaux privés ainsi que l'Etat craignaient les coûts de la conquête. Pierre Kalck, administrateur colonial français, rejoint l'historien marxiste en montrant aussi comment le système des sociétés concessionnaires amenait au pillage des ressources et se révélait être un échec qui allait mener à l'impôt indigène et à un véritable problème de dépopulation (Kalck, 1974).

En 1909, Paris décidait de mieux soutenir son administration coloniale dans la région et fondait l'Afrique-Equatoriale française (AEF). La politique proposée par le Gouverneur général Merlin était la suivante :

« Il faut aller au-devant des populations qui vivent dans une condition misérable, sans protection contre les éléments et les abus, sans guides vers le progrès et presque sans conscience de celui-ci. Il faut inviter, et parfois contraindre, ces malheureux à se confier à nous, leur promettre la sécurité et le bien-être et les leur garantir. » Cité dans Kalck, 1974, p.223.

Il s'agissait d'un discours basé sur les valeurs du progrès positiviste au cœur des fondements politiques de la IIIème République française. La colonisation se donnait pour mission d'amener la civilisation, dont un des fleurons était la médecine, ses outils et ses

théories renouvelées au courant du 19^{ème} siècle par la science¹⁸⁰. On comprend ainsi le rôle que devait jouer dans une telle politique la médecine comme démonstration du progrès.

Au début des années 1920 et depuis la fin de la Première Guerre mondiale, le constat était celui d'un échec du système : les sociétés concessionnaires étaient généralement déficitaires et Augagneur, nouveau Gouverneur général, condamnait les violences et constatait une baisse de la population « menaçante pour l'avenir de la race et de la colonisation » (Kalck, 1974 ; p. 223). C'est ainsi que le système concessionnaire se réorganisait en systèmes de monopoles commerciaux et que l'administration mettait en place des services de santé pour la population. Malgré tout, les ressorts du système restaient ceux du travail forcé orienté vers les cultures vivrières et d'exportation (coton et café notamment) et l'exploitation de l'or et du diamant à partir des années 1930¹⁸¹. En résumé, cette « mise en valeur » était très limitée; une conséquence vraisemblablement spécifique du régime concessionnaire imposé dans cette colonie.

La Seconde Guerre mondiale et le ralliement de l'Afrique coloniale à la Résistance du Général de Gaulle donnaient légitimité à une reconnaissance des habitants de ces territoires. En 1941, Félix Eboué, premier homme noir gouverneur de l'AEF, restaurait les chefs traditionnels dans leur autorité. La loi du 11 avril 1946 mettait officiellement fin au travail forcé et en 1947, Barthélémy Boganda était élu à la première assemblée locale des élus oubanguiens. Il était d'ailleurs considéré comme le père fondateur de la République centrafricaine. Sa devise d'égalité : « *Zo kwe zo* » (tout homme est égal, littéralement) était celle sur laquelle il se basait pour faire accepter le référendum de 1958 qui organisait les fondements de la République centrafricaine comme entité politique qu'il envisageait dans un espace plus global et solidaire des Etats-Unis d'Afrique Centrale.

¹⁸⁰ Voir à ce sujet Bynum, *Rise of science in medicine, 1850-1913* in Bynum, Hardy, Jacyna and Lawrence *The western medical tradition 1800-2000* (Bynum, 2006).

¹⁸¹ Les couleurs du drapeau centrafricain symbolisent les différentes richesses du territoire, et paradoxalement son exploitation coloniale depuis l'époque coloniale : le vert la forêt, le jaune l'or, le blanc le coton et le rouge le sang versé par ses habitants.

De la conquête à la « mise en valeur » : la place de la médecine militaire coloniale

La médecine occidentale occupait une place de choix dès les débuts des entreprises coloniales. Rita Headrick (1994) fait remarquer qu'en Afrique Centrale, pour la première fois dans l'histoire, les conquérants étaient accompagnés de médecins. Ces médecins avaient pour rôle premier, avec leurs connaissances et les moyens de l'époque, de garder les forces coloniales et les agents coloniaux en santé dans des climats et des conditions qui étaient redoutées. De nombreuses tensions étaient plus tard apparues entre médecins et administrateurs comme l'a fait ressortir Jean-Pierre Dozon dans le cas des pastoriens en AEF (Dozon, 1985). Ces tensions prenaient aussi un accent spécifique en AEF du fait du peu de ressources allouées par la métropole avant la subvention de 1909 et de la préoccupante faiblesse démographique de ces territoires comme l'Oubangui-Chari. Ces tensions montraient l'importance de la médecine coloniale dans la définition du territoire sanitaire, mais aussi administratif.

Pour comprendre la mise en place d'un complexe militaro-colonial en AEF, il est important de saisir comment s'était construite la nécessité de la « conquête ». Le travail de Christian Prioul sur les premières missions d'exploration en territoire centrafricain en donne une bonne approche (Prioul, 1981). La mission Dybowski de 1889 révélait comment s'était définie la conquête sur une représentation de l'Autre qui n'était paradoxalement pas l'autochtone « centrafricain », mais le musulman, dont la pénétration semblait marquée dans ces territoires. « La direction de toutes les peuplades fétichistes est à prendre. Si nous y renonçons, les musulmans s'en empareront à bref délai et nous trouverons alors la même résistance à nous admettre que nous avons rencontrée partout où nous avons voulu asseoir notre influence dans les Etats où règne l'islamisme » Dybowski, cité par Prioul (1981).

A partir de 1906, la définition administrative du territoire avec le soutien de la force militaire se présentait comme un préalable nécessaire à la « mise en valeur ». En effet, les excès commis par les sociétés concessionnaires et certains administrateurs radicalisaient les résistances. Savorgnan de Brazza fut d'ailleurs envoyé en mission d'inspection et refusa de

couvrir les actions déplorables dont il était le témoin, avant de mourir sur le chemin du retour.

La majorité des médecins qui s'embarquaient pour l'aventure coloniale dans ce contexte en AEF étaient généralement des militaires de formation, médecins de la Marine d'abord, puis médecins du Corps de santé colonial à partir de 1890, et plus tard des Troupes coloniales en 1900¹⁸². Ces militaires étaient formés à Rochefort, Brest ou Toulon, puis à partir de 1890 à Bordeaux, à l'Ecole de santé navale¹⁸³. A partir de 1905 les Troupes coloniales disposaient également d'une école d'application à Marseille, le Pharo qui préparait sur huit mois les futurs expatriés. Une école de santé des armées était également fondée à Lyon dans les années 1920. Ces médecins-militaires, ou plutôt militaires-médecins, bénéficiaient ainsi d'une formation en « pathologie exotique » tout en étant fortement empreints de hiérarchie militaire. Fonctionnaires de l'Etat français, ils étaient par ailleurs appelés à circuler beaucoup entre les différentes colonies et n'avaient bien sûr pas le temps de parler la langue ou de rencontrer les indigènes.

Rappelons que de nombreux médecins coopérants après l'indépendance et au temps du sida étaient encore des médecins militaires¹⁸⁴. La continuité des idéologies de séparation et de moralisation entre la médecine coloniale et la *Coopération française* en Afrique

¹⁸² C'était à cette époque, en 1894, que le ministère des colonies se séparait de celui de la Marine.

¹⁸³ Le décret du 7 janvier 1890 place d'ailleurs l'ensemble des services sanitaires des colonies sous l'autorité des médecins de statut militaire du ministère des Colonies (Société de législation comparée, 1890 ; p.215).

¹⁸⁴ Le Dr. Lesbordes ayant joué un rôle important au début de l'épidémie était un médecin militaire. Il avait pu faire jouer un réseau militaire, puisque c'étaient d'autres collègues médecins militaires eux aussi, à l'Institut Pasteur de Paris et de Bangui qui avaient permis de réaliser les premières enquêtes et le fameux atelier de l'OMS de définition du sida en 1985. Les médecins militaires nationaux jouaient d'ailleurs encore un très grand rôle dans le paysage biomédical au temps des ARV. Le premier directeur de la direction de la thérapie antirétrovirale était un médecin colonel, formé au Pharo à Marseille. Le complexe pédiatrique était dirigé par un médecin lui aussi colonel. L'Hôpital Communautaire de Bangui a toujours été dirigé par un militaire depuis sa création. De plus, les camps militaires de Roux et Fidèle Obrou possèdent aussi les infrastructures de prise en charge et de dépistage de l'infection à VIH. Au temps des antirétroviraux, la biomédecine restait aussi marquée par une forte proportion militaire. Ainsi, même si la médecine humanitaire prenait une place grandissante dans les interventions internationales de santé, les racines militaires de la biomédecine se retrouvaient localement et faisaient partie d'un système de pouvoir parallèle aussi important dans la régulation de la hiérarchie et de la consultation.

Centrale a d'ailleurs été analysée (Lachenal, 2011b). La continuité de ces idéologies à Bangui, permet de mieux rendre compte du climat de tensions exacerbées entourant la découverte du sida et les coopérants, à la fin des années 1980, comme décrit au chapitre 4.

Le contexte de conquête du territoire à la fin du 19^{ème} siècle était également un environnement propice à la conquête des corps représentée par la place importante jouée par la métaphore guerrière dans la définition pratique de mise en œuvre du dispositif médical¹⁸⁵. Cette métaphore guerrière comme le montre Bruno Latour (Latour, 1984) était aussi portée dans les pratiques grâce aux pastoriens. La doctrine prescrite par le docteur Eugène Jamot était exemplaire. La stratégie guerrière pour combattre la maladie du sommeil résidait dans le contrôle du « réservoir à virus », c'est-à-dire les personnes porteuses du parasite. Pour ceci il fallait d'abord les identifier, les prélever et les organiser de manière à ce qu'elles ne puissent pas transmettre et diffuser la maladie. Il mettait en place les fameuses équipes mobiles qui sillonnaient les territoires, avec un certain succès, comme ce fut le cas au Cameroun, mais aussi en Oubangui-Chari (Dozon, 1985). Ce contrôle passait aussi par certaines dispositions telles que la mise en place de cordons sanitaires, de passeports sanitaires pour faire valider les déplacements auprès des autorités légales ou la mise en place de barrages de contrôle. Les méthodes sanitaires ainsi utilisées par les Pastoriens étaient largement empreintes des méthodes militaires de gestion des populations. Ces éléments se confirmaient, bien que dans une moindre mesure, dans la mise en place des postes de santé de l'Assistance Médicale Autochtone (AMA), fonctionnelle depuis 1905 en AEF. Les médecins ainsi postés étaient souvent en présence d'éléments armés. La mission civilisatrice s'accompagnait donc dans les pratiques, et dans le regard des Africains, d'une violence physique et symbolique.

¹⁸⁵ Métaphore qui a très bien convenu avec l'infection à VIH faite d'attaques virales et de défenses immunitaires. Ce n'est d'ailleurs qu'au début des années 2010 que de plus en plus de voix scientifiques s'élèvent pour dire que le sida c'est beaucoup plus que du virus en plus et des défenses en moins.

2) Délivrance physique et spirituelle au temps des concessions

Aliénation et délivrance

Le système concessionnaire d'exploitation a constitué une véritable aliénation. Premièrement, ce fut une aliénation physique et morale par le droit de vie et de mort des concessionnaires et l'application d'une violence inimaginable sur ceux qu'ils ne reconnaissaient pas comme des hommes¹⁸⁶. La deuxième aliénation était aussi indirecte par les maladies résultantes de la colonisation (maladie du sommeil, infections sexuellement transmissibles amenées par les tirailleurs, etc.). Catherine Coquery-Vidrovitch a très bien montré les mécanismes de cette aliénation. L'exploitation au temps des concessions a amené à un « cycle infernal des répressions, des épidémies et des famines » (Coquery-Vidrovitch, 1972 ; p.13). La violence physique et morale faite aux indigènes n'était pas anodine et n'était pas, comme pourraient le présenter certains récits d'administrateurs coloniaux, le fait de quelques colons éparpillés et désœuvrés par la distance avec la mère patrie. Coquery Vidrovitch a montré que c'est le système d'exploitation qui a engendré les épidémies, les famines et surtout qui a mené à la sous-population et au sous-développement du territoire.

Ce système était présidé par la rationalité et l'utilité du concessionnaire : produire un maximum au coût minimum. En l'absence d'investissement de structure et de soutien de l'administration, la contrainte devenait le meilleur moyen de la « mise en valeur ». Là où le caoutchouc rentrait bien, avec une administration absente ou consentante, « c'est que la terreur régnait » (Coquery-Vidrovitch, 1972). Les compagnies forestières Sangha-Oubangui ou la Mpoko terrorisaient en effet les indigènes pour obtenir le caoutchouc attendu. En le récoltant, les indigènes s'infectaient par le trypanosome de la maladie du sommeil, endémique dans ces régions en zone forestière. Si la quantité de caoutchouc n'était pas suffisante, c'était au mieux la chicotte, au pire la mort. Coquery-Vidrovitch montre un fameux tableau liant proportionnellement le nombre de coups de feu et la quantité de

¹⁸⁶ Le refus du statut d'être humain aux autochtones était encore marqué dans l'imaginaire populaire jusqu'aux fondements de la République à la fin des années 1950 puisque c'est sur la thématique du « zo kwe zo » que Boganda avait focalisé son argumentaire.

caoutchouc prélevée ! (Coquery-Vidrovitch, 1972). Des techniques inhumaines de rançonnage avaient même été mises en place et des femmes et des enfants pouvaient ainsi être laissés dans des conditions déplorables d'hygiène comme l'a montré la mission d'inspection de Brazza en 1905.

Rappelons encore une fois avec Catherine Coquery-Vidrovitch que ces cas n'étaient pas exceptionnels, et se sont reproduits à Fort Sibut, dans la Mpoko, dans la Sangha et se sont maintenus bien après les différentes inspections et la création de l'AEF. Le livre *Batouala* de René Maran donne aussi une description générale de l'ordre colonial et de sa violence dans les villages du centre de l'Oubangui-Chari (Maran, 1921). Enfin, les scènes inhumaines décrites par Gide dans son *Voyage au Congo*, et qu'il a portées devant la Société des Nations ne datent pas des débuts de l'exploitation à la fin du 19^{ème} siècle, mais de 1927 ! C'est donc tout un système qui a lié durablement contrainte physique et contrainte morale dans une exploitation inhumaine et inefficace.

Dans ce contexte, les effets de la crise des années 1930 furent particulièrement ravageurs. Le prix d'achat du kilo de coton-graine était alors tombé à 0,6 F en 1933. Le 4 juin 1936, le chef de subdivision de Boda se suicidait d'une balle dans la tête lors d'une inspection. Pierre Kalck rapporte que dans une lettre il exprimait l'angoisse du chef de poste face à une population sur-exploitée : « On l'impose 20 francs, ce qui est un véritable crime. Comment gagnera-t-il ses 20F et les 20F de sa femme ? Au chef-lieu on pond des papiers, mais l'exécutant, lui est seul ». (Kalck, 1974 ; p. 245).

Il faut donc insister sur le potentiel structurant de cette aliénation : à défaut de se suicider, il fallait bien que les administrateurs appliquent cette politique. Devant la faiblesse des moyens, la violence pouvait alors sembler nécessaire. C'était aussi toute une classe de tirailleurs et de petits bourreaux qui se voyait créée et confortée en l'absence du maître blanc. Ces expériences laissaient des traces profondes sur les manières d'agir et de réagir face au pouvoir, au blanc, mais aussi face à la femme et au faible. Comme le notait le Père

Tisserant¹⁸⁷ : « les Africains devenaient en même temps ce que les Européens pensaient qu'ils étaient par nature : apathiques, flémards » (Tisserant, 1955), et capables de s'exploiter les uns les autres.

Devant l'ampleur de cette contrainte physique et morale, on comprend alors comment la médecine pouvait jouer un rôle important et salvateur pour les corps malades. De la même manière, les missions religieuses pouvaient offrir un répit et une délivrance morale devant l'expérience quotidienne de la cruauté et de l'exploitation.

La médecine comme système idéologique

La première fonction de la médecine coloniale n'était toutefois pas de traiter l'indigène, mais de soigner les blancs et les agents coloniaux (Dozon, 1991; Curtin, 1989). Par la suite, la médecine est devenue aussi un outil pour aider à l'exploitation, accessoirement réparer ses méfaits, et sporadiquement questionner les choix administratifs au sein d'un ordre social colonial. En territoire centrafricain, son caractère fortement hiérarchisé et son lien avec l'ordre militaire en faisaient aussi une idéologie mise en pratique quotidiennement.

Le caractère fortement contrôlé de la pratique médicale en AEF – et ailleurs dans l'empire français- était remarquable, à la différence de pratiques moins contraignantes dans les colonies anglaises. A la différence des médecins français¹⁸⁸, les médecins anglais restaient aussi en place pendant plus longtemps, ce qui leur permettait généralement de parler la langue du pays (Headrick, 1994 ; p.412). Comme mis en évidence dans la maladie du sommeil, pour les Anglais, il s'agissait plus de manipuler l'environnement que le corps. La

¹⁸⁷ Le père Tisserant a été une des figures importantes des missionnaires en Oubangui-Chari, participant à l'évangélisation notamment en donnant à ses compères des dictionnaires Sango, Gbaya ou Banda mais aussi en dénonçant les situations auxquelles il avait été confronté dans un livre intitulé *Ce que j'ai connu de l'esclavage en Oubangui-Chari*, Plon, 1955.

¹⁸⁸ A l'exception peut-être de Gaston Muraz qui semble avoir montré son souhait de parler directement avec les patients par des interprètes. Il était également le premier à avoir écrit un guide de conversation comme outil de consultation Sara au Nord Oubangui après la seconde guerre mondiale comme le rapporte Rita Headrick (Headrick, 1994).

médecine coloniale pourrait ainsi se caractériser comme relativement paternaliste du côté français et plus professionnelle et distante du côté anglais (Headrick, 1994 ; p.413). La manière de pratiquer la médecine s'inscrivait finalement dans un espace et une temporalité qui était propre aux cultures des sociétés coloniales, mais aussi aux territoires concernés et à l'enjeu qu'ils représentaient.

Le Service de Prévention contre la Trypanosomiase (SPCT), permettait un des seuls contacts entre les sociétés indigènes et la médecine. Les consultations organisées par les services de la « trypano » étaient conçues autour d'équipes mobiles qui sillonnaient le pays. L'équipe arrivait ainsi dans un endroit et faisait venir la population qui était organisée en file indienne. Les personnes étaient individuellement examinées (palpation des ganglions) et éventuellement prélevées. Une fiche sanitaire précisait le statut de la personne vis-à-vis de la maladie du sommeil et les personnes infectées étaient parfois marquées d'une lettre T écrite sur le corps à la peinture blanche. En ceci, la consultation médicale, bien que rare, semble avoir été marquante comme l'ont montré les fuites ou autres résistances à l'autorité qui s'en suivirent.

Ces campagnes, aux effets tangibles, étaient aussi significatives du caractère démonstratif que les agents biomédicaux mettaient en œuvre pour atteindre au maximum les gens et les persuader, leur faire croire, que ces outils leur permettraient véritablement de prendre en charge leurs maux.

Hiérarchisation du soin et soin de la hiérarchie

Mais avant de démontrer, il avait tout d'abord fallu que le personnel de santé soit suffisamment nombreux. En effet, la colonie du Congo ne comptait en 1898 que 8 médecins (Headrick, 1994 ; p. 46). Ce nombre augmenterait avec le budget voté en 1909 et la politique du gouverneur Merlin. 41 médecins couvraient alors l'AEF en 1912, avant d'être mobilisés en 1914. En effet, étant médecins militaires, ils étaient mobilisés à double titre. Presque tous ont participé à la Première Guerre mondiale, vidant du même coup la colonie qui participa d'ailleurs également à l'effort de guerre puisqu'environ 14 000 Africains de l'AEF sont venus

gonfler le corps d'armée des « tirailleurs sénégalais » en échange de promesses de médailles militaires, de certificat de bien manger, d'un habillement neuf et surtout de la citoyenneté française (Antier-Renaud, 2008). A la fin de la guerre, 26 médecins étaient prévus en AEF. Mais la France ayant également besoin de ces médecins, les postes n'ont été pourvus que plus tard. En 1932, l'AEF comptait 61 médecins pour une population de plus de 2 millions (Cordell, 1987), répartis sur 2,5 millions de kilomètres carrés.

Le niveau de vie des médecins était également un élément important d'une pratique peu compréhensive et faite souvent d'injonctions. Les médecins militaires étaient pris en charge par l'armée et faisaient généralement cinq colonies au cours de leur carrière. Les conditions de travail faisaient que beaucoup y moururent ou décédèrent à leur rapatriement en France. A titre indicatif, le nombre des rapatriements en 1913 était de 187 pour mille dans l'armée (presqu'un sur cinq), dont les trois quarts étaient dus à la malaria (Headrick, 1994). L'AEF acquit rapidement la réputation d'une colonie trop difficile pour la famille et les médecins y arrivaient généralement jeunes et seuls. En bref, ces éléments favorisaient une pratique de la médecine plus centrée sur son propre fonctionnement que sur celui des populations auxquelles elle s'adressait.

Tous ces éléments n'engagèrent bien sûr pas à la mise en place d'une médecine d'un style plus libéral en AEF comme ce fut le cas dans d'autres colonies, notamment britanniques. La profession en AEF restait intrinsèquement militaire dans son organisation et sa hiérarchisation. La raison était encore une fois la contrainte économique : les médecins militaires coûtaient vraisemblablement moins cher au pouvoir colonial (Headrick, 1994), même si la majorité des budgets de santé était finalement consacrée à ces salaires. Cette hiérarchie avait à son sommet les médecins français, eux-mêmes hiérarchisés suivant les grades et la fonctionnalité militaire (major, aide-major, etc.). Au-dessous apparaissaient les « hygiénistes », c'est-à-dire les médecins qui n'étaient pas français. Il s'agissait généralement d'immigrés russes ayant fui le pays après la révolution de 1917. Les infirmiers européens constituaient une autre classe hiérarchique au-dessus des infirmiers africains formés à partir de la fin des années 1920 et hiérarchisés en trois classes par arrêté de 1926 (Headrick, 1994 ;

p.246): infirmier « d'exploitation » (généralement sans éducation scolaire), infirmier « aux écritures » (pour le personnel lettré) et infirmier « de visite » (qui pouvait remplacer un infirmier européen).

Ces éléments constituaient la colonne vertébrale de l'organisation interne de la pratique médicale. D'autres éléments extérieurs venaient également structurer cette hiérarchie. Les médecins étrangers n'étaient généralement pas reconnus; si ce n'est les « hygiénistes » évoqués plus haut et qui furent intégrés par nécessité, notamment pour le suivi des travailleurs du chantier du chemin de fer atlantique Congo-océan entre Brazzaville et Pointe-Noire. Par ailleurs, les rémunérations substantiellement différentes entre le Congo belge voisin et d'autres colonies britanniques comme la Côte d'Or rendaient l'activité médicale bien peu attractive en AEF.

Ainsi, la stratification du personnel de santé en AEF révélait la structuration coloniale qui prenait forme dans le contexte global nationaliste de la fin du 19^{ème} et du début du 20^{ème} siècle. Un élément important de différenciation et de distinction était aussi le critère moral – qui a été décrit dans les pratiques actuelles au chapitre 2.

Le critère moral pour différencier socialement

Les tensions entre l'Assistance Médicale Autochtone (AMA) et la « trypano » (SPCT) faisaient parfois ressortir des arguments moraux. En effet, les « agents sanitaires » devenaient une catégorie de personnel exclusive à la maladie du sommeil et accompagnaient les équipes mobiles. Rapidement de nombreuses plaintes de médecins étaient rapportées en lien avec les qualités morales et professionnelles douteuses de ces agents (Headrick, 1994 ; p.243). Les « hygiénistes adjoints » étaient les médecins sans diplôme français. Un rapport de 1933 cité par Rita Headrick (1994 ; p. 243) évaluait même cette pratique « contre les règles élémentaires de l'humanité » et notait qu'elle laissait de nombreuses personnes sans soin. La tension entre réalités médicales et réalités légales s'affirmait de plus en plus, et le critère professionnel semblait dépassé par les critères nationaux et moraux.

Les Africains qui intégraient le personnel de santé étaient généralement des garçons qui avaient deux ou trois ans de scolarisation. Ils étaient souvent des domestiques qui connaissaient le français. Ce que recouvrait véritablement le « critère moral » devient alors plus clair : il s'agissait tout d'abord de parler français et de montrer loyauté et dévotion envers un dignitaire blanc qui pourrait favoriser le dossier. Les tirailleurs avec de bons dossiers étaient à ce titre des individus présentant ces « qualités morales ».

La majorité de ce personnel de santé africain n'était souvent pas reconnu par les médecins européens. A peu près 20% des effectifs étaient d'ailleurs rejetés chaque année (Headrick, 1994), et les médecins européens continuaient de se plaindre des aptitudes professionnelles et morales de ce personnel sans même mettre en avant leur très faible formation.

Mais il semble aussi que ce critère « moral » ait été intériorisé spécifiquement par ce personnel de santé africain. Quelques attitudes étaient à ce titre significatives. Premièrement, les Africains qui servaient pour les Blancs souhaitaient bénéficier des services de santé offerts pour les blancs et voulaient ne pas être mélangés avec le reste de la population. La fréquentation de l'hôpital de Brazzaville le montrait de manière remarquable (Headrick, 1994, p.401). Afficher sa distinction en ne fréquentant pas les mêmes services que les autres Africains renvoyait directement à une pratique de différenciation qui reflétait l'intériorisation d'une qualité morale distinctive chez ce personnel.

Un deuxième élément révélait les attitudes de pouvoir des Africains ayant intégré le personnel médical vis-à-vis du reste de leurs frères africains. Les avantages tirés de leur position comme la vente de médicaments, la prise de nourriture ou de filles lors des passages en brousse étaient rapportés. La structure de santé se présentait en elle-même comme un dispositif de pouvoir comme le montre son organisation quand les infirmiers étaient absents. Rita Headrick rapporte notamment la brutalité des gardes qui apprenaient à faire les piqûres et cherchaient à profiter de la situation par rapport aux malades ou à leur famille (Headrick, 1994 ; p. 249). Dans cette perspective, il apparaît alors envisageable que ce soit en créant cette hiérarchie, qui dépassait largement le cadre professionnel vers des cadres moraux, que

le système de santé colonial ait amené certains individus à adopter des attitudes précisément « peu morales ».

Au fond, derrière des arguments moraux, ce système apparaissait comme fondamentalement différenciant et politique, loin de la neutralité universaliste parfois prétendue sous l'égide de valeurs « civilisationnelles ». La référence des infirmiers était le médecin français, bien plus que le patient africain. De plus, cette hiérarchisation professionnelle débordait largement le cadre des compétences et se basait sur des hiérarchisations morales aux accents fortement nationaux, pour ne pas dire nationalistes, dans un contexte politique plus global d'une Europe en situation conflictuelle. Cette hiérarchie offrait des opportunités sur un axe de différenciation sociale nouveau pour les sociétés africaines situées en AEF.

Missions religieuses et mémoire

Les Missions venaient suppléer aux insuffisances de l'administration, notamment en termes d'éducation et de santé. Elles proposaient aussi un cadre apaisé et accueillant pour soigner les corps éreintés par les différentes récoltes, et délivrer en même temps les âmes enchaînées par l'exploitation ou la tradition. Pour comprendre ce lien entre le soin du corps et celui de l'âme, il faut retenir comme le montre M. Lyons au Congo belge que la situation coloniale, le travail forcé et les grandes endémies ou épidémies faisaient partie pour les Africains d'une même réalité (Lyons, 1992). En soignant le corps, c'était donc paradoxalement le début d'une libération (à travers la conscience) et le début d'une nouvelle soumission à un ordre religieux où la seule résistance acceptable était celle incorporée¹⁸⁹.

L'essor des missions catholiques et protestantes s'affirma dans les années 1920 en territoire centrafricain. Elles prenaient racine sur le terrain favorable de l'exploitation à outrance. Zoctizoum y voit les prémisses ou les promesses des luttes de libération messianiques comme Balandier les a étudiées chez les Bakongo (Balandier, 1955); pour Kalck

¹⁸⁹ Cette question a fait l'objet de nombreux travaux. Certains montrant que les missions auraient changé le mode d'action politique d'une rébellion consciente à l'incorporation d'une résistance plus passive dans le corps (Comaroff, 1985).

c'est plutôt le début d'une certaine appropriation politique par les Africains, notamment avec l'ordination de Boganda en 1938 qui deviendra le « fondateur » de la République centrafricaine en 1958.

Barthélémy Boganda et Jean-Bedel Bokassa (régnant de 1966 à 1979), les deux figures majeures de la politique centrafricaine postcoloniale étaient en effet les produits de ces missions qui transformaient les individus et le pays sur les restes de la violence de l'exploitation coloniale. Le père de Boganda, sorcier traditionnel, avait été tué lors d'une opération militaire contre son village et sa mère fut battue à mort par un milicien de la Compagnie forestière pour ne pas avoir ramené assez de caoutchouc ; le père de Bokassa, chef de village, avait été exécuté publiquement par les autorités coloniales pour rébellion contre les miliciens des compagnies forestières et sa mère s'était suicidée une semaine après cette exécution. C'est dans ces conditions que ces deux futurs dirigeants avaient été « recueillis » par les missions religieuses dès leur plus jeune âge (Kalck, 1995).

L'établissement des missions religieuses étrangères dans les années 1920 sur le territoire de l'AEF montrait aussi la dimension fondamentalement nationale du contrôle de l'organisation sanitaire. Le traité de Saint-Germain-en-Laye, signé en 1921, donnait aux missions étrangères la liberté de s'établir. Cependant, les décrets de 1924 exigeaient que tous les hôpitaux aient une licence et soient inspectés par l'autorité administrative. Comme le montre Kalck (1974), cette stratégie avait pour but de laisser les non-Français hors des positions d'influence de la colonie. L'Oubangui-Chari avait attiré de nombreuses missions américaines, une douzaine dans les années 1920 et 1930 selon Kalck. Ces missions semblaient avoir été d'autant mieux acceptées qu'elles contribuaient à l'établissement d'une « ligne Maginot » contre l'islam dans des territoires reculés où l'administration française n'avait pas les moyens d'occuper la position. La correspondance du Dr Gribble avec l'administration française, pour l'établissement d'une mission américaine, montre clairement comment l'administration utilisait stratégiquement ces autorisations sanitaires (Kalck, 1974).

De manière plus individuelle, la rencontre avec la mission était l'occasion d'une transformation intime identitaire et l'émergence d'un nouveau type de conscience. La

maladie était ainsi l'occasion saisie par le missionnaire pour non seulement convertir l'âme, mais aussi créer un nouveau rapport à soi et aux autres, et donc façonner de nouvelles formes de subjectivité. Deux mécanismes ont été observés (Nguyen et Lock, 2010). Premièrement, les pratiques corporelles de soin, comme formes de thérapie sociale, permettaient aux communautés de survivre à des contraintes très fortes, mais ce faisant, incorporeraient les conflits sociaux et faisaient sédimenter une histoire politique dans le corps (Comaroff, 1985). Le corps enregistrerait dans cette perspective relativement passivement l'histoire. Une deuxième hypothèse serait que les pratiques corporelles agiraient au niveau d'expériences extraordinaires comme des rites de passage ou des séances de délivrance. Le corps serait ici alors l'agent actif à partir duquel l'expérience historique était activement créée.

Quoi qu'il en soit, les pratiques corporelles de soins permettraient ainsi l'accès à la mémoire incorporée socialement et biologiquement, comme les expériences du traitement du sida nous le suggéraient. Ce regard sur les missions religieuses dans le contexte colonial nous aide aussi à comprendre anthropologiquement l'économie de la délivrance au temps présent. Enfin, ces éléments nous incitent alors à chercher historiquement de quoi l'incorporation du VIH est la mémoire corporelle.

3) Du traitement des grandes endémies à l'origine de l'infection à VIH

L'usage des médicaments

L'histoire de l'usage des médicaments montre comment la médecine coloniale n'était pas qu'un outil idéologique, mais aussi technologique permettant de transformer les corps et de réguler les populations. En effet, l'usage des médicaments aurait permis de réduire l'infertilité, et de contrôler des épidémies comme celles de la trypanosomiose ou du pian. Les conditions pratiques pour obtenir ces effets ouvrent alors sur un espace permettant d'envisager, comme nous l'avons présenté au temps présent, la distance entre les prétentions et les réalisations de la médecine coloniale.

L'aspirine, la quinine et les dérivés d'arsenic étaient les principaux médicaments utilisés en AEF dans les années 1920. Le vaccin contre la fièvre jaune fut développé autour de 1930, et celui du BCG ne semblait que peu utile dans cette zone. Avec les dérivés de l'arsenic, les dérivés de mercure et de bismuth étaient les plus utilisés. Les jeunes médecins étaient réputés pour utiliser de manière souvent excessive les dérivés d'arsenic, mettant ainsi en pratique les dernières évolutions de la thérapeutique qu'ils avaient fraîchement acquises, sans vraiment faire cas de la toxicité et des effets secondaires de telles thérapeutiques (Headrick, 1994).

Les dépenses de matériel médical avaient été multipliées par 20 entre 1920 et 1930 en AEF (Headrick, 1994). Toutefois, les problèmes de désorganisation rendaient ces médicaments généralement indisponibles pour ceux qui en avaient besoin. Les circulaires du Ministère des Colonies sur la gestion des médicaments, datées de 1924, limitaient les marges de manœuvre puisque les quantités ne pouvaient dépasser celles de l'année précédente et aucun surstock n'était envisageable (Headrick, 1994 ; p.218). De plus, il n'était pas possible d'essayer de faire jouer la concurrence pour faire baisser les prix puisque les achats devaient être faits en France, même si ces prix étaient généralement plus élevés qu'en Angleterre ou en Allemagne. La majorité des budgets de santé étaient finalement consacrés au paiement des salaires des médecins et ne permettaient pas de doter la colonie de l'organisation permettant un approvisionnement continu en médicaments.

L'usage de ces médicaments était par ailleurs réservé au personnel médical. Les non-médicaux ne pouvaient pas donner les traitements. Les raisons pouvaient paraître évidentes, bien que fortement problématiques au vu du peu de médecins pratiquant régulièrement et de façon fixe. Le médicament apparaît ainsi comme un des objets à travers lequel s'effectuait et se répétait la hiérarchie du pouvoir médical.

Mais les usages médicaux étaient parfois questionnables comme le montre l'essai de prophylaxie de la maladie du sommeil réalisé par Dr Ouzilleau sur 1165 patients. Sur les patients injectés avec de l'Atoxyl, 28% étaient retrouvés avec la trypanosomiase quelques mois plus tard comme le rapporte Headrick (1994, p.91). De telles pratiques contribuaient à

la perte de confiance dans la science des blancs que le médicament incorporait et représentait. Les usages que faisait le corps médical du médicament étaient déterminants quant à ses effets, concrétisant, ou pas, son pouvoir thérapeutique (et éventuellement toxique avec ses effets secondaires) et entraînant la confiance ou la méfiance qui déterminerait en grande partie son intégration dans la quête de santé des populations africaines.

Au niveau clinique, leur usage se référait à une rationalité plus populationnelle qu'individuelle avec des traitements très toxiques pour les individus, mais qui permettaient de limiter le « réservoir à virus »¹⁹⁰. La volonté d'éradication poussait d'ailleurs parfois les médecins subordonnés à doubler ou tripler les doses ; de telles prescriptions pouvaient mettre les supérieurs dans l'embarras. C'est d'ailleurs sur de tels arguments que s'était précipitée la fin de l'exercice médical de Docteur Jamot en Afrique Centrale.

L'usage des médicaments permettait aussi de produire de nouveaux savoirs sur les pathologies et les médicaments qui seraient réutilisés en métropole. L'utilisation du Salvarsan contre la trypanosomiase était en ce sens exemplaire en permettant premièrement de tester le médicament: ses doses efficaces et toxiques ; deuxièmement de structurer des essais de type clinique et finalement de continuer le développement d'un médicament contre la syphilis dans les laboratoires allemands de Ehrlich (Neill, 2009). R. Headrick insiste d'ailleurs sur l'utilisation du Salvarsan en AEF qui poserait les bases des premiers essais cliniques.

Ces médicaments s'administraient essentiellement sous forme injectable. Avec la réutilisation des aiguilles et des seringues, c'étaient potentiellement de nombreuses

¹⁹⁰ Expression réactualisée depuis les stratégies d'éradication du VIH en lien avec la stratégie de traitement comme prévention : charge virale communautaire, lutte contre les réservoirs. Cette expression bien que désignant des organes spécifiques où se logerait le virus en latence est quoi qu'il en soit toujours mobilisée pour intensifier la lutte avec des stratégies reprenant généralement la métaphore militaire évoquée plus haut.

pathologies qui pouvaient ainsi se transmettre. Un regard sur cet usage permet de mieux comprendre les origines de l'infection à VIH en Afrique Centrale.

Les hypothèses iatrogéniques de l'origine de l'épidémie humaine à VIH

Différentes hypothèses iatrogéniques sur l'origine du VIH ont été alimentées. L'une d'elles parmi les plus crédibles fut reprise dans le livre *The River : A Journey back to the Source of HIV and AIDS* publié en 1999 par le journaliste Edward Hooper (Hooper, 1999). Cette hypothèse suggérait que la préparation artisanale de vaccins contre la polio à partir de reins de singes dans les années 1950 au Congo belge ait pu disséminer l'épidémie à VIH. Cette thèse se révélait toutefois relativement faible sur plusieurs points. Premièrement au niveau de la concordance des temps : la préparation de ces vaccins datait des années 1950 alors que l'origine de l'épidémie se situerait dans les années 1920 selon les études phylogénétiques du virus. Qui plus est, aucune trace de virus n'avait pu être retrouvée dans les vaccins examinés. Enfin, la situation géographique de l'épidémie actuelle ne correspondait pas avec les sites d'injection, comme le révèle l'analyse phylogénétique du virus.

En effet, la méthode phylogénétique permet de remonter l'histoire biologique du virus et de pouvoir tracer les probabilités de son histoire et de sa répartition sociale¹⁹¹. Le lieu et le temps de l'émergence humaine du virus ont ainsi pu être précisés. Il s'agirait plus vraisemblablement de l'Afrique centrale plutôt que de l'Afrique de l'Est, comme le suggéraient initialement certaines hypothèses. L'époque se situerait autour des années 1920 (entre les années 1900 et 1940 avec une probabilité de 95%) et non des années 1950 comme cela avait aussi été supputé. Ces précisions étaient remarquables dans le contexte qui nous intéresse puisque l'Afrique-Equatoriale française ainsi que le Congo belge devenaient les lieux probables de cette émergence.

¹⁹¹ Cette technique permet aujourd'hui de saisir le génome viral comme une « archive des épidémies ». Pour une présentation synthétique de cette méthode et son intérêt en histoire de la biomédecine, voir Lachenal, 2011a.

L'origine simienne du virus était confirmée par cette même analyse phylogénétique. L'homme ayant toujours chassé le singe dans cette zone, une hypothèse était communément acceptée : celle de la transmission naturelle du virus. Le contexte colonial de déplacement des populations vers les forêts abritant les grands singes pour l'exploitation du caoutchouc et les problèmes d'alimentation auraient vraisemblablement rendu cette transmission plus intensive au cours des années d'exploitation concessionnaires¹⁹².

Toutefois, les probabilités de transmission incitent à prendre en compte une autre hypothèse iatrogénique. En effet, au vu de la population de singes, de la quantité de chasseurs et de la transmissibilité du virus, il est peu probable que plus d'une dizaine de chasseurs aient été infectés par le SIV (Virus d'immunodéficience simien). D'autres facteurs de développement de l'épidémie devaient donc exister. L'histoire coloniale permet d'éclairer certains d'entre eux, le changement des comportements sexuels par exemple. Avec des ratios de l'ordre d'une femme pour 10 hommes dans les premiers centres urbains coloniaux tels que Kinshasa et Brazza, la transmission s'en serait vue facilitée. La prostitution devenait aussi monnaie courante. Toutefois, la question qui se pose est de savoir si l'urbanisation et/ou la prostitution urbaine ont pu suffire à développer l'épidémie. La réponse est très probablement négative. En effet, qu'un des présumés 10 chasseurs infectés, parte en ville, ait des relations sexuelles assez nombreuses avec des prostituées, et démarre une épidémie est en effet plus qu'improbable (Pépin, 2011).

La preuve par les virus

D'autres catalyseurs ont pu, ont du, faciliter cette réaction épidémiologique. Ainsi de nombreux travaux ont montré l'importance de la réutilisation des seringues et des aiguilles souillées dans la transmission des virus du sang¹⁹³. Le lien entre les programmes de contrôle de la trypanosomiase et l'infection à VIH, a ainsi pu être montré en Guinée-Bissau pour le VIH-2 (Pépin et al, 2006). Le VIH 1 étant antérieur et occasionnant plus de mortalité, ce lien

¹⁹² Sur les débats de l'origine du VIH, voir aussi la synthèse proposée par Lock et Nguyen (2010, p.103).

¹⁹³ L'hypothèse d'une transmission du VIH par réutilisation de seringue avait déjà été mise en avant depuis les années 1990 (Marx et al., 2001).

direct n'a pu être établi. Toutefois, cette hypothèse s'est renforcée par les recherches autour de l'infection au virus de l'hépatite C et l'histoire des traitements des personnes ainsi infectées. En effet, avoir subi un traitement passé par voie injectable était le premier facteur de corrélation avec l'infection à l'hépatite C. Cette hypothèse était confirmée par la variabilité des taux d'infection du pian au Cameroun : les régions les plus traitées pour d'autres pathologies étaient les plus touchées, notamment celles au sud du Cameroun, proche de la RCA, là où vit aussi le chimpanzé commun *P troglodytes*, l'hôte du virus simien, ancêtre du VIH¹⁹⁴.

Cette possibilité théorique était alors à mettre en perspective des pratiques biomédicales coloniales en général et du traitement des grandes endémies par voie injectable en particulier entre 1900 et 1940. En effet, la grande demande de seringues pour mettre à bien de tels programmes et le prix élevé de ces dernières incitaient à la réutilisation de seringues (Marx et al., 2001). Headrick rapporte 35 000 injections pour la vaccination contre la variole en AEF de 1893 à 1901. Plus tard, entre 1917 et 1919 environ 90 000 injections avaient été pratiquées pour le traitement de la trypanosomiase. Seulement six seringues auraient été utilisées ! En effet, la trypanosomiase, archétype de la maladie coloniale, comme l'a montré M. Lyons (1992), qui faisait courir à cette région un péril populationnel dans les années 1920 n'était traitable que par des médicaments injectables tels que l'atoxyl ou d'autres tryparsamides. Plus d'un million d'injections auraient ainsi pu être pratiquées à cette époque, juste pour l'année 1927 au Cameroun (Pépin, 2011 ; p.125).

Dans la région de Nola, dans l'Ouest de la République Centrafricaine : avoir été traité pour la maladie du sommeil dans les années 1930 et 1940 était associé à un taux plus élevé d'hépatite C. Avoir reçu des injections de pentamidine (de 1946 à 1953) était également associé avec l'infection d'un virus proche du VIH : le HTLV-1. Or ce virus peut être considéré comme une bonne « proxy » du VIH puisqu'il est également issu du singe et cible les mêmes cellules du système immunitaire : les lymphocytes T CD4. Enfin, un excès non expliqué de

¹⁹⁴ Pour une synthèse concernant l'épidémie d'hépatite C comme une trace de la médecine coloniale, voir la belle synthèse de Guillaume Lachenal : *Quand la médecine coloniale laisse des traces*, (Lachenal, 2011a).

morts a aussi été constaté chez les personnes traitées entre les années 1930 et 1940, excès qui pourrait être imputable à une mortalité excessive due au VIH 1.

Finalement, les procédures qui ont permis d'amplifier la diffusion des virus HCV et HTLV-1 ont dû permettre d'amplifier le VIH, le faisant passer d'un chasseur à quelques centaines d'individus. Comme nous l'évoquions, au vu de la population de singes et des chasseurs, il est peu probable que plus d'une dizaine de chasseurs aient été infectés par le SIV. Mais la probabilité de recevoir une injection médicale dans la partie sud du Cameroun et ouest de la République centrafricaine, à cette époque, était d'environ 100% (Pépin, 2011 ; p. 142). Les équipes mobiles décrites précédemment faisaient que ce chasseur n'aurait probablement même pas eu à bouger pour propager l'épidémie. Quelques centaines d'individus ont dû alors être infectés dans la même campagne. La probabilité que certains d'entre eux partent en ville et infectent une fille libre est largement plus grande que celle évoquée sans l'amplification liée à la médecine.

Facteurs de propagation de l'épidémie

A partir du moment où ce seuil épidémique fut atteint, les facteurs biologiques de la propagation de l'épidémie étaient nombreux et se sont déclinés différemment dans les différents lieux et aux différentes époques. Les problèmes d'alimentation en lien avec la forte déplétion des CD4 dans les intestins suivant la primo-infection ont sans doute favorisé cette diffusion ; tout comme les infections concomitantes en général, et les IST en particulier. Toutes ces pathologies favorisaient également une activation immunitaire et inflammatoire propice au développement du virus. La transmissibilité s'en trouvait décuplée.

L'épidémie aurait ensuite suivi les routes de l'urbanisation, du commerce et des migrations (Iliffe, 2006). Douala, Bangui, Kinshasa, Brazzaville, Libreville sont les endroits où se serait jouée une nouvelle amplification de l'épidémie. Plusieurs arguments plaident en faveur d'une expansion à Kinshasa. Cette ville était au centre de l'économie coloniale de la région en lien avec Brazzaville. De plus, c'était dans cette ville qu'avaient été retrouvés les plus vieux échantillons de sang infectés datant de 1959. Concernant Bangui, les données

étaient moins nombreuses. Mais la diversité génétique montre que la ville pourrait être une des premières touchées, avec 4,4% de prévalence déjà en 1986. Pourtant, une moins grande diversité qu'à Brazza/Kinshasa montre que l'infection aurait pu être plus tardive à Bangui. Aucun sérum trouvé à l'Institut Pasteur de Bangui n'a pu prouver l'inverse.

Les logiques sociales en arrière de certains programmes de santé publique ont aussi été dans une certaine mesure un facteur de propagation (en plus que d'émergence dans l'espèce humaine). Ainsi, le traitement systématique de toute personne venant de l'extérieur de la ville et le traitement des filles libres étaient remarquables (Pépin, 2011 ; p. 163). Ces dernières étaient régulièrement testées et recevaient de nombreuses injections pour des infections qu'elles n'avaient peut-être pas. La distinction entre syphilis et pian ne pouvait se faire à cette époque. Mais « à l'époque, souligne Pépin, la pensée médicale était que les patients avaient besoin d'être traités, de manière répétée, avec des médicaments plutôt inefficients jusqu'à ce que leur sérologie revienne complètement négative. » (Pépin, 2011, p.162-163). Le traitement des filles libres avait aussi eu cours à Bangui dans les mêmes années. On retrouvait ainsi cette logique de l'éradication qui contrastait avec l'irrégularité des moyens. Ces injections auraient ainsi pu favoriser le développement de l'épidémie parallèlement aux relations sexuelles et au commerce du sexe pratiqué dans ces villes africaines.

Les Infections auraient ainsi été concentrées auprès des filles libres et à leurs clients. Dans les années 1970, le rééquilibrage des sexes dans les villes avait sans doute permis à l'épidémie de se disséminer et de devenir plus généralisée. Des cas de femmes et d'enfants infectés ont été reconnus à Mama Yemo dans les années 1970, tout comme à Bangui au début des années 1980 comme mis en évidence au chapitre 4. Enfin, les différents modes de prostitution avaient sans doute mené aux diverses épidémies, et notamment à une différence marquée entre l'Afrique Centrale, l'Afrique de l'Est et l'Afrique australe (Iliffe, 2006).

Conclusion : L'incorporation du passé et d'une maladie coloniale

A l'instar de ce qu'a été la trypanosomiasse au Congo belge, l'infection à VIH en territoire centrafricain aurait aussi été une maladie coloniale. En effet, faisant l'histoire africaine de l'épidémie de sida, Iliffe observe que partout l'épidémie a pris sa forme de l'économie commerciale qui a grandi pendant la période coloniale. Mais c'est aussi une maladie dont l'émergence est directement liée aux politiques de régulation des populations et de santé publique du début du 20ème siècle en Afrique centrale grâce à l'outil biomédical: ses objets (seringues, etc.), des pratiques hiérarchisantes et différenciantes liées à la faiblesse des moyens, et des rationalités démonstratives.

La biomédecine se révèle au terme de cette histoire comme un outil fondateur de la conquête et de l'ordonnancement du territoire. De cette rencontre avec les sociétés locales, il résulte des pratiques médicales, ancrées dans la hiérarchie militaire, dans la contrainte, et dans l'arrachement aux pratiques traditionnelles. Au vu du peu de moyens alloués, les pratiques biomédicales étaient plutôt la réponse aux peurs de la métropole affirmant une idéologie difficile à mettre en pratique concrètement en dehors du traitement des grandes endémies. Pour les mêmes raisons, ces pratiques devaient être démonstratives symboliquement de l'ordre social colonial.

Si la colonisation a changé l'environnement matériel comme le souligne Rita Headrick, la médecine a permis d'en donner une représentation en permettant de parler et d'agir dessus. Cette rencontre avec la biomédecine a produit des changements matériels et biologiques : l'infection à VIH est ancrée dans cette rencontre médicale au temps de l'exploitation coloniale, et des infections qui s'en sont suivies. Les pratiques biomédicales apparaissent alors comme les médiateurs entre des changements sociaux et biologiques permettant d'incorporer biologiquement la différence sociale et d'extérioriser socialement la différence biologique. La culture biomédicale est alors, comme nous en faisons l'hypothèse en introduction, au moins aussi importante à examiner que la culture locale pour comprendre l'émergence et la dynamique des épidémies.

Discontinuité, oubli et mémoires

Paradoxalement, ce qui ressort aussi c'est le manque de moyens pour mettre cette médecine en contact continu avec les populations. C'est précisément cette discontinuité qui contraste avec les discours et les prétentions qui produisaient, et produisent, des effets sociaux tangibles : paradoxes de la prise en charge et des ambivalences ressenties... Comme le montre l'ethnographie contemporaine au temps des traitements du sida, cette discontinuité matérielle de la biomédecine continue. Cette constatation incite à poser à nouveaux frais la question de l'oubli faisant partie intégrante de l'intervention biomédicale en territoire centrafricain, et vraisemblablement plus largement en Afrique. Dans un contexte de rationnement et de démonstration, la biomédecine et ses outils ressemblent davantage à une « machine à oublier » qu'à une « machine à faire vivre ».

L'oubli de l'inégalité sociale dans laquelle s'ancrent la répartition et la progression de l'épidémie en ciblant les personnes qui en sont les premières victimes, comme montré de manière classique dans les études sur la médicalisation. Mais aussi plus précisément, l'oubli d'une histoire plus longue qui montre que l'infection à VIH est l'incorporation d'un passé colonial. Cet oubli se réalise aujourd'hui d'une façon inédite à travers la prise en charge biomédicale du corps et le développement de techniques scriptuaires (propositions aux bailleurs de fonds, comptage biologique et indicateurs programmatiques, etc.).

Ces pratiques biomédicales oubliées se confrontent régulièrement à des résistances sociales, plus historiques que proprement culturelles¹⁹⁵. Ces résistances sont des traces d'une mémoire et d'une histoire. Une mémoire incorporée à travers des histoires de vie vécues et contées, une mémoire incorporée à travers des pratiques, des tactiques qui se réactualisent ; une mémoire finalement des expériences du corps qui gardait hier les stigmates du

¹⁹⁵ James Webb le montre très bien concernant les campagnes d'intervention sur la malaria en Afrique tropicale qui ont eu des conséquences autant biologiques (perte de l'immunité acquise face au parasite) que sociales et politiques avec la disparition de la maladie comme un enjeu pour la politique locale et nationale (Webb, 2009a). Il montre aussi comment ces conséquences sont ancrées dans un « art de la médecine » fixé sur des projets pilotes démonstratifs (notamment de l'OMS) qui reposent sur des engagements limités dans le temps et dans un mythe de l'éradication qui fait chercher plus de financements sans regarder le passé, qui du même coup se retrouve oublié (Webb, 2009b).

traitement des grandes endémies et gardera peut-être demain les résistances biologiques aux antirétroviraux.

La répétition de l'oubli des interventions de santé internationale contribue à construire les interventions contemporaines comme exceptionnelles ; interventions au travers desquelles s'affirme une puissance scientifique et politique s'appuyant sur les réseaux coloniaux et postcoloniaux. D'un point de vue plus global, qu'est-ce qui se joue dans cet oubli ? Peut-être celui d'un recommencement, celui de venir et revenir sauver des vies et d'offrir une lumière et un futur dans une partie obscure du monde, renouvelant ainsi une mythologie démiurgique et chrétienne, au cœur de la rationalité et des outils biomédicaux et d'une économie scriptuaire globale, de se faire sauveur, et par là créateur, mythologie qui rejoint, dans une certaine mesure, le missionnaire d'hier et l'humanitaire d'aujourd'hui.

Conclusion : L'oubli comme traitement ?

« Entre l'outil et la chair il y a donc un jeu qui se traduit d'un côté par un changement de la fiction (une correction du savoir) et, de l'autre, par le cri, douleur inarticulable, impensé de la différence corporelle. »

Michel de Certeau, (1990 [1980] ; p. 213).

1) Des politiques de la vie à l'écriture de l'oubli

La politique qui s'effectue à partir d'un pouvoir thérapeutique et d'un comptage à distance des vies sauvées et des fonds décaissés constitue-t-elle vraiment une politique de la vie ? Une politique de la vie qui distinguerait une vie sociale d'une « vie nue » selon la terminologie de Giorgio Agamben ? Les pages qui précèdent montrent combien cette politique de la vie est inachevée, ambiguë et paradoxale. L'ethnographie présentée fait aussi ressortir comment, de cet inachèvement, distance entre ambitions et réalisations, naissent et renaissent des différences biologiques, des différences sociales et un processus d'individuation fragmenté révélé par les ambivalences du ressenti face à la biomédecine.

L'expression de « politique de la vie » affichée comme un ensemble d'interventions et de jeux de pouvoir pour sauver des « vies nues » n'est donc pas sans jeu, au sens d'un intervalle, et sans une certaine contingence. C'est ainsi la puissance, mais aussi l'impuissance de ce pouvoir qui laisse des espaces de négociation et de traduction. Ces intervalles, ces espaces, donnent alors une marge de traduction à un pouvoir qui ne réalise que partiellement ce qu'il dit qu'il fait, ou qu'il peut faire.

Ce jeu et cette théâtralité ne font pourtant pas perdre de vue les enjeux profondément politiques. Certaines vies sont concrètement priorisées sur d'autres au temps présent, représentant un pari sur l'avenir qui s'appuie aussi sur l'incorporation d'un passé. Ainsi se dessine un certain oubli de vies passées, présentes et à venir. Le dispositif faisant passer certaines vies à la lumière est le même qui en fait passer d'autres dans l'ombre de

l'oubli. Il s'agit donc maintenant de faire ressortir ce qui se joue présentement à travers ces programmes de traitements en se focalisant moins sur ce qui est fait que sur ce qui est oublié, cette part négligée, mais non négligeable, c'est-à-dire cette « part maudite » pour reprendre l'expression de Georges Bataille, comme l'ombre accompagnant la lumière dont on voudrait se débarrasser sans la penser, sans la nommer. Cette « part maudite » est néanmoins fondamentale anthropologiquement, à la base du don, du contre-don et donc de la relation, de la reconnaissance.

Ainsi, j'insiste sur l'argument que la politique de la vie n'est pas une fin de l'analyse, puisqu'elle ne parvient pas, en contexte centrafricain à produire les citoyens biologiques qu'elle prétend. Le « traitement de l'oubli » devient alors une manière renouvelée d'envisager les prétentions de la biomédecine, ses discontinuités ainsi que les limites de la biopolitique dans ce contexte, précisément dans ce qu'elles ont de productif socialement et biologiquement.

Vu sous cet angle, ce qui était posé en hypothèse comme une politique de la vie ressort davantage comme une politique de l'oubli : l'oubli des choix fondamentalement sociaux, l'oubli des valeurs morales embarquées dans cette intervention, l'oubli d'une convivialité, d'une manière de vivre ensemble ; en bref l'oubli *du* politique. A la place, les questions relatives au traitement se resserrent sur les enjeux techniques de gestion des programmes et scientifiques de développement de faits scientifiques, qui alimentent aussi une recherche et une économie orientées vers une certaine efficacité et rentabilité selon les critères internationaux d'une santé publique globale. Ces politiques de l'oubli, observées au travers du prisme de la dissémination des antirétroviraux dans un territoire lointain et périphérique, une Cendrillon de la globalisation, sont donc aussi une porte ouverte sur le monde contemporain et une certaine culture matérielle et symbolique plus globale.

Au terme de ce travail, je souhaite faire ressortir que cette politique de l'oubli rejoint l'oubli tel qu'il se décline classiquement dans les analyses de la médicalisation et d'une dépolitisation de la santé comme je vais le préciser. Toutefois, au terme de ce parcours, cette politique de l'oubli paraît plus spécifiquement en insistant sur les changements de

temporalités qui permettent de renouveler le pouvoir thérapeutique. En effet, ce pouvoir semble se fonder sur la reconnaissance sociale d'individus biologiques non plus seulement conjugués au passé (comportements archaïques stigmatisés et médicalisés par la biomédecine), ni au présent (urgence dépolitisée de l'action humanitaire), mais dans un futur qui n'advient pas. Ce futur antérieur de l'intervention thérapeutique (des vies auront été sauvées) devient alors le ressort nécessaire qui alimente l'oubli pour renouveler i) la fiction biomédicale et politique, ii) la disponibilité d'individus périphériques et iii) l'exception justifiant une nouvelle forme de souveraineté (Nguyen, 2009). Voyons donc plus précisément comment le pouvoir thérapeutique produit de l'oubli, et ensuite comment l'oubli renouvelle le pouvoir thérapeutique.

2) L'oubli produit par le pouvoir thérapeutique

Déplacer le mal pour l'oublier

Il faut tout d'abord reconnaître que le médicament embarque philosophiquement un paradoxe. Le paradoxe qu'il rappelle à chaque prise, à celui ou celle qui le prend, la maladie ou le mal, en même temps qu'il fait oublier l'origine du mal. François Dagognet l'évoque : « Il vaut mieux éteindre un mal que viser à le connaître. Parce qu'on l'aura d'ailleurs tari, la question de sa détermination aura perdu une partie de son intérêt et surtout de son fondement ». En tarissant le mal, le médicament déplacerait le mal et la question du pourquoi vers celle du comment. Du « pourquoi le mal », le regard se tournerait alors vers le « comment le guérir ». Dans ce déplacement se joue sans doute un virage anthropologique majeur qui appelle moins une anthropologie de la maladie qu'une anthropologie de la biomédecine pour comprendre les changements de rapport à l'existence qui se jouent aujourd'hui avec des maladies devenues chroniques. C'est en ce sens que la culture matérielle et symbolique des programmes de traitement, et leur traduction locale étaient primordiales dans notre argument.

Les chapitres 4 et 5 ont montré précisément l'importance de ces déplacements. En effet, le chapitre 4 a mis en lumière comment la loi sur les droits et devoirs des personnes

infectées, s'adressant aux fondements de l'infection, s'était vue déplacée par la levée de boucliers de l'industrie du développement mettant en avant le « comment » se dépister, et « comment traiter ». Le chapitre 5 m'a permis de montrer comment les prémisses de biomédicalisation du sida, c'est-à-dire sa traduction en termes biomédicaux, étaient venues déplacer des enjeux socio-politiques fondamentaux en pleine période d'ajustements structurels et sociaux à une crise aux multiples facettes : économique, militaire et politique. Ces enjeux politiques locaux ont été oubliés par les dispositifs de traitement pour « tarir le mal ».

Ceci repose donc la question de ce qui est « fondamentalement » oublié, à commencer par les conditions sociales de l'incorporation de la maladie dans les corps individuels et dans le corps social. En effet, les techniques de pouvoir liées au médicament incitent à se focaliser sur les groupes cibles, reconduits quasiment automatiquement dans les demandes de subventions internationales : prostituées, prisonniers, HSH. En quoi cette traduction de la lutte contre la maladie est-elle véritablement pertinente dans un pays comme la RCA où l'épidémie est généralisée et où les groupes les plus à risques sont les personnes éduquées et d'un statut socioéconomique favorisé?¹⁹⁶ Plus précisément, comment adresser les gradients sociaux d'incorporation de la maladie sans se référer à un « comment » standardisé dans un contexte où la lutte contre le sida est largement perfusée par l'aide internationale?

Les pratiques souples et démonstratives

Concrètement, la perspective sociologique a fait ressortir comment le pouvoir thérapeutique se réalisait dans les pratiques de santé comme une « machine à oublier » en référence à la machine anti-politique décrite par James Ferguson (1990). En effet, la mise en place d'un pouvoir souple et démonstratif ressort de la description. Cette déclinaison du pouvoir était, et est encore, sans doute indispensable en termes de mobilisation de fonds pour montrer à la communauté internationale que le traitement est possible. Le modèle du

¹⁹⁶ Question abordée plus spécifiquement dans un article sur la dimension politique de cette « anomalie épidémiologique » en RCA, qu'on retrouve d'ailleurs au Cameroun (David, à venir).

« traitement ambulatoire » a ainsi été valorisé par différentes organisations non gouvernementales ou parapubliques en Centrafrique, comme dans de nombreux pays de l'Afrique francophone. Ce traitement consistait en la mise en place de structures parallèles souples par leur mode de financement et de gestion adapté à la privatisation de l'aide au développement dans les années 1990, suite aux ajustements structurels.

Ces structures sont devenues des lieux de démonstrations, des lieux où s'expérimentaient des manières de faire et d'être pour accéder à certaines ressources; des lieux aussi où s'expérimentaient de nouveaux programmes comme ceux de nutrition sur des sujets traités ou de nouveaux types de motivation du personnel, comme l'achat de performance ou le paiement lié à l'activité.

Ces lieux de démonstration de la prise en charge du VIH faisaient de la clinique un moyen pour réaliser autre chose. Cette porte d'entrée vers une ascension sociale et professionnelle a pu faire oublier un certain regard clinique. Peu de médecins auscultaient réellement leurs patients, les examens biologiques tenaient lieu de preuve quant aux pathologies. La définition clinique du sida (de Bangui ou des stades cliniques de l'OMS) avait vécu et s'était vue transformée par l'émergence d'un marché du dépistage, puis du décompte CD4 et de la mesure de la charge virale.

Ces centres de traitement parallèles avaient néanmoins parfois permis d'appuyer les structures existantes. Aujourd'hui, la technologie « en kit » postule que le renforcement des structures est utopique. Des kits de tests « point of care » arrivent de l'étranger pour dépister, compter les défenses et mesurer la charge virale. Un pas de plus vers la désappropriation locale des outils technologiques de la biomédecine.

L'un des effets collatéraux est bien sûr une perte de qualité dans l'identification du virus et dans les dosages. De nombreux experts dénoncent cette situation où la qualité des tests a baissé, notamment dans des régions à forte variabilité génétique où l'identification virale reste un problème de surveillance épidémiologique majeur. Néanmoins, comme je l'argumente dans le chapitre 8, les enjeux sociaux de l'étiquetage de faux positifs demeurent

cruciaux, avec la possibilité de produire des miracles à partir d'outils standardisés dans lesquels toute une croyance scientifique est projetée. Paradoxalement, cet oubli de la diversité du virus appelle une mémoire ancrée dans le corps et le passé, faisant de la délivrance physique et spirituelle un dérivatif à la biomédecine, comme l'a suggéré l'histoire coloniale développée dans le chapitre 9.

3) De quoi l'oubli est-il le traitement?

Les techniques scriptuaires : compter sans conter

A partir de ce dispositif de traitement se déploie une *économie scriptuaire globale* reliant un ensemble hétérogène fait de taux de décaissement, d'Indicateurs du Millénaire, de sociétés de consultance internationale et d'organisations non gouvernementales à travers une prise en charge exceptionnelle des corps infectés. Nous inspirant de Michel de Certeau, rappelons combien l'écriture revêt une place importante dans ce mode d'intervention, à travers des pratiques d'inscription sur les formulaires des bailleurs et dans des corps devenus débiteurs. Une écriture de propositions nationales en réponse à des appels d'offres, selon un modèle presque marchand et dont le respect des indicateurs sera vérifié par des agences de consulting international. Ce système d'écriture qui limite l'incertitude de bailleurs lointains transforme aussi localement l'éthique de la rencontre biomédicale comme je l'ai montré dans le chapitre 7. Cette écriture renouvelle profondément la relation qui caractérisait les rapports humains entretenus entre techniciens du ministère au temps de la coopération paternaliste postcoloniale. Elle semble maintenant oubliée comme l'a montré le malaise dans la *Coopération française* décrit au chapitre 3.

Plus littéralement, ce qui n'est pas écrit est oublié. Dans ce nouveau texte, cette nouvelle fiction, les indicateurs, la performance et les taux de décaissement sont centraux. Ce récit prend le pas sur tous les autres, et peut aller jusqu'à impliquer le sacrifice d'un certain avenir, comme suggéré à la fin du chapitre 3. Quelle histoire spécifique préside à la mise en place et au retrait de tels programmes? L'histoire des victimes et des corrompus ne suffit sans doute pas à rendre compte de cette complexité comme montré dans le chapitre 2.

Sans doute faut-il éduquer le contribuable international par les histoires de vie des personnes impliquées qui ne soient pas que la célébration d'une action qui donnerait bonne conscience. Il apparaît en effet de plus en plus clairement que cette « bonne conscience » agit comme un voile d'ignorance face à cette intuition, de plus en plus manifeste dans la globalisation, que le bonheur de certains se fait au détriment de la souffrance des autres. Comme je l'ai montré, les fondements moraux de cette intervention ne sont pas sans susciter ambiguïtés et paradoxes localement. Toutefois, pour ne pas prêter le flanc aux interprétations de la théorie du complot ou du nihilisme du conflit des civilisations et des cultures, il devient sans doute de plus en plus nécessaire de diffuser ces récits, ces histoires qui disent les attentes, mais aussi les ratés et les incompréhensions du grand récit moderne de la célébration biomédicale.

A force de compter les vies, on oublie qu'il faut aussi les conter. Puisque c'est aussi ainsi que toute souffrance prend un sens et peut être sublimée dans une commune humanité, comme suggérée par la citation d'Hannah Arendt au début de notre récit. Ce qui ressort de cette écriture c'est l'oubli des échecs, des défaites, des effets secondaires des médicaments ô combien efficaces, mais ô combien toxiques dans des conditions difficiles d'alimentation et de déplacement. C'est l'oubli du cri, celui de Francine et de tous ceux qui croyaient en la réalisation de droits dans une solidarité internationale. La science s'écrit et progresse en écrivant les vainqueurs et en oubliant les vaincus, encore une fois.

Finalement, les « intermittences » de la biomédecine observées dans d'autres contextes (Fassin, 2006) ne sont pas uniquement explicables par la capacité critique de la biomédecine, ni par les principes d'égalité et de responsabilité. Dans le contexte centrafricain, ces intermittences, ces discontinuités, ces ruptures de stock sont bien moins l'effet d'éléments inhérents à la production du savoir qu'à une « économie scriptuaire » qui vise moins à l'écriture de la vérité qu'à l'affirmation –et la démonstration- d'un pouvoir, qui

produit un savoir¹⁹⁷, et dessine un futur qui peut aller jusqu'à un certain sacrifice du présent, suggéré dans le chapitre 3.

« Treatment as prévention » : un nouveau futur rédempteur?

Sous cette appellation s'effectue une nouvelle écriture, de l'avenir cette fois-ci. L'affirmation que, par le traitement, la maladie pourrait non seulement être stoppée, mais aussi éradiquée. Cette perspective théorique enthousiasmante a été développée après que des modèles mathématiques ont pu montrer que, dans des conditions particulières de prévalence, de dépistage, de traitement et d'adhérence, une future génération sans sida était possible. Une nouvelle expérimentabilité, c'est-à-dire une gouvernementalité par l'expérience (Rottenburg, 2009a), s'est ainsi mise en place dans certains pays africains.

En ce sens, la célébration de ce nouveau paradigme dans les conférences internationales sur le sida (2010 et surtout 2012) soulève un enthousiasme certain en même temps qu'elle pose des questions. En effet, si l'on y prend garde, ce discours futuriste pourrait phagocytter les enjeux politiques que permet de faire ressortir l'ethnographie du traitement *présent*. Lors de la dernière conférence internationale sur le sida à Washington, pour ne pas être taxé de rétrograde, il fallait le poids politique du directeur du « black aids institute » pour insister sur les « si » qui accompagnent la possible révolution de paradigme que représente le « traitement comme prévention ». Il a ainsi insisté sur la première de ces conditions : la réforme américaine de la santé pour rendre accessible les services aux millions qui ne sont pas assurés.

Pourquoi cette question n'est-elle plus sur l'agenda international? Pourquoi la santé dans les pays en développement en général, et africains en particulier, reste-t-elle liée à une certaine volonté internationale de se soucier de pathologies en particulier? C'est ainsi un espace d'intervention qui s'entretient d'une pathologie à l'autre. L'ancrage de l'intervention dans une rationalité biomédicale est la principale préoccupation de l'Occident comme

¹⁹⁷ L'inversion de l'intervention et de la production du savoir seraient d'ailleurs pour Rottenburg au fondement de la thèse de la « domination thérapeutique » (Rottenburg, 2009a).

bailleur de fonds, pour des raisons par ailleurs tout à fait logiques, ou plutôt scientifiques : engranger des preuves et montrer de nouveaux possibles, de nouveaux futurs en rupture avec un passé et un présent vécus.

En effet, l'imaginaire de la production de nouveaux possibles à partir des outils technologiques devient une force de mobilisation nécessaire à l'activation du système. Or il semble important de réaffirmer que la technique et les technologies biomédicales, ne valent que si partagées et si mises au profit d'un projet social. Le cri de Francine le rappelle.

« Entre l'outil et la chair, écrivait de Certeau, il y a donc un jeu qui se traduit d'un côté par un changement de la fiction (une correction du savoir) et, de l'autre, par le cri, douleur inarticulable, impensé de la différence corporelle », (de Certeau, 1990 [1980] ; p. 213). Entre le médicament et le corps, un jeu similaire semble s'opérer amenant à la production de nouveaux sujets, de nouveaux objets et de nouveaux savoirs. « Treatment as prévention » est donc bien le changement de la fiction thérapeutique dans tout ce qu'elle peut avoir de plus performatif.

Cette nouvelle fiction a des conséquences concrètes en agrégeant des volontés, des financements et des forces d'intervention. Toutefois, elle contribue aussi à produire de l'oubli. L'oubli des interventions telles qu'elles s'effectuaient, telles qu'elles s'effectuent en réalité et qui incitent, comme le montre l'histoire de la RCA, à une certaine prudence devant des discours bâtis sur des réalités aussi lointaines de celles du terrain.

D'un autre côté, le retour du discours sur l'éradication, dans un discours futuriste basé sur la technologie et les droits de l'homme est une constante dans l'histoire des interventions sur la santé, spécialement en Afrique tropicale. Peut-être la science a-t-elle toujours eu besoin de nouvelles fictions pour progresser et redécouvrir le réel d'une manière à produire du savoir ? Ce qui est singulier de l'époque est peut-être aussi l'adéquation de ce processus avec une mondialisation néolibérale de plus en plus propice à ces changements de représentations ; ces politiques de l'oubli tellement oubliées qu'elles se répètent.

On retrouve alors l'autre conséquence du jeu entre le médicament et le corps : le cri, comme une trace, qui n'est pas comptée ni contée, de l'expérience des traitements au temps des ruptures. Ce cri est d'autant plus strident dans un contexte soumis à une contingence difficilement tolérable. Les attentes venues des promesses suscitées par les programmes internationaux sont dans ce contexte d'autant plus grandes. Comment ne pas voir derrière ce traitement de l'oubli l'incorporation d'un monde fondamentalement inégal, régulé par des intérêts combinés d'indicateurs, de priorités et d'impacts qui laissent sur le côté du chemin la question de la justice sociale et des droits des « nations de peu »¹⁹⁸ comme la RCA?

Le corps pour mémoire

La perspective historique, développée dans le chapitre 9, permet d'approfondir la question de l'incorporation, de son origine et de son amplification par les méthodes « ambitieuses » de la médecine coloniale. Le cas centrafricain permet de révéler une « maladie coloniale » s'ancrant précisément dans un contexte historique de surexploitation de l'Afrique centrale qui a aussi contribué à mener à son sous-développement. Ces éléments amènent alors à reposer la question de la matérialité biosociale du corps. De cette perspective découlent plusieurs conséquences.

Premièrement, l'inscription mémorielle est donc bien la trace du passé dans les expériences subjectives et dans les réalités objectives du présent comme l'a montré D. Fassin avec l'expérience sud-africaine (Fassin, 2006). Néanmoins, l'expérience centrafricaine fait ressortir une construction du corps encore plus fondamentale et une certaine matérialité de la mémoire dans le vivant. Le corps n'est donc pas qu'un réceptacle passif de l'inscription d'une histoire. Lorsque Paul Ricoeur présente ses trois types de mémoires, documentaire, biologique et inscription passive (2003), il nous semble qu'il faille prendre au sérieux la possibilité d'une mémoire biologique et matérielle en lien avec le social.

¹⁹⁸ Pour paraphraser la très belle formule de Pierre Sansot dans son livre *Les gens de peu*, des gens qui ne se définissent pas que par la négative (Sansot, 1992).

Plusieurs hypothèses ont été formulées pour rendre compte de cette incorporation, précisément en territoire centrafricain. L'image romantique d'une incorporation psychosociale fut soutenue dans les années 1950 pour rendre compte de la faible fécondité dans l'est du territoire. L'hypothèse d'un suicide social avait même été avancée. Face à la violence de la colonisation, pensait l'administration, certains peuples se suicideraient en ne se reproduisant plus. C'est dans ce contexte qu'Anne Retel-Laurentin a montré que cette faible fécondité n'était pas le fait d'une incorporation psychosociale, mais bien d'une matérialité biosociale (Retel-Laurentin, 1979). L'épidémie de syphilis propagée par les tirailleurs de l'armée française avait mené à une large infécondité qui, en retour, avait façonné des pratiques sociales à des « mariages d'essai », diffusant massivement la syphilis dans la communauté.

Le corps était donc déjà là pour se rappeler cette matérialité. Le corps et le biologique sont aussi produits par une économie politique plus large qui est représentation, mais qui se décline aussi de manière pratique et matérielle en façonnant et en différenciant le social et le biologique. Les dernières recherches en phylogénétique incitent à penser l'histoire des épidémies à travers l'évolution du virus dans le corps. L'expérience corporelle devient ainsi le lieu et le temps de la production de sens que le corps conserve.

Aujourd'hui, les médicaments sauvent des vies certes, mais laissent aussi les traces des résistances biologiques et sociales suivant leur mode d'administration, comme l'a fait ressortir le premier chapitre. Les traitements de 2^{ème}, de 3^{ème}, voire de 4^{ème} ligne, rendraient ces résistances cumulées moins menaçantes pour les stratégies de santé publique (OMS, 2012), oubliant une fois de plus les traces laissées dans le corps et hypothéquant un *autre* avenir par des interventions de plus en plus coûteuses.

Au fond, le corps ne peut plus être conçu comme cette abstraction universelle et intemporelle issue précisément de la médecine coloniale et à la base de la santé publique postcoloniale. Il n'est pas plus un corps entièrement construit comme le suggèrent les thèses post-modernes (Judith Butler notamment), comme si tous les corps voyageaient sur un continuum asexué, asymptomatique et amorphe, entre la vie et la mort. Le corps est sexué,

le corps s'infecte, le corps résiste et donc le corps existe, indépendamment de la pensée. Sur cet existant, sur cette chair, s'inscrit un pouvoir qui différencie les individus et modifie les structures des corps. Il y a donc une véritable différenciation sociale du corps, du corps infecté, comme du corps sexué (Touraille, 2011). Les enjeux de cette reconnaissance sont autant ontologiques, qu'éthiques et politiques.

Les temps de la mémoire

Finalement, la question de la mémoire ne peut rester cantonnée à l'inscription du passé. En effet, la politique de l'oubli qui ressort de l'analyse n'est pas que l'oubli de l'inscription d'un passé, ni l'oubli d'un présent politique, c'est aussi l'inscription dans une temporalité future qui n'advient pas. Revenir au sens ancien du terme de mémoire qui désigne une « présence à la pluralité des temps » et qui ne se limite donc pas au passé, serait alors une voie à explorer entre histoire et socio-anthropologie pour rendre compte des formes contemporaines d'interventions de la santé publique globale.

Plutôt que de se laisser aveugler par la puissance thérapeutique, il s'agit de poser à nouveaux frais la question du monde commun que nous voulons construire en réponse à ces cris et ces souffrances vécues et incorporées. Non pas celui d'un futur qui reproduit la vision prophétique biomédicale, mais celui d'un présent composant avec la diversité des communautés et de leurs temporalités que l'époque néolibérale tend à vouloir effacer. « Aucun futur n'en aura fait quelque chose d'autre », comme le rappelle, polémique, Elizabeth Povinelli (2007). Mais, pour cela, il faut garder un temps pour la mémoire. Ce travail se présente alors finalement comme un temps pris grâce à l'écriture (une autre !) sur un présent qui dure parfois trop longtemps, afin de ne pas oublier et se rappeler ces temporalités : un passé qui s'oublie et un futur qui ne cesse de passer.

Bibliographie :

- Abélès, M. (2006). *Politique de la survie*. Flammarion.
- Adams, V., & Pigg, S. L. (2005). *Sex in Development: Science, Sexuality, and Morality in Global Perspective*. Duke University Press.
- Adrien-Rongier, M. F. (1981). Les « kodro » de Bangui: un espace urbain « oublié ». *Cahiers d'études africaines*, 93–110.
- Agamben, G. (1997). *Homo sacer*. Seuil.
- Anderson, B. (2006). *Imagined Communities: Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*. Verso.
- Anderson, W. (2006). *Colonial Pathologies: American Tropical Medicine, Race, and Hygiene in the Philippines*. Duke University Press.
- Antier-Renaud, C. (2008). *Les soldats des colonies dans la Première Guerre mondiale*. Ouest-France.
- Arendt, P. H. (1958). *The Human Condition*. Doubleday Anchor.
- Arnold, D. (1993). *Colonizing the body: state medicine and epidemic disease in nineteenth-century India*. University of California Press.
- Baïnilago, L. (2004). Praticiens biomédicaux, traditionnels et confessionnels face au sida : une étude anthropologique à Bangui (Centrafrique). *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, (57).
- Balandier, G. (1955). *Sociologie actuelle de l'Afrique noire*. Presses Universitaires de France.
- Banque Mondiale. (1993). *Investir dans la santé*. Washington: Banque Mondiale.
- Bartlett, J. A., & Shao, J. F. (2009). Successes, challenges, and limitations of current antiretroviral therapy in low-income and middle-income countries. *The Lancet Infectious Diseases*, 9(10), 637–649.
- Bayart, J.-F., Mbembe, J.-A., & Toulabor, C. M. (2008). *Le politique par le bas en Afrique noire*. KARTHALA Editions.
- Beaud, S. (1996). L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'« entretien ethnographique ». *Politix*, 9(35), 226–257.

- Beaud, S., & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain : Produire et analyser des données ethnographiques* (4e édition.). Editions La Découverte.
- Beaune, J.-C. (1993). *La philosophie du remède*. Editions Champ Vallon.
- Bernard, P. (2013). Victimes du sida et des voleurs de vie. *Le Monde.fr*. Consulté 11 mars 2013, à l'adresse http://www.lemonde.fr/afrique/article/2010/05/14/victimes-du-sida-et-des-voleurs-de-vie_1351544_3212.html
- Bibeau, G. (1991). « L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes ». *Anthropologie et sociétés*, 15(2-3), 125–147.
- Biehl, J., & Eskerod, T. (2007). *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton University Press.
- Biehl, J., & Moran-Thomas, A. (2009). Symptom: Subjectivities, Social Ills, Technologies. *Annual Review of Anthropology*, 38(1), 267–288.
- Bierschenk, T., & Olivier de Sardan, J.-P. O. (1997). Local Powers and a Distant State in Rural Central African Republic. *The Journal of Modern African Studies*, 35(03), 441–468.
- Biesma, R. G., Brugha, R., Harmer, A., Walsh, A., Spicer, N., & Walt, G. (2009). The effects of global health initiatives on country health systems: a review of the evidence from HIV/AIDS control. *Health Policy and Planning*, 24(4), 239 –252.
- Bonnecasse, V. (2011). Quantifier les niveaux de vie avant le temps de la pauvreté. L'exemple du Mali. In Bourmaud, P. (Ed) *De la mesure à la norme. Les indicateurs de développement*, 13–29.
- Booth, K. M. (2010). A Magic Bullet for the « African » Mother? Neo-Imperial Reproductive Futurism and the Pharmaceutical « Solution » to the HIV/AIDS Crisis. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 17(3), 349–378.
- Bregeon, J.-J. (1998). *Un rêve d'Afrique: Administrateurs en Oubangui-Chari : ca cendrillon de l'empire (Destins croisés)* (DENOEL.). Denoel.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Butler, I. F., Pandrea, I., Marx, P. A., & Apetrei, C. (2007). HIV Genetic Diversity: Biological and

- Public Health Consequences. *Current HIV Research*, 5(1), 23–45.
- Butler, J. (2004). *Undoing Gender*. Routledge.
- Buton, F. (2005). Sida et politique : saisir les formes de la lutte. *Revue française de science politique*, Vol. 55(5), 787–810.
- Bynum, W. F. (2006). *The western medical tradition: 1800 to 2000*. Cambridge University Press.
- Camus, A. (1951). *L'homme Révolté*. Gallimard.
- Castro, A. (2005). Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS. *PLoS Med*, 2(12), e338. doi:10.1371/journal.pmed.0020338
- Certeau, M. de. (1990). *L'invention du quotidien. Arts de faire*. Gallimard.
- Chamboredon, H., Pavis, F., Surdez, M., & Willemez, L. (1994). S'imposer aux imposants. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien. *Genèses*, 16(1), 114–132.
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fishman, J. R., Shim, J. K., & Fosket, J. R. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161.
- Comaroff, J. (1985). *Body of Power, Spirit of Resistance: The Culture and History of a South African People*. University of Chicago Press.
- Conrad, P., & Potter, D. (2000). From Hyperactive Children to ADHD Adults: Observations on the Expansion on Medical Categories. *Social Problems*, 47, 559.
- Conrad, P., & Potter, D. (2004). Human growth hormone and the temptations of biomedical enhancement. *Sociology of Health & Illness*, 26(2), 184–215. doi:10.1111/j.1467-9566.2004.00386.x
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. SAGE.
- Cordell, D. D. (1987). Extracting People from Pre-capitalist Production: French Equatorial Africa from the 1890s to the 1930s. *African Population and Capitalism: Historical Perspectives*, 137–152.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five*

approaches. SAGE.

Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining Validity in Qualitative Inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124–130.

Cuche, D. (2010). *La notion de culture dans les sciences sociales*. Editions La Découverte.

Curtin, P. D. (1989). *Death by migration: Europe's encounter with the tropical world in the nineteenth century*. Cambridge University Press.

Dagognet, F. (1964). *La raison et les remèdes*. Presses universitaires de France.

Daston, L. J., & Park, K. (1998). *Wonders and the Order of Nature, 1150--1750*. Zone.

David, P.-M. (2005). *Emergence et généralisation de l'accès aux traitements contre le VIH/Sida dans les pays en développement: une analyse socio-économique critique des problématiques liées au passage à plus large échelle des thérapies antirétrovirales*. Thèse de doctorat en pharmacie/mémoire de Master «Politiques de santé dans les pays en développement», soutenue à Lyon le 8 juillet 2005.

David, P.-M., Voiguidi K., Wabolou P., Mbaye P., Doyemet P., Fikouma V. Mouala C., Adam G., Mattei J-F. (2007). *Profil biologique des patients infectés par le VIH suivis au CTA de Bangui*, Poster présenté à la 4^{ème} conférence francophone sur le VIH/Sida, Paris, 2007. Abstract accessible dans le hors série de la revue Médecines Sciences (n.2, avril 2007).

Debout, M., & Cettour, D. (2006). *Science et mythologie du mort*. Vuibert.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Sage Publications.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2008). *The landscape of qualitative research*. SAGE.

Desclaux, A., Lanièce, I., Ndoye, I. & Taverne, B. (2002). *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux: analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. ANRS, Agence nationale de recherches sur le sida.

Desrosières, A. (1993). *La Politique des grands nombres: histoire de la raison statistique*. Éd. La Découverte.

Detienne, M., & Vernant, J. P. (1974). *Les ruses de l'intelligence*. Flammarion.

Dozon, J.-P. (1985). Quand les Pastoriens traquaient la maladie du sommeil. *Sciences sociales et santé*, 3(3), 27–56.

Dozon, J.-P. (2003). *Frères et sujets: la France et l'Afrique en perspective*. Flammarion.

- Dozon, J.-P., & Fassin, D. (2001). *Critique de la santé publique: une approche anthropologique*. Balland.
- Dybul, M., Nies-Kraske, E., Daucher, M., Hertogs, K., Hallahan, C. W., Csako, G., ... Fauci, A. S. (2003). Long-Cycle Structured Intermittent versus Continuous Highly Active Antiretroviral Therapy for the Treatment of Chronic Infection with Human Immunodeficiency Virus: Effects on Drug Toxicity and on Immunologic and Virologic Parameters. *Journal of Infectious Diseases*, 188(3), 388–396.
- Eboko, F. (2005). Patterns of mobilization: political culture in the fight against AIDS. In A. S. Patterson (Éd.), *The African State And the AIDS Crisis*. Ashgate Publishing, Ltd.
- Ecks, S. (2005). Pharmaceutical Citizenship: Antidepressant Marketing and the Promise of Demarginalization in India. *Anthropology & Medicine*, 12(3), 239–254. doi:10.1080/13648470500291360
- Epelboin, A., & Gournay, S. (1994). Sida et Sida : Analyse anthropologique d'opinions relatives aux décès de sidéens dans un quartier de Bangui (Juin 1994). *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 89(1), 48–56.
- Esquerre, A., Truc, G., Donegani, J.-M., & Aucante, Y. (2011). *Morts et fragments de corps*. Les Presses de Sciences Po.
- Evans-Pritchard, E. (1937). *Witchcraft, Oracles and Magic Among the Azande*, Clarendon Press.
- Fanon, F. (2011). *Œuvres*. La Découverte.
- Farmer, F., Robin, S., Rmlus, S., & Kim, J. (1991). Tuberculosis, poverty, and « compliance »: lessons from rural Haiti. *Seminars in respiratory infections*, 6(4), 254–260.
- Farmer, P. (2001). *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. University of California Press.
- Fassin, D. (1994). La mémoire courte. Coopération internationale et lutte contre le sida en Afrique. *Sociétés d'Afrique et sida*, 5, 2–3.
- Fassin, D. (1999). L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique. *Vivre et penser le sida en Afrique*, 41–66.

- Fassin, Didier. (2000). Entre politiques du vivant et politiques de la vie. *Anthropologie et Sociétés*, 24(1), 95.
- Fassin, Didier. (2006). *Quand les corps se souviennent: expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*. La Découverte.
- Fassin, Didier. (2009a). Another Politics of Life is Possible. *Theory, Culture & Society*, 26(5), 44–60.
- Fassin, Didier. (2009b). Les économies morales revisitées. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 64e année(6), 1237–1266.
- Fassin, Didier. (2010a). Évaluer les vies essai d'anthropologie biopolitique. *Cahiers internationaux de sociologie*, 128-129(1), 105.
- Fassin, Didier. (2010b). *La Raison Humanitaire: Une Histoire Morale du Temps Présent*. Seuil.
- Favret-Saada, J. (1977). *Les mots, la mort, les sorts*. Gallimard.
- Feierman, S., Janzen, J. M., & Studies, J. C. on A. (1992). *The Social basis of health and healing in Africa*. University of California Press.
- Ferguson, J. (1990). *The Anti-Politics Machine: « Development, » Depoliticization, and Bureaucratic Power in Lesotho*. U of Minnesota Press.
- Fleck, L., Jas, N., Löwy, I., & Latour, B. (2008). *Genèse et développement d'un fait scientifique*. Flammarion.
- Ford, N., Mofenson, L., Kranzer, K., Medu, L., Frigati, L., Mills, E. J., & Calmy, A. (2010). Safety of efavirenz in first-trimester of pregnancy: a systematic review and meta-analysis of outcomes from observational cohorts. *AIDS*, 24(10), 1461–1470.
- Foster, G. (2007). Under the radar: Community safety nets for AIDS-affected households in sub-Saharan Africa. *AIDS Care*, 19(sup1), 54–63.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité: La volonté de savoir*. Gallimard.
- Foucault, M. (2001). *Dits et écrits*. Editions Gallimard.
- Gentilini, M. (2004). Sida: une nouvelle stratégie de combat. *Médecine tropicale*, 64(2). Consulté à l'adresse http://www.revue-medecin-tropicale.com/348-350_-_conf_-_gentilini.pdf
- Gentilini, Marc, & Chièze, F. (1999). *L'art et l'urgence des possibles*. John Libbey Eurotext.

- Georges, A. J., Georges, M. C., Lesbordes, J. L., & Barré-Sinoussi. (1987). *AIDS in Central African republic*. Consulté à l'adresse http://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/pleins_textes_5/b_fdi_23-25/31261.pdf
- Georges, A., Lesbordes, J. L., Meunier, D. M. Y., Vohito, M. D., Gonzales, J. P., Guétard, D., ... Montagnier, L. (1985). Antibodies to lav in various population groups of the Central African Republic. *Annales de l'Institut Pasteur / Virologie*, 136(4), 323–325.
- Gide, A. (1928). *Voyage au Congo, carnets de route*. Gallimard.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Aldine Pub. Co.
- Good, B. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press.
- Greene, J. A. (2004). 2002 Roy Porter Memorial Prize Essay Therapeutic Infidelities: 'Noncompliance' Enters the Medical Literature, 1955–1975. *Social History of Medicine*, 17(3), 327–343. doi:10.1093/shm/17.3.327
- Gresenguet, G., Belec, L., Somse, P., Chaze, S., Danagoro, J. P., Vohito, M. D., & Georges, A. J. (1989). Connaissance, attitudes et croyances sur le SIDA. *Médecine d'Afrique noire*, 36(1), 48–53.
- Gresenguet, G., Kreiss, J. K., Chapko, M. K., Hillier, S. L., & Weiss, N. S. (1997). HIV infection and vaginal douching in central Africa. *Aids*, 11(1), 101–106.
- Grésenguet, G., Séhonou, J., Bassirou, B., De Dieu Longo, J., Malkin, J. E., Brogan, T., & Bélec, L. (2002). Voluntary HIV counseling and testing: experience among the sexually active population in Bangui, Central African Republic. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31(1), 106–114.
- Hacking, I. (2004). Façonner les gens. Consulté à l'adresse http://www.college-de-france.fr/media/historique/UPL5879_Hacking2004_2005.pdf
- Hardon, A. (2005). Confronting the HIV/AIDS epidemic in sub-Saharan Africa: policy versus practice. *International Social Science Journal*, 57(186), 601–608.
- Harries, A., Nyangulu, D., Hargreaves, N., Kaluwa, O., & Salaniponi, F. (2001). Preventing

- antiretroviral anarchy in sub-Saharan Africa. *The Lancet*, 358(9279), 410–414.
- Harvey, D. (2005). *A brief history of Neoliberalism*. Oxford University Press.
- Headrick, R. (1994). *Colonialism, health and illness in French equatorial Africa, 1885-1935*. African Studies Association Press.
- Hirsch, J. S., Parker, R. G., & Aggleton, P. (2007). Social aspects of antiretroviral therapy scale-up: introduction and overview. *AIDS*, 21(Suppl 5), S1–S4.
- Hooper, E. (1999). *The River: A Journey Back to the Source of HIV and AIDS*. Allen Lane.
- Hunt, N. R. (1999). *A colonial lexicon of birth ritual, medicalization, and mobility in the Congo*. Duke University Press.
- Hyden, G. (1996). African Studies in the Mid-1990s: Between Afro-Pessimism and Amero-Skepticism. *African Studies Review*, 39(2), 1. doi:10.2307/525433
- Igbinovia, P. E. (1984). Prostitution in Black Africa. *International Journal of Women's Studies*.
- Iliffe, J. (2006). *The African AIDS epidemic: a history*. Ohio University Press.
- Jabot, F.-H. (1994). La situation du conseil en République Centrafricaine. *Psychopathologie africaine*, 26(2), 235–246.
- Janzen, J. M., & Arkinstall, W. (1978). *The Quest for Therapy in Lower Zaire*. University of California Press.
- Kahn, A., Cetina, K. K., Agazzi, E., Hottois, G., Watts, F., Rose, S. P., ... Djerassi, C. (2004). *Biologie moderne et visions de l'Humanité*. De Boeck Supérieur.
- Kalck, P. (1974). *Histoire de la République centrafricaine: des origines préhistoriques à nos jours*. Berger-Levrault.
- Kalck, P. (1995). *Barthélemy Boganda: 1910-1959*. Editions Sépia.
- Kalofonos, I. A. (2010). « All I Eat Is ARVs »: *Medical Anthropology Quarterly*, 24(3), 363–380.
- Keou, F.-X. M., Bélec, L., & Gresenguet, G. (1991). Intérêts et limites de la définition clinique oms/bangui du sida africain chez l'adulte. *Médecine d'Afrique Noire*, 38(12). Consulté à l'adresse <http://www.santetropicale.com/resume/123801.pdf>
- Kobelembe, F. (2005). Le comportement sexuel des adolescents à Bangui (RCA). *African Population Studies*, 20(2), 65–99.
- Lachenal, G. (2006). *Biomédecine et décolonisation au Cameroun, 1944-1994: technologies,*

- figures et institutions médicales à l'épreuve*. Thèse de doctorat.
- Lachenal, Guillaume. (2010). Le médecin qui voulut être roi. Médecine coloniale et utopie au Cameroun. *Annales, Histoire, Sciences Sociales*, 65, n°1, (2010), p. 121-156.
- Lachenal, Guillaume. (2011a). Quand la médecine coloniale laisse des traces. *Les Tribunes de la santé*, 33(4), 59.
- Lachenal, Guillaume. (2011b). The Intimate Rules of the French Coopération : Morality, Race and the Postcolonial Division of Scientific Work at the Pasteur Institute of Cameroon. In *Evidence, Ethos and Experiment: The Anthropology and History of Medical Research in Africa*. Berghahn Books.
- Lakoff, A. (2005). *Pharmaceutical reason: knowledge and value in global psychiatry*. Cambridge University Press.
- Langlois, E. (2006). *L'Epreuve du sida: Pour une sociologie du sujet fragile*. Presses universitaires de Rennes.
- Laplantine, F., & Singly, F. de. (2010). *La description ethnographique: L'enquête et ses méthodes*. Armand Colin.
- Latour, B. (1984). *Les microbes: guerre et paix ; suivi de Irréductions*. A.M. Métailié.
- Latour, B. (1996). *Petite réflexion sur le culte moderne des dieux faitiches*. Synthélabo groupe.
- Lawrence, J., Mayers, D. L., Hullsiek, K. H., Collins, G., Abrams, D. I., Reisler, R. B., ... others. (2003). Structured treatment interruption in patients with multidrug-resistant human immunodeficiency virus. *New England Journal of Medicine*, 349(9), 837–846.
- Lee, K., & Buse, K. (2002). *Health policy in a globalising world*. Cambridge University Press.
- Leibowitch, J. (2011). *Pour en finir avec le SIDA*. Plon.
- Lejon, V., Ngoyi, D. M., Ilunga, M., Beelaert, G., Maes, I., Büscher, P., & Fransen, K. (2010). Low Specificities of HIV Diagnostic Tests Caused by *Trypanosoma brucei gambiense* Sleeping Sickness. *Journal of Clinical Microbiology*, 48(8), 2836–2839.
- Lesbordes, J. L., McCormick, J. B., Beuzit, Y., Ramiara, J. P., Vohito, D. M., Meunier, D. M. Y., ... Georges, A. J. (1985). Aspects cliniques du SIDA en République Centrafricaine. *Médecine tropicale*, 45(4), 405–411.

- Lévi-Strauss, C. (1962). *La pensée sauvage*. Plon.
- Lock, M. (1995). *Encounters With Aging: Mythologies of Menopause in Japan and North America*. University of California Press.
- Lock, M., & Nguyen, V.-K. (2010). *An Anthropology of Biomedicine*. John Wiley and Sons.
- Lyons, M. (1992). *The Colonial Disease: A Social History of Sleeping Sickness in Northern Zaire, 1900-1940*. Cambridge University Press.
- Maran, R. (1950). *Batouala*. Ed. de l'Imprimerie Nationale de Monaco.
- Marechal, V., Jauvin, V., Selekon, B., Leal, J., Pelembi, P., Fikouma, V., ... Fleury, H. (2006). Increasing HIV Type 1 Polymorphic Diversity But No Resistance to Antiretroviral Drugs in Untreated Patients from Central African Republic: A 2005 Study. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 22(10), 1036–1044.
- Marks, S. (1997). What is Colonial about Colonial Medicine? And What has Happened to Imperialism and Health? *Social History of Medicine*, 10(2), 205 –219.
- Martuccelli, D. (1999). *Sociologies de la modernité: l'itinéraire du XXe siècle*. Gallimard.
- Martuccelli, D. (2002). *Grammaires de l'individu*. Gallimard.
- Marx, P. A., Alcabes, P. G., & Drucker, E. (2001). Serial human passage of simian immunodeficiency virus by unsterile injections and the emergence of epidemic human immunodeficiency virus in Africa. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 356(1410), 911–920.
- Mbembe, A. (2003). Necropolitics. *Public Culture*, 15(1), 11–40.
- Medam, A. (1998). *Villes pour un Sociologue*. Editions L'Harmattan.
- Mitchell, J. C. (1959). *The Kalela dance; aspects of social relationships among urban Africans in Northern Rhodesia*. published on behalf of the Rhodes-Livingstone Institute by the Manchester Univ. Pr.
- Moatti, J.-P., & Spire, B. (2003). Les enjeux économiques et sociaux de l'infection par le VIH à l'ère des multithérapies antirétrovirales : Apports des sciences humaines et sociales. *M/S : médecine sciences*, 19(8-9), 878–884.
- Morsy, S. (1979). The missing link in medical anthropology: The political economy of health.

Reviews in Anthropology, 6(3), 349–363.

- Mouala, C., Kaba-Mebri, J., Wata, J.-B., & Rey, J.-L. (2006). Facteurs associés à une bonne observance thérapeutique chez les patients infectés par le VIH à Bangui. *Cahiers d'études et de recherches francophones / Santé*, 16(2), 119–130.
- Mykhalovskiy, E., McCoy, L., & Bresalier, M. (2004). Compliance/Adherence, HIV, and the Critique of Medical Power. *Social Theory & Health*, 2(4), 315–340.
- Neill, D. (2009). Paul Ehrlich's Colonial Connections: Scientific Networks and Sleeping Sickness Drug Therapy Research, 1900–1914. *Social History of Medicine*, 22(1), 61–77.
- Nguyen, V.-K. (2002). Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest. *Anthropologie et Sociétés*, 26(1), 69–87.
- Nguyen, V.-K. (2005). Antiretroviral Globalism, Biopolitics, and Therapeutic Citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Éd.), *Global Assemblages* (p. 124–144). Blackwell Publishing Ltd.
- Nguyen, V.-K. (2009). Government-by-exception: Enrolment and experimentality in mass HIV treatment programmes in Africa. *Social Theory & Health*, 7(3), 196–217.
- Nguyen, V.-K. (2010). *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*. Duke University Press.
- Nguyen, V.-K. & Karine Peschard. (2003). « Anthropology, inequality, and disease: a review ». *Annual Review of Anthropology* (2003): 447–474.
- Nguyen, V.-K., Bajos, N., Dubois-Arber, F., O'Malley, J., & Pirkle, C. M. (2011). Remedicalizing an epidemic: from HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention. *AIDS*, 25(3), 291–293.
- Olivier De Sardan, J. P. (1996). L'économie morale de la corruption en Afrique. *Politique africaine*, 63, 97–116.
- OMS. (2009). WHO | Central African Republic. WHO. Consulté 12 mars 2013, à l'adresse <http://www.who.int/countries/caf/en/>
- Packard, R. M. (1989). *White plague, black labor: tuberculosis and the political economy of health and disease in South Africa*. University of California Press.
- Pandolfi, M. (2002). « Moral entrepreneurs », souverainetés mouvantes et barbelés: Le bio-

- politique dans les Balkans postcommunistes. *Anthropologie et sociétés*, 26(1).
- Pedersen, S. (1991). National Bodies, Unspeakable Acts: The Sexual Politics of Colonial Policy-making. *The Journal of Modern History*, 63(4), 647–680.
- Pepin, J. (2011). *The Origins of AIDS*. Cambridge University Press.
- Pépin, J., Plamondon, M., Alves, A. C., Beaudet, M., & Labbé, A.-C. (2006). Parenteral transmission during excision and treatment of tuberculosis and trypanosomiasis may be responsible for the HIV-2 epidemic in Guinea-Bissau. *AIDS*, 20(9), 1303–1311.
- Péré, H., Charpentier, C., Mbelesso, P., Dandy, M., Matta, M., Moussa, S., ... Bélec, L. (2012). Virological Response and Resistance Profiles After 24 Months of First-Line Antiretroviral Treatment in Adults Living in Bangui, Central African Republic. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 28(4), 315–323.
- Petryna, A. (2002). *Life Exposed: Biological Citizens After Chernobyl*. Princeton University Press.
- Petryna, A., Lakoff, A., & Kleinman, A. (2006). *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices*. Duke University Press.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 4–22.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH: enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses universitaires de France.
- Povinelli, E. A. (2008). The Child in the Broom Closet: States of Killing and Letting Die. *South Atlantic Quarterly*, 107(3), 509–530.
- Povinelli, E. A. (2011). The Governance of the Prior. *Interventions*, 13(1), 13–30.
- Prioul, C. (1981). *Entre Oubangui et Chari vers 1890*. Publications de la Société d'ethnologie, Nanterre.
- Rabinow, P. (1996). *Essays on the anthropology of reason*. Princeton University Press.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1999). La leçon d'humanité de Gino. *Réseaux*, 17(95), 197–233.
- Retel-Laurentin, A. (1979). *Un Pays à la dérive: une société en régression démographique, les*

- Nzakara de l'Est centrafricain. J.-P. Delarge.
- Retel-Laurentin, A., Grandmaison, C. L. C., & Deluz, A. (1978). *La Natte et le manguier*. Mercure de France.
- Ricoeur, P. (2003). *La Mémoire, L'histoire, L'oubli*. Seuil.
- Robins, S. (2006). From « Rights » to « Ritual »: AIDS Activism in South Africa. *American Anthropologist*, 108(2), 312–323.
- Roitman, J. (2000). Economie morale, subjectivité et politique. *Critique internationale*, 6(1), 48–56.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press.
- Rose, N., & Novas, C. (2005). Biological Citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Éd.), *Global Assemblages* (p. 439–463). Blackwell Publishing Ltd.
- Rottenburg, R. (2009a). Social and public experiments and new figurations of science and politics in postcolonial Africa¹. *Postcolonial Studies*, 12(4), 423–440.
- Rottenburg, R. (2009b). *Far-Fetched Facts: A Parable of Development Aid*. MIT Press.
- Sama, M., & Nguyen, V.-K. (2008). *Governing health systems in Africa*. African Books Collective.
- Samb, B., Evans, T., Dybul, M., Atun, R., Moatti, J. P., & Nishtar, S. (2009). World Health Organization Maximizing Positive Synergies Collaborative Group. An assessment of interactions between global health initiatives and country health systems. *Lancet*, 373, 2137–69.
- Sanabria, E. (2010). From Sub- to Super-Citizenship: Sex Hormones and the Body Politic in Brazil. *Ethnos*, 75(4), 377–401.
- Sansot, P. (1992). *Les gens de peu*. Presses universitaires de France.
- Schwartz, M., & Castex, J. (2009). *La découverte du virus du SIDA: La vérité sur l'affaire « Gallo / Montagnier »*. Odile Jacob.
- Singly, F. de, & Martuccelli, D. (2009). *Les sociologies de l'individu: Sociologies contemporaines*. Armand Colin.

- Smith, R. A., & Siplon, P. D. (2006). *Drugs Into Bodies: Global AIDS Treatment Activism*. Greenwood Publishing Group.
- Société de législation comparée. (1890). *Annuaire de législation française*. Librairie générale de droit et de jurisprudence.
- Sorj, B., & Martuccelli, D. (2008). *El Desafío Latinoamericano: Cohesión Social y Democracia*. Siglo Veintiuno.
- Soulé, B. (2007). Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches qualitatives*, 27(1), 127–140.
- Stanecki, K., Daher, J., Stover, J., Beusenbergh, M., Souteyrand, Y., & Calleja, J. M. G. (2010). Antiretroviral therapy needs: the effect of changing global guidelines. *Sexually Transmitted Infections*, 86(Suppl 2), ii62–ii66.
- Taverne, B. (2005). Gratuité des traitements du sida en Afrique: un impératif de santé publique. Conférence, Commission de la Population et du Développement de l'ONU., <http://hal.ird.fr/docs/00/42/10/38/PDF/Taverne2005.pdf>, consulté le 10 juin 2010.
- Taverne, B. (2008). Gratuité! Appliquer la recommandation. Conférence, Convention nationale IRD 2008. <http://hal.ird.fr/docs/00/38/56/80/PDF/Taverne2008.pdf>, consulté le 13 juin 2010
- Thompson, E. P. (1971). The moral economy of the English crowd in the eighteenth century. *Past & Present*, (50), 76–136.
- Thornton, R. (2008). *Unimagined Community: Sex, Networks, and AIDS in Uganda and South Africa*. University of California Press.
- Tisserant, C. (1955). *Ce que j'ai connu de l'esclavage en Oubangui-Chari*. Société antiesclavagiste de France.
- Tonda, J. (2005). *Le Souverain moderne: Le corps du pouvoir en Afrique centrale (Congo, Gabon)*. KARTHALA Editions.
- Touraille, P. (2011). L'indistinction sexe et genre, ou l'erreur constructiviste. *Critique*, n° 764-765(1), 87–99.
- Vermeersch, A. (1914). *La femme congolaise: ménagère de blanc, femme de polygame*,

chrétienne. A. Dewit.

Vigarelli, G. (2004). *Le corps redressé: histoire d'un pouvoir pédagogique*. A. Colin.

Webb, J. L. (2009). The long shadow of malaria interventions in tropical Africa. *The Lancet*, 374(9705), 1883–1884.

Webb, J. L. A. (2009). *Humanity's Burden: A Global History of Malaria*. Cambridge University Press.

Webb, R. P. (1991). *State politics in the Central African Republic: an original study* (Vol. 1). University of Wisconsin–Madison.

White, L. (1994). Blood brotherhood revisited: kinship, relationship, and the body in East and Central Africa. *Africa*, 64(03), 359–372.

White, L. (2000). *Speaking With Vampires: Rumor and History in East and Central Africa*. University of California Press.

Whyte, W. F. (1984). *Learning from the Field: A Guide from Experience*. Sage Publications, Inc.

Wynne, B. (1988). Unruly Technology: Practical Rules, Impractical Discourses and Public Understanding. *Social Studies of Science*, 18(1), 147–167.

Zoetizoum, Y. (1983). *Histoire de la Centrafrique*. Editions L'Harmattan.

Références internet

1. La lutte contre le sida en République Centrafricaine. (s. d.). *RFI*. Consulté 11 mars 2013, à l'adresse <http://www.rfi.fr/emission/20100617-1-lutte-contre-le-sida-republique-centrafricaine>

Album photos en exclusivité de l'arrivée à Bangui du cercueil d'André Kolingba. (s. d.). *OverBlog*. Consulté 12 mars 2013, à l'adresse <http://centrafrique-presse.over-blog.com/article-album-photos-en-exclusivite-de-l-arrivee-a-bangui-du-cercueil-d-andre-kolingba-45683993.html>

CENTRAL AFRICAN REPUBLIC: Japanese NGO receives US \$500,000 for HIV prevention. (s. d.). *IRINnews*. Consulté 4 janvier 2013, à l'adresse <http://www.irinnews.org/report.aspx?reportid=45905>

HIV infection and vaginal douching in Central Africa : AIDS. (s. d.). Consulté 4 janvier 2013, à

l'adresse

http://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/1997/01000/HIV_infection_and_vaginal_douching_in_Central.15.aspx

Un homme en détention pour avoir transmis sciemment le sida. (s. d.). *Le Monde.fr*. Consulté 12 mars 2013, à l'adresse http://www.lemonde.fr/societe/article/2011/08/03/un-homme-en-detention-pour-avoir-transmis-sciemment-le-sida_1555906_3224.html

Victimes du sida et des voleurs de vie. (2010). *Le Monde.fr*. Consulté 11 mars 2013, à l'adresse http://www.lemonde.fr/afrique/article/2010/05/14/victimes-du-sida-et-des-voleurs-de-vie_1351544_3212.html

Appendices

Appendice 1 : Certificats d'éthique

Madame Johanne Collin

CERTIFICAT N^o : CÉRSS-2009-946-P

Professeure titulaire

Faculté de pharmacie

Pavillon Jean Coutu

Bureau n°2250

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ

- CÉRSS -

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

En vertu des documents qui lui ont été soumis, le Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal a procédé à l'évaluation éthique du projet suivant :

Titre de l'étude : « Impacts sociaux de la prise en charge antirétrovirale en République Centrafricaine: administration, pratiques et représentations des corps sous traitement à Bangui »

Nom de la chercheuse principale et directrice de recherche : Madame Johanne Collin

Nom de l'étudiant-chercheur : Pierre-Marie David

Organismes subventionnaires : Méos, Sidaction

Le Comité d'éthique déclare le projet conforme aux normes déontologiques en vigueur à l'Université de Montréal. Un certificat d'éthique est émis pour une durée d'une année dont les modalités d'applications sont les suivantes :

Date d'émission du certificat : 6 novembre 2009

Date de fin de validité du certificat : 5 novembre 2010

À l'échéance du certificat d'éthique, un suivi déontologique sera effectué, conformément aux normes de fonctionnement du *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*. Il est aussi à souligner que vous devrez faire part au CÉRSS de toute nouvelle information (changement dans les connaissances scientifiques...), observation (événement négatif, incident...) ou de tout changement au protocole expérimental, qui pourrait modifier le fondement éthique sur lequel repose votre projet de recherche.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

Date : 6 novembre 2009

Marie-France Daniel

Présidente

Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé

CEPSUM, 2100 Édouard-Montpetit, bureau 7211

Téléphone : (514) 343.5624

Télécopieur : (514) 343.2181

L'original du certificat est conservé au CÉRSS. Une copie des certificats octroyés aux chercheur(e)s est conservée au BRDV. Une copie des certificats octroyés aux étudiant(e)s est envoyée à la FESP à des fins d'archivage des dossiers.



Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)

7 février 2012

Objet: Certificat d'éthique - 2ième renouvellement – « Impacts sociaux de la prise en charge antirétrovirale en République Centrafricaine: administration, pratiques et représentations des corps sous traitement à Bangui »

M. Pierre-Marie David,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) - anciennement connu sous le nom de Comité d'éthique de la recherche en santé (CERSS) - a étudié votre demande de renouvellement pour le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences qui prévalent. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Guillaume Paré, conseiller en éthique de la recherche.
Coordonnateur
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

/gp

c.c. Gestion des certificats, BRDV
Autre(s) membre(s) de l'équipe
Johanne Collin, Professeure titulaire, Faculté de pharmacie
François Locher, professeur, Faculté de pharmacie
p.j. Certificat CERSS #946(2)

adresse postale

C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

Cepsum
2100 Boul. Édouard-Montpetit
7^e étage, bur. 7213
Montréal QC H3T 1J4

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
Télécopieur : 514-343-2181
ceres@umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE
- 21ème renouvellement -

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur et en vertu des documents relatifs au suivi qui lui a été fournis conclut qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal

Projet	
Titre du projet	Impacts sociaux de la prise en charge antirétrovirale en République Centrafricaine: administration, pratiques et représentations des corps sous traitement à Bangui
Étudiant requérant	Pierre-Marie David, Candidat au doctorat en pharmacie, Faculté de pharmacie.
Sous la direction de	Johanne Collin, Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal François Locher, professeur, Faculté de pharmacie, Université Claude Bernard Lyon 1 Vinh-Kim Nguyen (Université de Montréal)
Autre(s) membre(s) de l'équipe:	
Financement	
Organisme	Médicament comme objet social (Méos), Sidaction
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique. Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES.

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.


Guilhem Paré, conseiller en éthique de la recherche.
Coordonnateur
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

7 février 2012	1er mars 2013
Date de délivrance du renouvellement*	Date du prochain suivi
6 novembre 2009	1er mars 2013
Date du certificat Initial	Date de fin prévue
* Le présent renouvellement est en continuité avec le précédent certificat	

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7
Cepsum
2100 Boul. Édouard-Montpetit
7^e étage, bur. 7213
Montréal QC H3T 1J4

Téléphone : 514-343-8111 poste 2804
Télécopieur : 514-343-2181
ceres@umontreal.ca

Appendice 2 : Guides d'entretien

Guide d'entretien patient :

Le guide d'entretien suivant permettra de poser les bases d'entretiens semi-structurés, également appelés entretiens ouverts. Le processus de recherche devrait faire évoluer cette grille après les premiers entretiens effectués.

Contrat de communication :

Je me présente, je suis.... Je viens voir comment vous vivez au quotidien et comment vous vous sentez avec la maladie et les traitements.

Je vais donc vous laisser parler de votre vie. Vous pouvez parler librement, c'est confidentiel. L'entretien devrait durer autour d'une heure.

Est-ce que ça va?

Précisions si nécessaire

Consigne de départ :

J'aimerais que vous me parliez de votre vie, de votre histoire...

Questions suivantes (dimensions explorées précisées entre parenthèses) :

1) Comment êtes vous arrivé ici ?

(conditions du dépistage, ressenti pratique de la maladie et du corps, raisons du dépistage : individuelles, familiales)

2) Comment se passe la vie quotidienne avec les traitements ?

(ressenti social et corporel des traitements, premières expériences de prise en charge, réactions vis-à-vis des ruptures, choix délibéré de ne pas prendre ses médicaments...).

3) Qu'est-ce qui a changé en vous depuis que vous prenez les traitements ?

4) Pourquoi est ce que vous continuez à venir au centre de santé ?
(motivations émises par la personne, incorporation du discours médical...)

5) Qu'est ce que vous aimez dans la prise en charge au centre de santé X ?

5 bis) Qu'est ce que vous n'aimez pas dans la prise en charge au centre de santé X ?

6) A quels autres moments de votre vie avez-vous pris des médicaments ? Qu'est-ce qui est différent maintenant ?
(histoire personnelle avec les médicaments et spécificité des traitements ARV dans le ressenti des patients)

7) Est-ce que vous avez des enfants ? Est-ce que vous en avez d'autres ? En avez-vous parlé à votre médecin ? Pourquoi ?
(désir d'enfant et relations à la biomédecine)

8) Y a-t-il d'autres personnes qui pensent comme vous ? D'autres personnes qui pensent différemment ?

9) Vous voulez ajouter quelque chose ?

Guide d'entretien professionnel de la santé :

Le guide d'entretien suivant permettra de poser les bases d'entretiens semi-structurés, également appelés entretiens ouverts. Le processus de recherche devrait faire évoluer cette grille après les premiers entretiens effectués.

Contrat de communication :

Je me présente, je suis.... Je travaille sur les aspects sociaux de la prise en charge antirétrovirale à Bangui, c'est-à-dire que je cherche à comprendre i) comment les ARV modifient les pratiques de santé et ii) comment cette prise en charge se traduit localement spécifiquement au contexte centrafricain.

Je vais donc vous laisser parler de votre expérience et de votre histoire personnelle par rapport au sida. Vous pouvez parler librement, c'est confidentiel. L'entretien devrait durer autour d'une heure.

Est-ce que ça va?

Précisions si nécessaire

Consigne de départ :

J'aimerais que vous me parliez de votre expérience du sida en RCA...

Questions suivantes (dimensions explorées précisées entre parenthèses) :

- 1) Quelle est votre expérience de la réponse au sida en RCA?
(avis sur la spécificité centrafricaine, représentations sur les premiers ateliers, les méthodes de formation, l'évolution des médecins formés...)
- 2) Est-ce que les outils et méthodologies développées au niveau international vous semblent adaptés ? Pourquoi ? Quels en sont les effets pervers ?
- 3) Quels sont selon vous les effets du sida et de sa prise en charge sur la politique nationale de santé ? Quelles sont les stratégies d'appropriation par le personnel de santé ? Quelle est selon vous l'appropriation des programmes de lutte contre le sida ?

4) Dans quelles conditions avez-vous reçu vos premières personnes infectées ? Comment ont évolué les réactions des personnes infectées aux services proposés ? 5) Qu'est ce que vous aimez dans la prise en charge au centre de santé X ?

5) La prise en charge ARV permet elle un changement des représentations entre médecine traditionnelle et médecine moderne ? Implique-t-elle de nouveaux droits pour les personnes infectées ?

6) Aujourd'hui l'appropriation de la pec ARV vous semble-t-elle satisfaisante ? Pourquoi ? Quelles actions devraient être prises ?

7) Quelle est selon vous la manière dont la pec ARV modifie l'épidémie ? Quels changements dans la pratique sont à retenir ?
(nouvelles contaminations, résistances...)

8) Y a-t-il d'autres personnes qui pensent comme vous? D'autres personnes qui pensent différemment?

9) Vous voulez ajouter quelque chose?

Appendice 3 : Tableau récapitulatif des entretiens formels réalisés

Structure/Institution	Personnes rencontrées*	Date
Hôpital Communautaire de Bangui	10 patients, 3 médecins, 2 infirmiers	Janvier-Avril 2010
Centre de référence des MST	8 patients, 2 médecins, 2 infirmiers	Janvier-Avril 2010
Associations de personnes infectées	1 focus groupe (10 personnes), 7 responsables associatifs, 16 personnes infectées	Janvier-Avril 2010
Associations confessionnelles	5 personnes	Janvier-Avril 2010
Ministère de la Santé	4 personnes	Janvier-Avril 2010
Bureau local du Fonds mondial	4 personnes	Janvier-Avril 2010
Autres organisations internationales	5 personnes	Janvier-Avril 2010
Comité national de Lutte contre le Sida	3 personnes	Janvier-Avril 2010

* Les personnes rencontrées ont presque toutes été revues de manière plus informelle de février à avril 2011.

Appendice 4 : Atelier de l’OMS, Bangui, 1985



Table des matières

	<u>Pages</u>
Liste des participants	2
I. Introduction	5
II. Aspects cliniques	5
III. Rôle du laboratoire	8
IV. Aspects épidémiologiques	9
V. Prévention	10
VI. Recommandations	13
Tableau: Diagnostic clinique du SIDA	16

The issue of this document does not constitute formal publication. It should not be reviewed, abstracted or quoted without the agreement of the World Health Organization. Authors alone are responsible for views expressed in signed articles.

Ce document ne constitue pas une publication. Il ne doit faire l'objet d'aucun compte rendu ou résumé ni d'aucune citation sans l'autorisation de l'Organisation mondiale de la Santé. Les opinions exprimées dans les articles signés n'engagent que leurs auteurs.

Liste des participants

Membres

- Dr J. Abandsa, Directeur, Service des Grandes Endémies, Libreville, République Gabonaise
- Dr Azika-Eros, Hôpital Général de Brazzaville, Brazzaville, République Populaire du Congo
- Dr F. Barré-Sinoussi, Institut Pasteur, Paris, France (Rapporteur)
- Dr F. Bizimana, Directeur, Service National d'Epidémiologie, Bujumbura, Burundi
- Dr A. Bjorkman, National Bacteriological Laboratory, Solna (Stockholm), Suède
- Dr J.B. Brunet, Institut de Médecine et d'Epidémiologie Tropicales, Hôpital Claude Bernard
Paris, France
- Dr F. Brun-Vezinet, Service de Virologie, Laboratoire Central de l'Hôpital Claude Bernard
Paris, France
- Dr G. Bugingo, Chef de Service de Dermato-Vénérologie, Centre Hospitalier Universitaire
Butare, Rwanda
- Dr R. Colebunders, Projet SIDA Zaïre, Kinshasa, Zaïre
- Dr A.V. Dahoma, Head, Department of Disease Control, Ministry of Health, Dar es-Salaam
Tanzanie
- M. V. Ditsambou, Directeur, Laboratoire National, Libreville, République Gabonaise
- Professeur J.L. Durosoir, Délégué Général aux Instituts Pasteur d'Outre-Mer et à la
Coopération Scientifique, Institut Pasteur, Paris, France
- Dr M. Essex, Cancer Biology, Harvard School of Medicine, Boston, Massachusetts
Etats-Unis d'Amérique
- Dr D.N. Forthal, Special Pathogens Branch, Division of Viral Diseases, Center for
Infectious Diseases, Centers for Disease Control, Atlanta, Georgia
Etats-Unis d'Amérique
- Dr H. Francis, Projet SIDA Zaïre, Kinshasa, Zaïre
- Dr A.J. Georges, Directeur, Institut Pasteur, Bangui, République Centrafricaine
- Dr M.C. Georges-Courbot, Chef de Laboratoire, Institut Pasteur, Bangui
République Centrafricaine
- Dr L. Gondao, Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales, Bangui
République Centrafricaine
- Dr J.P. Gonzalez, Institut Pasteur, Bangui, République Centrafricaine
- Dr B. Ivanoff, Directeur Général, Centre International de Recherches Médicales de
Franceville, Franceville, République Gabonaise

Dr R.L. Josse, Organisation de Coordination pour la Lutte contre les Endémies
en Afrique Centrale, Yaoundé, Cameroun

Professeur L.O. Kallings, Directeur, National Bacteriological Laboratory
Solna (Stockholm), Suède

Dr B.M. Kapita, Médecine Interne, Hôpital Mama Yemo, Kinshasa, Zaïre

Dr L. Kaplan, Oncology Service, San Francisco General Hospital, San Francisco,
California, Etats-Unis d'Amérique

Dr Kayembe, Faculté de Médecine, Kinshasa, Zaïre

Dr D. Klatzmann, Service de Néphrologie, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
Paris, France

Dr J.L. Lesbordes, Chef du Service de Médecine, Centre Hospitalier National, Bangui
République Centrafricaine

Dr J. Limbassa, Ministère de la Santé et des Affaires Sociales, Bangui
République Centrafricaine

Professeur Lurhuma, Faculté de Médecine, Université de Kinshasa, Kinshasa, Zaïre

Dr N.N. Mamadou, Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales, Bangui
République Centrafricaine

Dr J. Mann, Projet SIDA Zaïre, Kinshasa, Zaïre

Dr J.B. McCormick, Chief, Special Pathogens Branch, Division of Viral Diseases
Center for Infectious Diseases, Centers for Disease Control, Atlanta, Georgia,
Etats-Unis d'Amérique (Rapporteur)

Professeur A.Z. Meheus, Epidémiologie et Médecine Sociale, Université d'Anvers
Wilrijk, Belgique

Dr M. Merlin, Organisation de Coordination pour la Lutte contre les Endémies
en Afrique Centrale, Yaoundé, Cameroun

Dr D.Y. Meunier, Chef de Laboratoire, Institut Pasteur, Bangui
République Centrafricaine

Professeur F.S. Mhalu, Head, Department of Microbiology and Immunology
Muhimbili Medical Centre, Dar es-Salaam, Tanzanie

M. J.-P. Mouafo, Technicien de Laboratoire, Yaoundé, Cameroun

Dr R.D. Mugerwa, Department of Medicine, Makerere University, Kampala, Ouganda

Dr H. Munyanduga, Honoré Consultant CPLR, Bujumbura, Burundi

Professeur Muyembe, Doyen, Faculté de Médecine, Université de Kinshasa
Kinshasa, Zaïre (Vice-Président)

M. S. Ndesso, Epidémiologiste, Ministère de la Santé publique, Yaoundé, Cameroun

Dr B. N'Galy, Projet SIDA Zaïre, Kinshasa, Zaïre

Dr J. Nkurunziza, Projet de Transfusion Sanguine, Kigali, Rwanda

Dr N. Nzilambi, Projet SIDA Zaïre, Kinshasa, Zaïre

Dr P. Piot, Institut de Médecine Tropicale, "Prince Léopold", Anvers, Belgique

Dr J.-L. Romet-Lemonne, Centre Hospitalier Régional de Tours, Tours, France

Dr J.P. Saintouil, Institut Pasteur, Paris, France

Professeur M.R. Siopathis, Doyen de la Faculté des Sciences de la Santé
Bangui, République Centrafricaine (Président)

Mme J. Vohito, Directrice, Laboratoire National de Santé Publique, Bangui
République Centrafricaine

Professeur M.D. Vohito, Médecin Chef du Service Hépatogastro-Entérologie
Centre National Hospitalier Urbain, Bangui, République Centrafricaine

Professeur O. Wobin, Médecin, Directeur Adjoint, Hôpital des Cliniques Universitaires
Kinshasa, Zaïre (Rapporteur)

Professeur F. Yala, Institut Supérieur des Sciences de la Santé, Hôpital Général,
Brazzaville, République Populaire du Congo

Mme M.L. Yete, Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales, Bangui
République Centrafricaine

Secrétariat

Dr G.M. Antal, Directeur de Programme, Programme des Maladies sexuellement
transmissibles, Division des Maladies transmissibles, OMS, Genève, Suisse

Dr F. Assaad, Directeur, Division des Maladies transmissibles, OMS,
Genève, Suisse (Secrétaire)

Mme C. Dasen, Attaché de Presse OMS, Service d'Appui aux Programmes, Division
de l'Information du Public et Education pour la Santé, OMS, Genève, Suisse

M. V. Oviatt, Chef du Programme spécial OMS de Mesures de Sécurité en
Microbiologie, Division des Maladies transmissibles, OMS, Genève, Suisse

Professeur G. Pinerd, Coordonnateur national des Programmes OMS,
Bangui, République Centrafricaine

M. Selleme Bolangha, Bureau du Coordonnateur des Programmes OMS,
Bangui, République Centrafricaine

I. INTRODUCTION

Un atelier sur le syndrome d'immunodéficrit acquis (SIDA) a eu lieu à Bangui, République Centrafricaine, du 22 au 25 octobre 1985. Les représentants de neuf pays d'Afrique Centrale (Burundi, Cameroun, Congo, Gabon, Ouganda, République Centrafricaine, Rwanda, Tanzanie, Zaïre) ont participé à cet atelier. Le Dr Fakhry Assaad, Directeur de la Division des Maladies transmissibles, a accueilli les participants au nom du Directeur Général de l'OMS et du Directeur Régional du Bureau de l'OMS pour l'Afrique. Son Excellence, le Ministre de la Santé et des Affaires Sociales de la République Centrafricaine a accueilli les participants de la part du Président A. Kolingba.

Les deux représentants officiels ont rappelé que le SIDA est apparu récemment dans cette région d'Afrique et augmente rapidement dans certains pays d'Afrique Centrale.

Pour faire face à cette situation et rassembler l'expérience acquise dans les pays affectés, cette première réunion des pays d'Afrique sur le SIDA avait pour but:

1. de faire le point de la situation dans les pays participants;
2. d'identifier les particularités cliniques, épidémiologiques et biologiques du SIDA en Afrique;
3. de formuler des recommandations pour la surveillance, la prévention et le contrôle du SIDA en Afrique.

II. ASPECTS CLINIQUES

En Afrique où manquent souvent les moyens d'investigation adéquats, il est très important de bien définir cliniquement le SIDA afin de permettre aux praticiens de diagnostiquer la maladie avec un maximum de précision.

Cette définition doit être simple, applicable partout et par tous les membres des services de santé.

Parmi les symptômes présentés par les patients en Afrique centrale:

1. Quatre signes cliniques sont constants ou quasi constants, définis comme symptômes majeurs:
 - un amaigrissement important avec perte de plus de 10% du poids (100% des cas);
 - une asthénie importante (100% des cas);
 - diarrhée chronique inexpiquée depuis plus d'un mois (80% des cas);
 - une fièvre prolongée ou intermittente à répétition (70% des cas).

Ces symptômes n'étant pas spécifiques, ils ne seront reconnus comme évocateurs de SIDA qu'après avoir éliminé une autre étiologie possible.

Par contre, une maladie de Kaposi généralisée, dans sa forme non classique, permet à elle seule de porter le diagnostic de SIDA.

Il faut souligner que la présence d'une méningite à cryptocoque permet aussi à elle seule de porter le diagnostic de SIDA.

2. D'autres symptômes considérés comme symptômes mineurs sont moins fréquents mais souvent associés de façon significative aux précédents. Il s'agit:

- de signes respiratoires et en particulier une toux persistante depuis plus d'un mois;
- de signes cutanéomuqueux et en particulier:
 - . une dermatose généralisée purigineuse,
 - . un zona récidivant,
 - . une candidose bucco-pharyngée,
 - . des ulcérations herpétiques chroniques et récidivantes,
- d'adénopathies généralisées;
- quant à la tuberculose, il faut noter qu'elle est fréquemment associée à une infection par le virus LAV/HTLV III.

Il est difficile d'établir, sans l'avoir mise à l'épreuve, une définition purement clinique du SIDA qui soit à la fois simple, exhaustive et spécifique. Néanmoins, il est suggéré que soit adoptée comme définition du SIDA de l'adulte en Afrique:

L'EXISTENCE CHEZ UN PATIENT NE PRESENTANT NI MALNUTRITION IMPORTANTE, NI CANCER, NI IMMUNOSUPPRESSION THERAPEUTIQUE (ou congénitale):

- DE TROIS DES QUATRE SYMPTOMES MAJEURS (AU MOINS)
- ASSOCIES A UN DES SYMPTOMES MINEURS.

Etablir une définition clinique du SIDA pédiatrique en Afrique revêt également une importance primordiale. La définition adoptée est la suivante:

En Afrique, est suspect de SIDA, tout enfant qui présente au moins deux des trois signes cliniques suivants:

1. un amaigrissement ou un retard staturo pondéral important;
2. une diarrhée persistante depuis plus d'un mois;
3. une fièvre prolongée ou intermittente à répétition.

A deux ou trois de ces symptômes doivent être associés au moins deux des signes suivants:

1. adénopathies généralisées d'étiologie inconnue;
2. une candidose bucco-pharyngée;
3. des infections banales mais à répétition (otite, angine, etc.);
4. une toux persistante d'étiologie inconnue;
5. une dermatose généralisée;
6. la notion d'un SIDA chez la mère.

Certaines particularités cliniques du SIDA de même que certains diagnostics différentiels pouvant apparaître dans chaque pays, il semble nécessaire qu'une étude pilote soit menée séparément dans chaque pays pour une évaluation du tableau clinique. Cette étude pilote devrait valider ou non la définition clinique proposée ci-dessus pour le SIDA chez l'adulte et chez l'enfant.

Une telle étude pourrait se faire:

1. soit dans l'hôpital principal de chaque capitale,
2. soit dans une région particulière si le nombre de cas de SIDA diagnostiqués semble y être important.

2. D'autres symptômes considérés comme symptômes mineurs sont moins fréquents mais souvent associés de façon significative aux précédents. Il s'agit:

- de signes respiratoires et en particulier une toux persistante depuis plus d'un mois;
- de signes cutanéomuqueux et en particulier:
 - . une dermatose généralisée purigineuse,
 - . un zona récidivant,
 - . une candidose bucco-pharyngée,
 - . des ulcérations herpétiques chroniques et récidivantes,
- d'adénopathies généralisées;
- quant à la tuberculose, il faut noter qu'elle est fréquemment associée à une infection par le virus LAV/HTLV III.

Il est difficile d'établir, sans l'avoir mise à l'épreuve, une définition purement clinique du SIDA qui soit à la fois simple, exhaustive et spécifique. Néanmoins, il est suggéré que soit adoptée comme définition du SIDA de l'adulte en Afrique:

L'EXISTENCE CHEZ UN PATIENT NE PRESENTANT NI MALNUTRITION IMPORTANTE, NI CANCER, NI IMMUNOSUPPRESSION THERAPEUTIQUE (ou congénitale):

- DE TROIS DES QUATRE SYMPTOMES MAJEURS (AU MOINS)
- ASSOCIES A UN DES SYMPTOMES MINEURS.

Etablir une définition clinique du SIDA pédiatrique en Afrique revêt également une importance primordiale. La définition adoptée est la suivante:

En Afrique, est suspect de SIDA, tout enfant qui présente au moins deux des trois signes cliniques suivants:

1. un amaigrissement ou un retard staturo pondéral important;
2. une diarrhée persistante depuis plus d'un mois;
3. une fièvre prolongée ou intermittente à répétition.

A deux ou trois de ces symptômes doivent être associés au moins deux des signes suivants:

1. adénopathies généralisées d'étiologie inconnue;
2. une candidose bucco-pharyngée;
3. des infections banales mais à répétition (otite, angine, etc.);
4. une toux persistante d'étiologie inconnue;
5. une dermatose généralisée;
6. la notion d'un SIDA chez la mère.

Certaines particularités cliniques du SIDA de même que certains diagnostics différentiels pouvant apparaître dans chaque pays, il semble nécessaire qu'une étude pilote soit menée séparément dans chaque pays pour une évaluation du tableau clinique. Cette étude pilote devrait valider ou non la définition clinique proposée ci-dessus pour le SIDA chez l'adulte et chez l'enfant.

Une telle étude pourrait se faire:

1. soit dans l'hôpital principal de chaque capitale,
2. soit dans une région particulière si le nombre de cas de SIDA diagnostiqués semble y être important.

III. ROLE DU LABORATOIRE

Il n'existe pas actuellement de test simple permettant la détection des antigènes. L'isolement du virus n'a pas actuellement d'importance pratique en Afrique, mais il peut servir comme moyen de recherche.

Seuls des tests sérologiques de détection des anticorps anti-LAV/HTLV III peuvent constituer un test de laboratoire important à promouvoir et à mettre en place en Afrique. En raison de la fréquence des infections intercurrentes en Afrique, les tests sérologiques réalisés par immunofluorescence posent des difficultés d'interprétation. Le seul test sérologique existant à présent et qui soit fiable est l'ELISA (épreuve d'immuno-adsorption enzymatique).

Pour qu'un test ELISA puisse être réalisé en Afrique, il doit répondre à plusieurs critères:

- être simple dans sa manipulation;
- être stable dans les conditions climatiques;
- si possible pouvoir être lu directement sans spectrophotomètre;
- enfin être d'un coût adapté aux ressources locales.

Idéalement, ce test sérologique devrait être utilisé dans les trois situations suivantes:

1. pour le diagnostic: confirmation d'un diagnostic ou d'une présomption clinique;
2. pour la prévention: au niveau de chaque banque du sang, il permettrait la reconnaissance puis l'élimination des dons de sang LAV/HTLV III séro-positifs;
3. pour la surveillance épidémiologique.

En première analyse,

- l'utilisation de ce test sérologique en routine à des fins diagnostiques n'est pas une priorité. Par contre, l'étude pilote permettant la validation d'une définition clinique du SIDA de l'enfant et de l'adulte en Afrique doit être accompagnée d'un test sérologique dans chaque cas.

- le dépistage systématique des anticorps anti-LAV/HTLV III sur tout don du sang est une priorité. Ce dépistage systématique devrait être réalisé dans chaque pays au niveau des hôpitaux des grandes villes et de ceux des campagnes. Si la diffusion des tests sérologiques semble pouvoir se faire aisément dans les hôpitaux principaux des capitales, des problèmes pratiques existent dans les hôpitaux ou les centres de diagnostic situés à la campagne. Il faudra tenir compte de ces problèmes pratiques dans le choix du test ELISA - en particulier l'absence d'électricité dans les campagnes rend nécessaire la possibilité d'une lecture du résultat à l'oeil nu, avec une marge d'erreur acceptable.

Certains pays présents possèdent déjà des laboratoires où divers tests sérologiques immunoenzymatiques sont réalisés depuis plusieurs mois. Il s'agit:

- de la République Centrafricaine (Institut Pasteur (IP), Bangui);
- du Zaïre (Institut National de Recherche Bio-Médicale (INRB), Kinshasa);
- du Gabon (Centre International de Recherches Médicales de Franceville - CIRMF).

Ces trois laboratoires pourraient servir de centres de référence OMS. Leur mission serait:

1. de faire une courte étude pilote du test ELISA qui sera disponible - il semble évident que le test qui sera introduit en Afrique devra répondre aux exigences de sensibilité et spécificité qui ont été établies pour les autres tests immunoenzymatiques destinés à la détection des anticorps anti-LAV/HTLV III; quant à la vérification de l'absence de problème inhérent à certaines particularités des sérums africains, elle doit pouvoir s'effectuer rapidement dans les centres précités;
2. de tenir des ateliers permettant la formation rapide du personnel médical ou de laboratoire;
3. de constituer des centres de référence pour le test du "Western Blot", technique destinée à la vérification éventuelle des résultats obtenus par le test ELISA.

IV. ASPECTS EPIDEMIOLOGIQUES.

Trois problèmes ont été cités concernant le recueil de l'information sur le SIDA en Afrique:

1. certains pays ont des difficultés au niveau du recueil de l'information;
2. la définition présentée pour le SIDA n'est pas applicable dans beaucoup de pays;
3. certains pays ne connaissent pas le problème chez eux.

Les enquêtes menées dans certains pays en Afrique montrent que les moyens de transmission du SIDA sont "classiques", c'est-à-dire par la voie sexuelle, par la voie parentérale et de la mère à l'enfant. D'après une enquête faite au Zaïre, il n'y a pas d'évidence pour une transmission horizontale, non sexuelle, entre membres d'un foyer par exemple. En Afrique, la transmission entre partenaires hétérosexuels semble être la voie la plus importante, même si cette transmission a été encore peu étudiée.

Transmission sexuelle du SIDA

La promiscuité hétérosexuelle (le nombre élevé de partenaires) est le facteur de risque le plus important chez les adultes atteints du SIDA en Afrique. Les raisons de cette conclusion sont les suivantes:

- le rapport hommes/femmes atteints est de 1:1;
- l'incidence est plus importante chez les adultes de 20 à 35 ans;
- la proportion de femmes célibataires est élevée;
- les partenaires sexuels sont multiples;
- la séro-positivité est élevée chez les épouses de cas de SIDA.

Entre 80 et 90% des cas chez les adultes semblent être le résultat de la transmission sexuelle.

Transmission parentérale

Parmi les cas de SIDA au Zaïre, 9% ont rapporté avoir reçu une transfusion durant les trois années précédant le début de leur maladie. Cette proportion est plus élevée que dans le groupe d'adultes bien portants. Dans la même étude, la séro-positivité parmi les adultes ayant reçu une transfusion au cours des 10 dernières années, était significativement plus fréquente que chez les personnes non transfusées. Il en est de même pour les enfants: plus de 50% des enfants séro-positifs ont eu une transfusion ou ont reçu une injection, proportion significativement plus élevée que chez les enfants séro-négatifs.

Une proportion importante de la population étudiée a reçu au moins une injection antérieurement. La séro-positivité à l'antigène LAV/HTLV III était fortement liée au nombre d'injections reçues. Une enquête à Kinshasa a démontré que 23% des personnes interrogées sont persuadées qu'en général les traitements par injection sont les plus efficaces.

Etablissement d'un système de surveillance du SIDA

Un système national de surveillance du SIDA est souhaitable pour chaque pays africain. Quatre étapes sont nécessaires pour l'établissement de ce système.

1. Une enquête préliminaire. Les buts de cette enquête sont: (a) la confirmation de l'existence du SIDA dans le pays; (b) la vérification de la fiabilité de la définition clinique et des examens de laboratoire en ce qui concerne les cas de SIDA dans le pays; (c) la récolte systématique des données cliniques et épidémiologiques pour en faire une description adaptée au pays; (d) la réalisation d'une ou de plusieurs enquêtes séro-épidémiologiques chez les groupes à haut risque, par exemple chez les prostituées.

2. Un système de surveillance de base. Il faudrait d'abord établir une liste des données considérées comme un minimum indispensable pour la surveillance internationale du SIDA: Le Comité considère que les données essentielles à ce niveau sont les suivantes: (a) âge; (b) sexe; (c) région, département ou province de résidence habituelle; (d) date du début de la maladie (en mois et année); (e) date du diagnostic (en mois et année); (f) classification du cas (diagnostic clinique ou confirmé par laboratoire). Le choix des méthodologies, ainsi que la sélection des sites et la décision sur l'étendue géographique sur laquelle la surveillance sera pratiquée devront être décidés par les responsables du pays.

3. Une surveillance de routine. Ayant acquis une certaine expérience avec la surveillance de base, il conviendra d'analyser les données recueillies et établir une fiche épidémiologique ainsi qu'une stratégie définitive pour la surveillance de routine. Il est recommandé de réfléchir sur l'utilité des enquêtes sérologiques en plus de la surveillance clinique. De telles enquêtes pourraient être très valables, mais elles doivent être soigneusement préparées avec des objectifs bien définis et une méthodologie rigoureuse pour éviter le gaspillage des ressources. Suite à l'analyse d'une ou de plusieurs enquêtes de séro-prévalence et considérant la situation épidémiologique présente, la décision concernant l'utilité d'une enquête de séro-incidence sera plus fiable.

4. Evaluation du système de surveillance. Une évaluation constante du système de surveillance devrait être instituée. De plus, après environ un an de fonctionnement, une évaluation formelle du système de surveillance devrait être faite. Une des tâches principales serait d'évaluer le rôle des données recueillies dans les stratégies de prévention du SIDA dans le pays.

V. PREVENTION

Du fait de l'absence d'une thérapeutique parfaitement et définitivement curative du SIDA, et du fait de l'absence actuelle d'un vaccin, la prévention repose essentiellement sur l'éducation et l'information sanitaire.

Ce type de prévention est nécessaire aussi bien pour les pays qui font face à un phénomène épidémique que pour ceux qui ne connaissent que des cas isolés. Les conditions de dissémination du SIDA varient en fonction des caractéristiques locales, c'est pourquoi toute stratégie devra être établie et adaptée en fonction des données épidémiologiques recueillies.

Le premier objectif est donc la mise en place de systèmes nationaux de recueil d'informations sur cette maladie. Il est très important, tant pour mesurer l'évolution de la situation épidémiologique entre pays voisins que pour permettre à la coopération internationale de s'exercer, d'échanger les informations obtenues localement. La stratégie d'éducation sanitaire s'appuie sur la connaissance des modes de transmission de la maladie. Les études réalisées dans les pays d'Afrique Centrale montrent que l'épidémie du SIDA est liée à trois principaux modes de transmission: sexuelle, parentérale et verticale (mère-enfant).

1. La transmission sexuelle

En Afrique, la transmission semble se faire indifféremment d'homme à femme ou de femme à homme. L'homosexualité est un mode mineur de diffusion du SIDA. Comme pour toutes les autres maladies sexuellement transmises (MST), la diminution du nombre des partenaires réduit le risque d'exposition. Bien que la sécurité qu'ils procurent ne soit pas démontrée, les condoms (préservatifs) peuvent contribuer à diminuer le risque.

2. La transmission parentérale

(a) La transfusion de sang

Dans les pays où la prévalence en anticorps anti-LAV/HTLV III est très élevée, toute transfusion sanguine représente a priori un risque majeur. Toute prescription de transfusion doit être très soigneusement posée. Il est maintenant bien établi que la transfusion d'une unité isolée de sang chez un adulte n'est presque jamais indiquée. L'amélioration de la sécurité de tout acte transfusionnel implique la création et le développement de véritables banques de sang.

(b) Les injections et scarifications

Les données épidémiologiques prouvent le rôle des injections non stériles dans la survenue d'un fort pourcentage de cas de SIDA chez l'enfant. L'éducation sanitaire doit permettre de proscrire ces injections lorsqu'elles ne sont pas nécessaires et améliorer les pratiques sur le plan de l'hygiène (stérilisation). Les méthodes de désinfection efficaces contre le virus LAV/HTLV III doivent être bien connues du personnel médical et paramédical. L'eau de javel diluée, l'ébullition, l'alcool sont des moyens simples, peu coûteux et efficaces.

3. La transmission mère-enfant

Environ la moitié des cas de SIDA survenus chez les enfants en Afrique Centrale est liée à la transmission du virus pendant la période périnatale. Les femmes séro-positives doivent savoir qu'en cas de grossesse, le risque de donner naissance à un enfant atteint du virus LAV/HTLV III est élevé. Toute mesure visant à limiter la procréation chez les femmes séro-positives doit être favorisée.

L'éducation sanitaire: contenu et moyens

L'éducation sanitaire doit permettre d'atteindre trois objectifs:

- informer le public sur la maladie proprement dite;
- faire connaître les modes de transmission et les moyens de se prémunir;
- dédramatiser les situations de panique ou les craintes injustifiées.

Cette information peut passer par différentes voies:

- les médias destinés au grand public (presse, radio, télévision): les professionnels de ce type de communication devraient posséder les connaissances techniques nécessaires pour éviter la propagation d'informations incomplètes, inexactes ou génératrices de panique;
- les relais d'informations plus spécialisées:
 - . les établissements d'enseignement pourraient intégrer une information SIDA dans le programme d'éducation sexuelle ou d'hygiène;
 - . les groupes à risques: en Afrique Centrale, il s'agit principalement du groupe concerné par les MST en général (personnes ayant habituellement une multiplicité de partenaires sexuels);
 - . les dispensaires anti-vénériens;
 - . les associations socio-culturelles.

Le rôle des professionnels de santé

Une bonne formation des professionnels de santé est un des moyens principaux de lutte contre le SIDA. Cette formation visera à leur permettre:

- de bien connaître les règles d'hygiène nécessaires à leur pratique;
- de réactualiser périodiquement leurs connaissances pour les soins optima des malades dont ils ont la charge;
- d'être à même de jouer un rôle privilégié dans l'éducation sanitaire du public.

Thérapie

Il faut distinguer d'une part le traitement des infections opportunistes et du sarcome de Kaposi et d'autre part le traitement dirigé contre l'agent étiologique du SIDA.

Le traitement des infections opportunistes est souvent très long, toxique et on observe fréquemment des infections récidivantes. Parmi les traitements du sarcome de Kaposi, on note la vinblastine, peu toxique; dans 25% des cas traités, des réponses objectives ont été obtenues et dans 50% des cas, la maladie semble s'être stabilisée. L'interferon alpha est aussi utilisé, mais on observe souvent une toxicité après les traitements longs.

Les traitements antiviraux visent à empêcher la dissémination du virus LAV/HTLV III par l'organisme. Un certain nombre d'inhibiteurs de la réplication virale sont en cours d'étude chez l'homme (suramine, HPA23, ribavirine, foscarnet), mais jusqu'à ce jour aucun bénéfice clinique de tels traitements n'a pu être démontré. On pense déjà que ce type de traitement ne suffira pas pour récupérer l'immunité cellulaire et on envisage pour l'avenir une association entre un traitement antiviral et des immunomodulateurs (Interleukine 2, Isoprinosine, etc.) ou même des greffes de moelle.

VI. RECOMMANDATIONS

1. Les autorités de chaque pays devraient s'adjoindre un groupe de travail composé de spécialistes compétents en clinique, épidémiologie, microbiologie et santé publique. Ce groupe de travail devrait mettre en place un système de recueil des données sur le SIDA, indispensable à la définition et à l'adaptation d'une stratégie locale de lutte.

2. En Afrique comme aux Etats-Unis ou en Europe, la transmission sexuelle est le principal mode de propagation du SIDA. En l'absence de traitement ou de vaccin, l'éducation sanitaire visant à modifier les comportements sexuels est un moyen essentiel de lutte contre le SIDA.

3. La transmission du virus LAV/HTLV III par transfusion sanguine est aussi en Afrique Centrale un des modes de diffusion de la maladie. L'organisation de véritables banques de sang permettant l'examen clinique du donneur, le contrôle biologique des produits sanguins (en particulier sérologie LAV/HTLV III) et la fourniture de sang aux hôpitaux dans de bonnes conditions est hautement souhaitable. La prescription de transfusion doit être un acte médical exclusivement réservé aux situations présentant un danger REEL pour la vie du malade.

4. Les femmes sérologiquement positives et en âge de procréer devraient être averties du risque de donner naissance à un enfant également infecté du SIDA. Les moyens permettant d'éviter la procréation devraient leur être proposés par les autorités compétentes.

5. Le public doit être averti du risque de transmission du SIDA en particulier par les injections ou scarifications réalisées avec du matériel non désinfecté et réutilisé, tant dans le cadre de la médecine moderne que traditionnelle.

6. Les médias destinés au grand public doivent être sollicités pour participer à cette éducation sanitaire. Les professionnels de ce secteur pourraient recevoir une formation leur permettant de jouer ce rôle.

7. Tous les relais permettant le transfert de cette éducation sanitaire vers le public en général ou vers des groupes plus spécifiques peuvent être utilisés:

- les établissements d'enseignement à travers les programmes d'hygiène et d'éducation sexuelle;
- les centres de soins pour maladies sexuellement transmises;
- les associations.

8. La formation du personnel de santé est une condition essentielle de la réussite de ces programmes:

- pendant les études: par des cours sur le SIDA;
- après les études: par la formation continue.

9. La formation de ce personnel doit inclure:

- les données techniques sur la maladie, les divers facteurs de risque, en particulier le risque associé aux transfusions sanguines;
- les notions d'hygiène et de désinfection spécifiquement adaptées au SIDA;
- les principes de l'éducation sanitaire et de la prévention.

Recommandations pour l'OMS

1. L'OMS devrait fournir aux pays désireux de créer un système de recueil des données, une assistance méthodologique comportant notamment des modèles pour les formulaires de déclaration.

2. L'OMS devrait rassembler les données recueillies dans les pays, en utilisant des formulaires standardisés, comportant au minimum l'indication du nombre de cas recensés par périodes trimestrielles, les caractéristiques d'âge et de sexe, l'origine géographique des patients, etc. Ces résultats seront colligés sur la base de sous-régions et non sur la base nationale. Ils seront communiqués sous cette forme aux Etats.

3. L'OMS devrait aider à réaliser les programmes d'éducation sanitaire en proposant des modèles de dépliants d'information, des documents audiovisuels et des affiches adaptées à la lutte contre les MST.

4. L'OMS devrait participer à la formation du personnel médical et paramédical en fournissant du matériel d'enseignement (brochures, affiches, vidéo films) et en participant à l'organisation de séminaires d'information.

5. L'OMS devrait publier des directives pour la prévention de la transmission de la maladie parmi les groupes à haut risque, les groupes professionnels y compris la profession médicale, et le grand public.

6. Il est instamment demandé à l'OMS de diffuser l'information sur le SIDA en Afrique centrale pour permettre aux pays membres de prendre des mesures appropriées à la prévention et au contrôle de la maladie.

7. L'aide de l'OMS est sollicitée pour diffuser une définition des cas reposant sur une base clinique facilement applicable et permettant un diagnostic purement clinique du SIDA aussi bien chez l'enfant que chez l'adulte.

8. L'Atelier souhaite que l'OMS publie cette définition dans un format approprié aux pays concernés, en soulignant la qualité provisoire de cette première définition. Dans un stade ultérieur, l'Atelier souhaite que l'OMS organise une analyse en commun des données récoltées par des pays africains qui ont déjà mené des enquêtes sur le SIDA et qu'ensuite elle les complète par d'autres études orientées dans le but d'augmenter la spécificité et la sensibilité de la définition clinique. A ce stade, si l'on trouve que la valeur prédictive de la définition clinique est supérieure à 90%, la terminologie pourrait s'adapter aux besoins de la surveillance. Si ce niveau de valeur prédictive n'est pas atteint, l'Atelier insiste pour que chaque pays continue un programme pour tester un échantillonnage des cas cliniques et les confirmer par le laboratoire. Le but d'établir une définition hautement sensible, spécifique, pratique, fiable, reproductible et uniforme doit être le résultat des recherches menées par les cliniciens et les services de santé nationaux, avec l'aide de l'OMS pour la coordination et l'analyse en commun de ces recherches.

9. De même, l'OMS est sollicitée pour communiquer toute amélioration ou modification concernant cette définition au fur et à mesure des résultats obtenus par les différents services cliniques collaborateurs.

10. En plus de la définition clinique, des critères de laboratoire sont nécessaires. Les cas cliniques qui répondent aux critères de laboratoire seront considérés comme "cas confirmés". Il sera demandé à tous les pays africains de notifier à l'OMS tous les trois mois le nombre de cas de SIDA classés comme cas "cliniques" et cas "confirmés".

11. L'Atelier demande à l'OMS de promouvoir des tests sérologiques de détection des anticorps anti-LAV/HTLV III très simples. En l'absence actuelle de tels tests, il est demandé à l'OMS de recommander la détection des anticorps anti-LAV/HTLV III par le test ELISA.

Il est demandé à l'OMS de promouvoir le test ELISA, non pas comme un test de routine du diagnostic du SIDA, mais comme test de dépistage systématique des anticorps anti-LAV/HTLV III sur tout don du sang. Il est demandé à l'OMS de favoriser les programmes nationaux permettant l'application d'une telle mesure dans tous les pays membres.

12. Il est demandé à l'OMS d'installer des centres de référence permettant des examens de confirmation du test ELISA. Une autre mission de ces centres de référence serait d'organiser des ateliers de formation du personnel de laboratoire de chacun des pays qui le demandera.

13. L'OMS pourrait donner un appui aux responsables nationaux par: (1) l'envoi d'experts épidémiologistes et de laboratoire; (2) la fourniture de l'équipement et du matériel de laboratoire pour l'établissement d'un centre pour les examens sérologiques LAV/HTLV III; (3) la préparation de modèles de fiches cliniques et épidémiologiques pour la récolte des données au cours de cette enquête initiale.

14. L'Atelier souhaite que l'OMS puisse aider chaque pays dans l'analyse des données de surveillance, en fournissant des micro-ordinateurs avec un programme spécial pour l'enregistrement et l'analyse des données.

15. L'OMS devrait identifier un cadre d'experts en épidémiologie et en diagnostic de laboratoire du SIDA pour consulter et visiter les pays intéressés.

16. L'Atelier souhaite que l'OMS établisse une fiche supplémentaire qui servirait à chaque pays pour la surveillance nationale, mais en encourageant à chacun d'ajouter à cette fiche les informations spécifiques d'un intérêt national. Les experts en épidémiologie de l'OMS peuvent coopérer avec les groupes de travail nationaux dans la sélection des stratégies de cette surveillance. La surveillance du SIDA peut être un excellent exemple pour la formation des épidémiologistes et des responsables de santé publique. Les experts de l'OMS pourraient aider à établir des stratégies pour la confirmation des cas au laboratoire.

TABLEAU

DIAGNOSTIC CLINIQUE DU SIDA

Critère d'exclusion

1. Malnutrition importante
2. Cancer
3. Thérapeutique immunosuppressive

Critère d'inclusion et indice correspondant

<u>Signes importants</u>	<u>Indice</u>
- amaigrissement supérieur à 10% du poids du corps	4
- asthénie prolongée	4
<u>Signes très fréquents</u>	
- fièvre permanente ou à répétition depuis plus d'un mois	3
- diarrhée évoluant depuis plus d'un mois	3
<u>Autres signes</u>	
- toux	2
- pneumopathie	2
- candidose bucco-pharyngée	4
- herpes cutané chronique ou récidivant	4
- dermatose généralisée purigineuse	4
- zona (récidivant)	4
- adénopathies généralisées	2
- signes neurologiques	2
- Kaposi généralisé	12

LE DIAGNOSTIC DU SIDA EST ETABLI QUAND L'INDICE EST SUPERIEUR OU AU MOINS EGAL A 12