

Obstacles, dynamisme et défis des ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida

Vincent Rollet



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/297>

ISSN : 1298-0390

Éditeur

UMR 912 SE4S

Référence électronique

Vincent Rollet, « Obstacles, dynamisme et défis des ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida », *Face à face* [En ligne], 7 | 2005, mis en ligne le 01 juin 2005, consulté le 03 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/297>

Ce document a été généré automatiquement le 3 mai 2019.

Tous droits réservés

Obstacles, dynamisme et défis des ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida

Vincent Rollet

- 1 Taiwan n'est pas une île !¹ Cette affirmation quelque peu déroutante pour quelqu'un qui connaît un tant soit peu sa géographie, s'avère en fait être une réalité au regard des maladies infectieuses, comme le VIH/Sida. En effet, si l'insularité géographique peut être un gage de sécurité nationale, elle n'est en rien une garantie de sécurité sanitaire dans un monde de plus en plus interdépendant. C'est ainsi que le premier cas étranger de séropositivité à Taiwan a été diagnostiqué dès 1984 et que deux ans plus tard, le virus faisait sa première victime taiwanaise. Le VIH/Sida est donc présent en République de Chine, depuis presque 20 ans et aura touché depuis lors, plus de 6000 personnes selon les dernières estimations officielles. Comparé aux 7,4 millions de personnes infectées en Asie, ce nombre peut effectivement paraître relativement faible en terme d'infection totale. Reste que Taiwan connaît depuis huit ans une croissance des cas de VIH de l'ordre de 20 % en moyenne par an, avec un taux de prévalence plus élevé chez les personnes entre 24 et 39 ans (70 % du total des infections) et la moitié des nouveaux cas recensés chez les jeunes entre 14 et 25 ans (principalement les jeunes filles) (CDC, 2004 : 3). Ainsi, selon les dernières estimations de l'Institut National de Recherche sur la Santé, si l'épidémie continue de croître à ce rythme, elle pourrait toucher plus de 15.000 personnes et se transformer en un fardeau de 1,6 milliards d'euros pour le système de santé taiwanais d'ici 2010 (Twu, 2004). Cela étant, pour un certain nombre d'experts taiwanais en Santé Publique et bien des membres des organisations de la société civile, ces chiffres ne peuvent refléter que partiellement l'état actuel de la propagation du VIH/Sida au sein de la population taiwanaise, étant donné la crainte liée au dépistage et aux conséquences sociales de la divulgation de la sérologie.
- 2 En réponse à cette réalité, si le rôle des autorités sanitaires taiwanaises, représente le pan officiel de la lutte nationale contre ce virus, il n'en reste pas moins que face à un tel défi sanitaire transnational, l'expérience à la fois dans les pays riches et pauvres, montre que l'« ingéniosité »² d'un Etat n'est plus à elle seule suffisante et que l'efficacité de la

réponse face au VIH/Sida exige la participation directe d'acteurs non-étatiques. C'est ce partage des prérogatives sanitaires que notre article tentera d'étudier dans un pays reconnu pour le dynamisme de sa société civile (Hsiao, 2004 : 4). Il sera ici question d'apprécier l'engagement de cette dernière et principalement des Organisations Non-Gouvernementales (ONG) qui luttent au quotidien contre le VIH/Sida. Malgré leur nombre plutôt important en comparaison de celui des victimes et une expérience de plus de dix ans pour certaines, on peut aujourd'hui, comme certains le faisaient déjà il y a quelques années (Lin, 1996 : 157), déplorer que peu d'études en chinois - et *a fortiori* en français - aient été menées à leur sujet³. Ce qui en fait un terrain plutôt vierge dont le défrichage paraît indispensable à une appréciation concrète de la pluralité des *mobilisations collectives face au Sida dans le monde*.

- 3 Pour ce faire, cet article analysera dans un premier temps les principaux obstacles à une lutte efficace contre le virus, auxquels les ONG taiwanaises doivent faire face quotidiennement. Notre seconde partie cherchera à partir de deux cas de terrain, à montrer quel(s) type(s) de réponse(s) vont donner deux des ONG les plus visibles de la scène sanitaire taiwanaise. Enfin, ce sont les défis intersectoriels de la lutte associative que nous viendront étudier dans notre dernière partie.

I. Les principaux obstacles à une lutte nationale efficace contre le VIH/Sida

a. Un manque de ressources humaines et financières

- 4 A Taiwan, la réponse médicale stricto sensu, largement favorisée dès le départ par les autorités sanitaires, est en général confiée à des institutions médicales désignées par le Département de la Santé, qui, depuis avril 1997, délivrent aux porteurs taiwanais du virus les traitements antirétroviraux dont le remboursement intégral est assuré par le Bureau National de l'Assurance Santé (BNAS). Reste que cette réponse, depuis sa mise en œuvre, doit compter à la fois, avec un manque cruel de personnel médical qui n'ose pas toujours se porter volontaire pour travailler auprès des malades du virus, ainsi qu'avec une évidente maîtrise des dépenses qui touche en réalité, depuis quelques années, l'ensemble du système de santé taiwanais, au sein duquel le BNAS connaît, depuis 2000, un déficit mensuel de plus de 100 millions US\$ (Taipei Times, 2004(b) :2). Ce dernier alimente aujourd'hui un très vif débat à Taiwan et remet en cause la pérennité de ce qu'en 2003, les télévisions sud-coréennes appelaient une « utopie sanitaire pour tous » (Taipei Times, 2004 :4). Cette situation concerne directement la question du VIH/Sida puisqu'elle vient naturellement limiter l'accès aux traitements, notamment dans les régions rurales et montagneuses, et tend à être un facteur d'éviction des soins, du suivi thérapeutique et du soutien des personnes vivant avec le VIH/Sida.

b. Une discrimination sociale concrète

- 5 Principale adversaire de la lutte contre le VIH/Sida, la discrimination des personnes vivant avec le virus, dont Evelyne Micollier a précisément montré la fonction dans la construction sociale de la maladie (Micollier, 1999(a)), reste perceptible à tous les niveaux de la société taiwanaise.

- 6 Ainsi à quelques mois de différence, le Président de la République, Chen Shui-bian et sa Vice Présidente, Lü Hsiu-lien, tenaient un discours totalement opposé sur l'épidémie. En effet, si cette dernière, lors d'une intervention publique en décembre 2003, faisait le lien entre la situation actuelle du Sida et une éventuelle punition divine, le président, après avoir, via ses services, exprimé ses regrets quant à cette position, qualifiait, lors de la 7^{ème} conférence internationale sur le VIH/Sida, organisée à Taipei en juillet 2004, le Sida de « peste du nouveau siècle » dont « la prévention était du devoir et de la responsabilité de chacun » (Taipei Times, 2004 :3). Ce manque de concertation, largement critiqué par les associations d'homosexuels, de personnes vivant avec le VIH/Sida, de travailleurs et de défense des Droits de l'Homme a certes eu pour effet d'augmenter une certaine suspicion quant aux politiques sanitaires gouvernementales, mais a surtout été perçu, pour ce qui est de la déclaration de la Vice-Présidente, comme une incitation à la discrimination.
- 7 Reste que c'est dans leur quotidien que les Taiwanais(es) vivant avec le VIH sont, suite à la divulgation de leur sérologie⁴, souvent victimes de discrimination. Ainsi sur une liste des inégalités liées au statut de séropositif à Taiwan, pourraient être répertoriés la demande de « vacances prolongées » imposée par l'employeur, le refus d'une demande d'emploi, le rejet familial et l'éloignement progressif des « ami(e)s », l'interdiction d'entrée dans une école (Minsheng bao, 2004 :A15), etc... Et ce sont ces discriminations sociales qui tendent à rendre le dépistage très difficile et placent une partie des porteurs du VIH dans des conditions de vie précaires.
- 8 Enfin, la discrimination a aussi été au centre d'un débat relatif au contenu médical d'une carte à puce d'assurance maladie à Taiwan, sortie en janvier 2004 et qui se prévaut d'être la première du genre en Asie. En effet, bien que le BNAS affirmait que cette dernière ne contiendrait aucune autres données médicales que l'historique allergénique du patient, l'idée d'y inclure à l'avenir des données « plus sensibles » (The China Post, 2004 :5) a nourri un débat révélant deux principales craintes : celle de voir le séropositif refuser d'aller consulter un médecin par peur d'être exposé publiquement, et celle du refus de soins de certains médecins. Deux craintes qui restent latentes étant donné que la carte n'est que dans sa première année d'utilisation.

c. Un paradoxe juridique dangereux

- 9 Promulguée en décembre 1990, la Loi de prévention et de Contrôle du Sida, vient poser les bases juridiques du contrôle et de la prévention du VIH/Sida à Taiwan. Ce texte qui s'attaque au problème principalement en terme de surveillance et de traitement a, après plusieurs, évolué vers un document qui a l'avantage dans son article 6-1, de statuer que « les individus infectés par le VIH ne doivent être ni discriminés ni privés de leurs droits » (CDC, 1990).
- 10 Cependant, comme le VIH/Sida est une maladie infectieuse, qui appartient selon la classification épidémiologique du Centre de Contrôle des Maladies (CDC), à la catégorie 4 des maladies infectieuses, il se trouve aussi sous le joug de la Loi de Contrôle des Maladies Infectieuses (CDC, 1944) qui se veut peu loquace sur la question du droit des personnes. Or si on applique ce texte au VIH/Sida, on se retrouve dans une situation où l'isolement (art. 35) et la diffamation (art.40) peuvent commodément devenir les armes de la lutte contre le VIH/Sida.
- 11 La discrimination juridique envers les étrangers est quant à elle matérialisée par l'article 14 de la Loi de 1990 stipulant que « si un étranger est testé positif au test du VIH, l'agence

sanitaire du gouvernement central est chargée de lui ordonner de quitter le pays. La personne pourra faire appel une fois sortie du territoire ». Bien qu'en février 2004, le gouvernement taiwanais ait entrepris un assouplissement de cet article, en permettant aux séropositifs étrangers de rester jusqu'à 14 jours, sans possibilité d'extension, la situation reste insupportable pour celles et ceux ayant une famille à Taiwan.

d. Une prévention insuffisante auprès des jeunes Taiwanais(es)

- 12 En juillet 2004, le CDC annonçait que 1152 jeunes avaient été infectés depuis la création du rapport mensuel et qu'à l'image de la tendance mondiale, 50% des nouveaux cas de VIH à Taiwan, concernés, en 2004, cette même population. Notant également qu'il s'agissait d'une estimation minimale et que la réalité pouvait être bien pire. Bien que le gouvernement ait mis en place, depuis novembre 2002, une vaste campagne d'information et de prévention, que des distributeurs de préservatifs aient été installés à Taipei (The China Post, 2003 :19) et que ces derniers soient d'accès facile dans un très grand nombre de magasins ouverts 24/24, les études montrent que les jeunes voient dans le préservatif uniquement un moyen contraceptif et non, également une façon d'empêcher la propagation du VIH. Ainsi, selon une étude du CDC seule la moitié des jeunes ayant des rapports sexuels se protègent (Taipei Times, 2004 :1). Cette situation semble être la conséquence de trois écueils. Tout d'abord, un manque d'informations sur le VIH/Sida ciblant cette jeunesse qui n'est pas toujours pleinement au courant à la fois des modes de transmission du virus mais aussi de l'état actuel de sa propagation en son sein (Taiwan Info, 2002). Le second écueil concerne le contenu. En effet, le discours officiel de prévention, qui n'est pas sans rappeler celui d'autres gouvernements (Ouganda, USA,...), repose essentiellement sur ce que les autorités sanitaires appellent aussi, l'« ABC policy », c'est à dire l'abstinence (Abstinence), la foi (Be faithful) et le préservatif (Condom). Il faut malheureusement reconnaître que ce discours simplificateur et peu réaliste, est insuffisant et manque d'à-propos au regard de l'épidémie engendrée par le VIH à Taiwan. Quant à la troisième raison, elle est d'ordre judiciaire. Alors que le CDC prône l'utilisation de préservatifs, la police utilise souvent les préservatifs usagés comme preuve accablante pour condamner les prostituées et les membres de « sex parties », tous deux illégaux à Taiwan.
- 13 Ainsi, ayant analysé les principaux obstacles qui influencent directement la lutte nationale contre le VIH/Sida et donc les ONG, nous allons dans une seconde partie nous arrêter sur les réponses que deux d'entre elles vont leur apporter et les relations qu'elles entretiennent avec les autorités sanitaires officielles.

II. Réponses différentes de deux ONG : le cas de Lourdes Home et PRAA

a. Bref historique de la mobilisation civile contre le VIH/Sida à Taiwan

- 14 La mobilisation de la société civile taiwanaise face au VIH/Sida date du début des années 90. Le décalage entre l'apparition du virus sur l'île (1984) et celle de la première association Sida sur l'île (1992), s'explique principalement par la situation politique taiwanaise de l'époque. En effet depuis 1949, Taiwan était sous le joug de la Loi martiale,

imposée par le général Chiang Kai-shek, dont découlait une situation de cooptation des forces sociales par l'Etat, qualifiée par certains d'« autoritarisme mobilisateur » (Rigger, 1996 : 301-302). Ainsi, le développement des « ONG non traditionnelles »⁵ était quasiment impossible et la divulgation, après 1984, de la présence d'un « virus étranger » à Taiwan, peu recommandée.

- 15 L'abolition de la loi martiale en 1987 et la prospérité économique du « tigre » taiwanais vont être alors deux éléments essentiels de la « révolution associative » (Salamon, 1994 :109) de l'île, caractérisée par la croissance rapide du nombre d'associations civiles. Profitant de ce contexte favorable, les premières associations de lutte contre le VIH/Sida vont, durant les années 90, se structurer, mettre en place diverses activités et se multiplier. (Tout comme le nombre de séropositifs !).
- 16 On peut aujourd'hui, selon les listes officielles d'enregistrement associatif, compter environ 21 associations (xiehui), sociétés (xuehui), fondations (jijinhui) et ONG (fei zhengfu zuzhi) engagées dans des activités relatives au VIH/Sida à Taiwan. Parmi elles, seule douze ont fait du VIH/Sida leur unique cheval de bataille. Tel est le cas de deux ONG : Lourdes Home et PRAA.

b. Primauté à la prévention, aux soins et au soutien communautaire : Lourdes Home

- 17 Etablie par les Sœurs de la Charité au début des années 60 pour s'occuper d'enfants, Lourdes Home est la seule organisation catholique taiwanaise qui, depuis 1997, s'occupe des personnes vivant avec le VIH/Sida. Se situant à Taipei et à Taichung, elle est composée de neuf personnes travaillant à temps complet et a fonctionné, en 2003 avec un budget d'environ 155.792 € (Lourdes Home 2003 :1). Ce qui en fait en terme de budget, une des plus importantes ONG entièrement dévouées à la question du VIH/Sida à Taiwan.
- 18 A l'instar de la majorité des associations taiwanaises pour lesquelles la prévention et la formation restent les domaines où elles sont les plus actives, Lourdes Home a choisi de faire de ce fondement de la riposte au VIH/Sida, une de ses activités. Pour cela, elle intervient auprès des homosexuels et gère un site Internet interactif qui regorge d'informations relatives à la prévention. Parallèlement, elle a décidé de former celles et ceux, qu'elle considère comme étant aux avant-postes du combat contre l'épidémie et comme vecteur de la prévention : les professeurs, les travailleurs sociaux, les gardiens de prisons, les étudiants de médecine en fin de cursus, ainsi que les homosexuels. Ces derniers, dans l'idée de Lourdes Home, informeront une population plus générale dont elle ne peut s'occuper seule. Ainsi, elle totalise une cinquantaine d'interventions publiques par an, ce qui est un chiffre important puisque ces interventions sont à la charge d'uniquement deux membres.
- 19 En ce qui concerne la réponse médicale stricto sensu, les associations n'ont, en général, qu'un rôle très limité à Taiwan. Or comme une vision plus holistique de cette réponse semble, nous l'avons vu, remise en cause, certaines d'entre elles ont décidé de s'engager pour pallier cette situation. C'est ainsi que défendant l'égale importance des soins, du soutien et des traitements, Lourdes Home a rapidement développé un programme de soins comprenant, selon les cas, une assistance sanitaire à domicile ou à l'hôpital, des thérapies alternatives (massage et l'aromathérapie) ou encore la recherche, à partir d'une liste de « *friendly doctors* », d'un médecin acceptant d'intervenir auprès d'un porteur du

VIH. L'accès aux dernières informations médicales est, quant à lui, facilité par la mise à disposition, sur son site Internet⁶, d'articles traduits en chinois provenant de cinq magazines de santé américains et britanniques.

- 20 Ensuite, c'est au sein de son « Centre de l'amitié », qu'existe un groupe de soutien mutuel aux malades entièrement géré par les participants dont certains s'occupent aussi d'une hot line récemment créée. Ce soutien peut aussi, pour celles et ceux ayant des problèmes financiers, se matérialisé soit par une aide financière servant principalement à payer l'assurance santé du patient sans laquelle il ne pourra bénéficier de traitements médicaux, soit par un programme d'hébergement momentané et limité à cinq personnes dans un lieu tenu secret. Le soutien à l'autonomie et à la réintégration des personnes vivant avec le VIH/Sida se matérialise par une assistance à la recherche d'emploi, souvent rendue difficile par un manque évident d'opportunités.
- 21 Enfin, depuis 5 ans, consciente à la fois de la croissance du nombre de prisonniers porteurs du VIH mais aussi des difficultés de leur condition carcérale, Lourdes Home a développé un programme pionnier de soutien auprès de ces détenus dans une dizaine de prisons. Il s'agit principalement de visites ou d'échanges de correspondances avec les prisonniers afin de leur apporter un soutien moral et thérapeutique.
- 22 Pour qualifier la relation qu'entretient Lourdes Home avec les autorités étatiques, nous retiendrons le travail de Dennis R.Young sur les relations entre le secteur non-lucratif et le gouvernement (Young, 2000 :149-172). Celui-ci les conceptualise selon trois types : de complémentarité, de complémentarité et d'adversité. En référence aux activités évoquées précédemment, Lourdes Home semble être dans une « relation de complémentarité » avec les autorités étatiques taiwanaises, puisqu'elle prend en charge « la satisfaction de la demande de biens publics laissé non satisfaite par le gouvernement »(Young, 2000 : 150).
- 23 En outre, cette relation est caractérisée par la présence physique de Lourdes Home, au sein de trois institutions étatiques : le Département de la Santé, le Ministère de l'Education et la prison de Taipei. Ces positions qui révèlent une prise de conscience des autorités de l'importance d'engager les ONG dans le combat contre le VIH/Sida, sont aussi un moyen privilégié par l'ONG pour un échange informel d'informations mais aussi pour influencer les différentes politiques relatives à la maladie. Preuves en sont les formations VIH/Sida faites aux gardiens de prisons sous l'égide du Ministère de la Justice, une fragile amélioration des conditions de vie des détenus vivant avec le VIH dans quelques prisons et la révision de certains cas de refus d'entrée à l'université. Reste que ces réussites, pourtant bien réelles, ne sont encore que de l'ordre du cas par cas et fortement dépendantes des événements et du « turn-over » des responsables officiels.
- 24 Enfin, parce que les sources financières d'une ONG sont aussi un élément révélateur des relations entre celle-ci et ses bailleurs de fonds, il sera intéressant de noter que l'aide gouvernemental ne représente que 11% du budget total de Lourdes Home. Ce qui lui permet une véritable indépendance. Mais c'est aussi au sujet du financement que les tensions entre le gouvernement et Lourdes Home s'avèrent les plus visibles. En effet, touchée par des coûts d'activités croissants, l'ONG se tourne vers ce dernier pour un soutien financier supplémentaire. Reste que le gouvernement, privilégiant le traitement et la prévention, s'avère peu généreux en ce qui concerne les soins et le soutien des personnes vivant avec le VIH/Sida. Et cette situation est chaque année, un sujet houleux entre ces deux acteurs.

- 25 Ainsi, il semblerait que Lourdes Home ait fait le choix de privilégier les soins, le soutien communautaire ainsi que la formation et la prévention d'un public ciblé recoupant certes une petite partie de la jeunesse taiwanaise, mais qui touchera, en cascade, une population plus large. Enfin à l'image de la relation entre les organisations de la société civile et l'Etat en ce qui concerne la gestion de la santé en général à Taiwan (Micollier, 1999), Lourdes a favorisé une relation pacifique et d'échanges avec les autorités sanitaires. Cependant, ces choix s'avèrent bien différents de ceux faits par PRAA pour lutter contre le VIH/Sida.

b. Défendre « les crevettes » contre « les requins » : PRAA

- 26 L'Association Taiwanaise pour la promotion des droits des personnes infectées par le Sida (PRAA)⁷, créée en 1997, est la première ONG nationale rassemblant les personnes infectées, les membres de leurs familles ainsi que toutes personnes à l'origine d'une association relative à la question du Sida qui veulent défendre les droits des personnes infectées et des membres de leurs familles. Basée à Taipei, elle est composée de deux travailleurs à temps-plein et de quelques volontaires qui ont travaillé en 2003 avec un budget quatre fois inférieur à celui de Lourdes Home.
- 27 A Taiwan, rares sont les associations s'occupant du VIH/Sida qui promeuvent et défendent les droits des personnes vivant avec le virus. En effet, cette tâche revient principalement à PRAA, qui reste, de part ses actions mais aussi via le journal *Quan (Droits)* dont elle est éditrice, la plus visible en ce domaine ainsi qu'en ce qui concerne le suivi des règles et lois relatives au VIH/Sida.
- 28 Qu'il s'agisse de discriminations au sein du système éducatif, de l'armée, des entreprises, des prisons, de la police ou vis-à-vis d'étrangers, PRAA aura depuis 1997 eut affaire à 137 cas de discriminé(e)s lui ayant demandé de l'aide soit directement soit le plus souvent via une autre association. Le taux de réussite des cas résolus reste cependant très irrégulier et dépend d'une situation où très souvent « les crevettes font face aux requins » (*xiaoshiami dui dashayu*) (Lin, 2004 :158). Cette expression illustre le déséquilibre juridique entre les personnes discriminées, très souvent apeurées par les conséquences sociales d'une exposition publique découlant d'une éventuelle procédure judiciaire, et les institutions discriminantes armées de raisons fallacieuses voire du soutien légal vu précédemment.
- 29 Ses relations avec les autorités découlent de sa position critique à l'égard des politiques officielles et des textes de lois qui représentent, à ses yeux, le terreau fertile de la discrimination qu'elle combat quotidiennement. Ainsi fut-elle en août 2002 à l'initiative avec d'autres associations, d'une « Alliance pour la protection des informations personnelles » (*Quanmin geren ziliao baohu lianmeng*) s'opposant à la divulgation de données médicales sensibles via la future carte à puce d'assurance maladie proposée par le gouvernement ; mais aussi, lors de la sortie nationale de cette carte, le 1^{er} janvier 2004, à la tête d'une manifestation de cette Alliance, très remarquée pour ses « scènes de déshabillage » dans les rues de Taipei, représentant l'évasion des informations personnelles des patients (The China Post, 2004 :20).
- 30 Lors de la 7^e Conférence Internationale sur le VIH/Sida organisée à Taipei les 18-19 juillet 2004 par le Département de la Santé, PRAA a réuni parallèlement un « forum alternatif », regroupant des membres de fondations et d'associations de défense des Droits de l'Homme ainsi que des personnes vivant avec le VIH/Sida, dont les conclusions sont très

critiques à l'égard de la politique officielle du gouvernement taiwanais (PRAA, 2004 : 1-29).

- 31 Enfin, à l'opposé de la majorité des ONG s'occupant du VIH/Sida, PRAA ne soutient pas la candidature de Taiwan à l'OMS. En effet, les arguments avancés par le gouvernement, qui reposent en partie sur la réussite de ses politiques sanitaires, sont, selon PRAA, loin d'être une réalité dont les personnes vivant avec le VIH peuvent profiter au quotidien.
- 32 Par conséquent, conformément à la typologie de Dennis R. Young, il semblerait que PRAA soit dans une « relation d'adversité » avec les autorités étatiques, puisqu'elle « pousse le gouvernement à faire des changements dans sa politique publique et cherche à maintenir la responsabilité de celui-ci face au public » (Young, 2000 :151). Les résultats de ce mode d'action critique à l'égard des autorités sanitaires semblent être sur certaines questions comme la carte d'assurance maladie, assez efficace puisque les autorités tiennent à en discuter avec l'Alliance, mais aussi très aléatoire quand on se réfère au nombre croissant de cas de discrimination. Ceci étant, il arrive que PRAA coopère avec le Département de Santé pour la mise en place d'ateliers informatifs lors de la Journée Mondiale contre le Sida. Mais les occasions restent rares d'autant plus que PRAA ne dépend aucunement de l'aide financière du Département de Santé pour agir puisque celle-ci ne représente que 8,5% des ressources externes de l'ONG.
- 33 Nous avons ainsi dans cette partie tout d'abord montré que la mobilisation collective face au VIH/Sida à Taiwan était bien réelle, mais qu'elle prenait aussi, à l'image de Lourdes Home et PRAA, des formes différentes, tant au niveau des modes d'action que des relations avec les autorités et institutions étatiques. Pour reprendre la classification des ONG taiwanaises entreprise par le sociologue Michael Hsiao (Hsiao, 2004 : 6), il semblerait que si Lourdes Home comporte les caractéristiques de l'« ONG de service » (*service providing NGO*), PRAA de son côté, s'identifierait plus à l'« ONG de plaidoyer » (*advocacy NGO*).
- 34 Il sera dès lors question pour la dernière partie, de voir à partir des exemples précédents, quels sont les défis, actuels et à venir, de cette lutte collective face au Sida.

III. Les défis intra-sectoriels de la lutte associative contre le VIH/Sida

a. Un déséquilibre géographique handicapant

- 35 Il suffit d'un survol rapide de l'implantation géographique de ces associations pour se rendre compte d'un déséquilibre important entre le Nord et le Sud du pays. En effet, sur les 21 associations mentionnées auparavant, 19 travaillent dans le Nord, principalement à Taipei, deux se situent dans le centre de l'île, à Taichung et une se trouve au Sud, à Kaohsiung. Notons que seul Lourdes Home a un centre à la fois à Taipei et à Taichung. Ainsi Taiwan, en ce qui concerne la lutte contre le VIH/Sida, se trouve, en dehors de la capitale, face à un « désert associatif ». Cette situation handicape sérieusement la lutte nationale contre le VIH/Sida et ses conséquences sociales, dans le sens où les obstacles vus précédemment ne sont pas dépassés dans toute une partie de l'île. Conscient du problème dès 1999, le Département de la Santé a alors décidé de soutenir financièrement l'implantation de AIDS Care Association à Taichung. De leur côté, les associations semblent limitées par des ressources humaines et financières qui ne permettent pas de

développer leurs activités en direction d'autres régions. Cependant, il semblerait qu'il faille reconnaître que la prise de conscience dans le Sud ne soit pas encore suffisante pour l'apparition d'un plus grand nombre d'associations de lutte contre le VIH dans ces régions.

b. Une faible coopération entre ONG

- 36 Bien que le Département de la Santé parle d'« Alliance des ONG Sida à Taiwan »⁸, la plupart des responsables d'ONG s'accordent pour dire que la coopération horizontale reste en définitive très limitée. C'est en général, plutôt chacune de leur côté qu'elles ont pris l'habitude de travailler. Ce qui n'empêche pas une coopération ad hoc, comme celle entre Lourdes Home (mais aussi d'autres) et PRAA, qui consiste à communiquer à cette dernière les cas de personnes discriminées. Il existe aussi une certaine solidarité pour les questions d'hébergement et de soins, mais cela reste plutôt rare. Cependant, l'absence la plus évidente de coopération concerne la défense des droits des porteurs du VIH et la critique des politiques officielles. Preuve en est le nombre infime d'ONG Sida ayant participé au forum alternatif ou à l'Alliance contre la carte d'assurance maladie, dont nous parlions précédemment.
- 37 En outre, cette coopération limitée est victime d'une concurrence effrénée dans la course aux financements octroyés par différents bailleurs de fonds (ministères, fondations,...), qui est souvent à l'origine de tensions et de suspicions entre ses prétendants. Cela étant, deux ONG, comme PRAA et LourdesHome, qui regrettent cette situation, reconnaissent qu'une meilleure coopération entre les ONG Sida permettrait de mener une lutte plus efficace contre la maladie.
- 38 Voulant aller dans ce sens, il sera enfin intéressant de noter que deux initiatives ont été récemment proposées. La première provenant du CDC, s'est matérialisée en juillet 2004 au sujet de la XVème Conférence Internationale sur le Sida à Bangkok. En effet, alors que quelques ONG, dont Lourdes Home, souhaitaient grâce au soutien financier du CDC participer individuellement à cette conférence, ce dernier leur a imposé, afin d'obtenir son aide, de créer une alliance. Cette initiative a fonctionné puisque selon les participants, la coopération fut de mise au sein des ateliers. Mais cette coopération forcée apparaît aussi comme une volonté gouvernementale de montrer l'image d'un front uni taiwanais contre le Sida lors d'une conférence internationale où les officiels taiwanais ne pouvaient s'exprimer.
- 39 La seconde est l'œuvre de l'ancien ministre de la Santé, Twu Shing-ger, qui propose sur le modèle américain de AIDS Action⁹, de créer ce qu'il appelle la « Fondation du Ruban Rouge ». Regrettant l'action très limitée des ONG Sida, cette fondation aurait dès lors pour but de multiplier les opportunités de coopération pour les ONG locales s'occupant du VIH/Sida, afin d'agir sur une plus grande échelle, au niveau de la prévention, du « safe sex » et de la coopération internationale (Taipei Times, 2004:2). Reste que cette initiative n'a pas été favorablement accueillie par les ONG, comme Lourdes Home et PRAA, qui trouvent le projet encore trop peu finalisé et imprécis sur les moyens employés. De plus, elles expriment la crainte de perdre une partie de leur indépendance et sont suspicieuses des intérêts réels de son initiateur.
- 40 Ainsi le débat sur les moyens d'améliorer la coopération entre les ONG existe à Taiwan, mais reste principalement l'initiative des (ex-)officiels. En effet, les ONG pourtant

premières concernées, tout en étant conscientes de la situation et des avantages de la coopération, ne paraissent pas avoir encore trouvé les moyens de celle-ci.

c. Quid de la transnationalisation des ONG taiwanaises

- 41 Le niveau global est souvent perçu comme un espace où les ONG s'occupant des personnes vivant avec le VIH/Sida sont actives « tant au niveau de la remise en cause de certaines pratiques médicales que de la défense des droits de ces personnes »(Kenis, 2000 :141). De plus, on sait aussi qu'il s'avère être un endroit privilégié pour l'échange d'informations, d'idées et la création de solidarités pouvant servir à renforcer l'influence des ONG localement (Eccleston,1996 :66-89). Mais quand est-il des ONG taiwanaises et principalement de Lourdes Home et PRAA ?
- 42 Bien que dans son dernier livre, Chen Jie, considère que « le rôle des ONG taiwanaises sur la scène internationale a été déformé, en quantité et qualité, par l'isolation diplomatique de Taiwan dans la communauté internationale » (Chen, 2002 :248), il nous semble important d'y apporter deux nuances. Tout d'abord, s'il est exact que, malgré une ouverture de l'arène sanitaire internationale aux acteurs non-étatiques (Jönsson, Söderholm,1996 :122), la situation de quarantaine internationale que subit Taiwan depuis 1971, a empêché les ONG Taiwanaises de se faire entendre et soutenir en son sein, il semblerait fertile, en ce qui concerne le VIH/Sida, de se tourner vers un espace transnational appelé par certains « nouvel espace politique » qui englobe « à la fois les activistes de la santé et les ONG, les nouveaux philanthropes globaux et le secteur privé, aussi bien que les réseaux denses qu'ils ont créés » (Kickbusch, 2003 : 192-203). Ainsi, Lourdes Home, semble avoir profité de cet espace, plus ou moins structuré, pour mettre en place, en coopération avec une autre ONG étrangère un projet de prévention VIH/Sida auprès de Chinois habitant le Nord de la Thaïlande, mais aussi pour former régulièrement, avec la coopération d'une autre ONG étrangère, certaines « équipes Sida » travaillant dans une province du centre de la Chine.
- 43 PRAA de son côté, tente de faire porter sa voix via les réseaux régionaux ou « transnational advocacy network »(Keck, Sikkink, 1998 :2), comme l'Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDs (APN+)¹⁰, en y postant principalement des pétitions (Wang, 2004).
- 44 La seconde nuance porte sur les raisons d'une quantité, au final plutôt faible, de ce type d'activités internationales et transnationales. Les tensions diplomatiques ont certes leur importance au niveau de l'espace international, mais ne sont pas les seules. Ainsi, le refus d'intégrer cette arène sanitaire internationale caractérise aussi certaines ONG, comme PRAA. En effet, ayant souvent utilisé les textes de l'ONUSIDA et de l'OMS, dans son argumentaire contre la discrimination des Taiwanais et des étrangers porteurs du VIH/Sida à Taiwan, PRAA signale n'en avoir récupéré aucun bénéfice étant donné leur caractère non-obligatoire. De plus, malgré les opportunités, PRAA a refusé la participation à différentes conférences internationales, comme celle de Bangkok, qu'elle qualifie de « fêtes de famille » et dont elle estime qu'une grande partie des informations et des contacts est accessible sur Internet.
- 45 Sur la scène transnationale d'autres raisons sont aussi à prendre en considération. Ainsi, Lourdes Home pourtant consciente de l'existence de réseaux régionaux, n'y porte pas grande importance du fait tout d'abord, d'une masse de travail énorme qui lui laisse trop peu de temps pour se consacrer à ce type de « *networking* », d'une impression de ne pas

avoir besoin de leurs informations pour être au courant et enfin du refus de tenir le rôle d' « agence de traduction » de ces réseaux.

- 46 Ainsi à en croire les exemples précédents, la transnationalisation de deux principales ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida est réelle tout en restant pourtant faible car loin d'utiliser toutes les capacités de ce « nouvel espace politique ». Ceci s'expliquant par le fait qu'elle soit limitée par différents facteurs qui ne sont pas uniquement d'ordre inter-étatique mais aussi liés aux logiques internes des ONG.

Conclusion

- 47 Le présent article s'articulait en définitive autour de trois ambitions. Tout d'abord, donner un bref aperçu de la situation du VIH/Sida et de la lutte à son égard à Taiwan, et par la même occasion souligner les obstacles que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/Sida et les ONG qui les aident. Ces éléments nous paraissent d'autant plus important qu'ils ne figurent jamais dans les rapports « mondiaux » des agences sanitaires internationales.
- 48 Ensuite, il était question de souligner le dynamisme, le pluralisme et le caractère indispensable des activités mises en place par certaines ONG taiwanaises en en mentionnant deux d'entre elles. Finalement, il s'agissait d'appréhender les défis que les ONG ont et auront à relever si elles veulent améliorer l'efficacité de leurs actions à la fois à Taiwan, mais aussi au sein d'une région abritant 60% de la population du globe et dont la réponse face au VIH/Sida déterminera, selon le dernier rapport conjoint de la Banque Asiatique de Développement (ADB) et de l'ONUSIDA (ADB,UNAIDS, 2004 : 1), la magnitude de la pandémie pour la prochaine décennie.
- 49 En dernier lieu, il nous paraît primordial de convenir combien la mobilisation de ces deux ONG, à travers tout ses aspects, fait partie intégrante du processus de renforcement mutuel qui caractérise la relation entre les organisations de la société civile et la démocratie à Taiwan (Hsiao, 2004 :1). En effet, si d'un côté, l'évolution démocratique du pays a largement permis la croissance de ces ONG et par la même occasion, le nombre et l'étendue des services voués aux personnes vivant avec le VIH/Sida, de l'autre, le rôle de plaidantes que se donnent certaines ONG, permet de donner quotidiennement la parole aux personnes touchées par le virus ou discriminées pour leurs « comportements à risque », et par conséquent de renforcer la démocratie à Taiwan.

Je voudrais remercier les deux lecteurs anonymes de la version préliminaire de cet article pour leurs conseils et aiguillages bibliographiques.

BIBLIOGRAPHIE

ADB, UNAIDS, *Asia Pacific's Opportunity: Investing to avert an HIV/AIDS Crisis*, juillet 2004.

CDC, *Communicable Disease Control Act*, 6 décembre 1944, in : <http://203.65.72.83/En/dpc/ShowPublication.ASP?RecNo=934>

- CDC, *AIDS Prevention and Control Act*, 17 décembre 1990, in: <http://203.65.72.83/En/dpc/ShowPublication.ASP?RecNo=934>
- CDC, *Reported cases of HIV/AIDS*, 30 juin 2004, in: www.cdc.gov.tw/En/ShowTopicText.ASP?TopicID=135
- Chen Jie, *Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia*, Northampton, Edward Elgard, 2002.
- Eccleston B., « Does North-South Collaboration Enhance NGO Influence on Deforestation Policies in Malaysia and Indonesia », *Journal of Commonwealth and Comparative Politics*, Vol. 34, n°1, 1996, pp 66-89.
- Hsiao M., « Civil Society and Democracy in Taiwan : 1980-2004 », Présentation faite lors de l'International Symposium on Asia's New Democracies; Taiwan, The Philippines and South Korea Compared, les 2-3 septembre 2004, Academia Sinica, Taipei, Taiwan, 29 pages.
- Jönsson C., Söderholm P., « IGO-NGO Relations and HIV/AIDS: Innovation or Stalemate? », in: Weiss T., Gordenker L. (Eds), *NGOs, the UN and Global Governance*, Londres, Lynne Rienner, 1996, pp.121-138.
- Keck M., Sikkink K., *Activists Beyond Borders*, Ithaca, Cornell University Press, 1998.
- Kenis P., « Why do Community-based AIDS Organizations co-ordinate at the Global Level? », in: Ronit K., Schneider V.(eds.), *Private Organizations in Global Politics*, New York, London, Routledge, 2000, pp. 125-145.
- Kickbusch I., « Global Health Governance: Some Theoretical Consideration on the New Political Space », in : Lee K. (éd.), *Health Impacts of Globalisation*, New York, Palgrave, 2003, pp 192- 203
- Lin Shui-bo, « Taiwan zhiding aizibing fangzhi zhengce de cuowu qingxiang », (Trad : Les erreurs de la politique de prévention Sida à Taiwan), *Zhengzhi kexue luncong*, Taipei, 1996, 7° année, pp 157-186.
- Lin Yi-Hui, *Qiantan taiwan aizi ganranzhi zhengqu qiben renquan de kunnan (Le combat des personnes vivant avec le VIH/Sida pour leurs droits, à Taiwan)*, Présentation faite lors de la 7° Conférence internationale sur le VIH/Sida, Taipei, 18-19 juillet 2004.
- Lourdes Home, *Lude nianli, (Rapport annuel d'activités)*, 2003.
- Micollier E., « L'Autre, porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/Sida (Chine Populaire-Taiwan), in : C. Fay (éd.), *Le Sida des Autres. Constructions locales et internationales de la maladie*, Paris, *Revue Autrepart*, Editions de l'Aube/IRD, n°12, 1999 (a), pp. 73-86.
- Micollier E., « Emergence de la société civile à Taiwan, vers une gestion collective des problèmes de santé. » in : C. Chaïgne, C. Paix, C. Zheng, (ed.), *Taiwan : Enquête sur une identité*, Paris, Khartala (coll. : « Hommes et sociétés »), 1999 (b), pp. 309-331.
- Minsheng bao, « Xuexiao jushou aizihuan » (Une école refuse un malade du sida), 9 avril 2004, p.A15.
- PRAA, *Jianli zhengxiang aizi fangzhi zhengce gongzuofang. Yi ge minjian de zizhu shengyin (Atelier pour l'élaboration d'une meilleure politique de prévention du Sida. La voix indépendante de la population)*, Rapport, juillet 2004, 29 pages.
- Rigger S.,« Mobilisational authoritarianism and political opposition in Taiwan », in Rodan G., (ed.), *Political Oppositions in Industrialising Asia*, London and New York, Routledge, 1996, pp.301-322.
- Salamon L.M, « The Rise of Nonprofit Sector », *Foreign Affairs*, Vol.73, n°4, juillet/août 1994, pp.109-122.

- Taiwan Info, « Les étudiants pas assez informés sur le sida », 29 novembre 2002, in : <http://taiwaninfo.nat.gov.tw/Societe/1038555027.html>
- Taipei Times, « President labels AIDS global plague of the century », 19 juillet 2004, p 3.
- Taipei Times, « Anti-HIV efforts require revamping, experts say », 20 juillet 2004, p.1.
- Taipei Times, « AIDS group faces uphill battle as infections rise », 20 juillet 2004, p.2.
- Taipei Times, « Health insurance system faces cost pressure », 23 juillet 2004(b), p.2.
- Taipei Times, « Taiwan not the “health utopia” it was », 26 octobre 2004, p.4.
- The China Post, « Condoms go public », 25 février 2003, p.19.
- The China Post, « NHI IC cards in use at all hospitals, clinics », 5 mars 2004, p.5.
- The China Post, « Human rights groups protest over health insurance IC cards », 2 janvier 2004, p.20.
- Twu Shiing-ger, « HIV/AIDS Epidemic and Challenge in Taiwan », Intervention lors de la 7^e Conférence internationale sur le VIH/Sida, Taipei, du 18-19 juillet 2004.
- Wang June Yi-Chun, *Petition for the human rights of Persons Living with HIV/AIDS in Taiwan*, in : SEA-AIDS eForum 2003 : sea-aids@healthdev.net.
- Young D.R, « Alternative Models of Government-Nonprofit Sector Relations: Theoretical and International Perspectives », *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, Vol. 29, n°1, mars 2000, pp. 149-172.

NOTES

1. Il s'agit ici d'une analogie à John Donne qui rappelait que face aux maladies infectieuses « aucun homme n'est une île ».
2. Le concept d'« ingéniosité » est, selon Thomas F. Homer-Dixon, utile pour analyser la réaction d'un Etat face à un défi.
3. Notons à titre de référence sur la question, le dernier article d'Evelyne Micollier, « AIDS and Civil Society in Taiwan », in : E.Micollier (éd.), *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*, London, Routledge, 2004, 312 pages.
4. Soit illégale selon l'article 6 de la Loi de prévention et de Contrôle du Sida, soit figurant sur un bilan médical faisant suite, par exemple, à l'accord d'embauche d'une société.
5. En opposition aux « ONG traditionnelles » contrôlées par l'Etat et le parti nationaliste Kuomintang (KMT) in : Chen Jie, 2002: 236.
6. Site de l'ONG : <http://lourdes.org.tw>
7. Persons with HIV/AIDS Rights Advocacy Association of Taiwan, www.praatw.org
8. « Taiwan AIDS NGO Alliance », in: www.aids.cdc.gov.tw
9. www.aidsaction.org
10. Créé en février 1994, APN+ est un membre régional du réseau GNP+ (Global Network of People Living with HIV/AIDS) comprenant 22 pays d'Asie pacifique.

AUTEUR

VINCENT ROLLET

Doctorant en Relations Internationales à l'Institut d'Etudes Politiques de Paris et rattaché au Centre d'Etudes des Relations Internationales (CERI). Actuellement, boursier Lavoisier au sein du Centre d'Etudes Français sur la Chine Contemporaine (CEFC) à Taiwan, il mène ses recherches sur les questions de santé publique internationale, principalement en Asie. Contact : kelsevince@hotmail.com