Perspectives chinoises

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

La lutte contre l'épidémie: un point de vue personnel

Meng Lin

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/perspectiveschinoises/5169>
ISSN : 1996-4609

Éditeur

Centre d'étude français sur la Chine contemporaine

Édition imprimée

Date de publication : 1 avril 2009
Pagination : 4-7
ISBN : 978-2-9533678-0-5
ISSN : 1021-9013

Référence électronique

Meng Lin, « La lutte contre l'épidémie: un point de vue personnel », *Perspectives chinoises* [En ligne], 2009/1 | janvier-mars 2009, mis en ligne le 01 avril 2011, consulté le 20 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/perspectiveschinoises/5169>

La lutte contre l'épidémie: un point de vue personnel

MENG LIN

Dans ce témoignage, Meng Lin, une personne vivant avec le VIH/SIDA (PvVIH) et également un activiste engagé dans la lutte contre l'épidémie, expose son point de vue sur la situation actuelle d'un point de vue à la fois personnel et professionnel. Il est en effet le fondateur et responsable de l'association Ark of Love qui a pour objectif d'informer et d'aider les PvVIH à s'organiser et à établir leurs propres structures d'entre-aide et de défense de leurs droits.

Parcours personnel

J'ai été diagnostiqué séropositif en 1996, j'ai donc été le témoin direct de l'arrivée de l'épidémie en Chine, de l'évolution de la réponse gouvernementale qui l'a accompagnée, et de l'émergence du secteur non gouvernemental. Suite à ce diagnostic, j'ai été hospitalisé à l'hôpital You'an de Pékin. À cette époque, il n'y avait pas encore de traitement disponible en Chine pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. L'ensemble de la population, personnel soignant et patients y compris, était ignorant et terrorisé par cette maladie. Moi-même, face à l'ampleur de la discrimination et du stigmate qui pesaient sur le statut séropositif, j'avais alors complètement perdu espoir. Mais le docteur Xu Lianzhi, qui travaillait au département des maladies infectieuses de l'hôpital You'an, m'a petit à petit permis de retrouver mes forces et ma foi en la vie. Malgré l'environnement social alors hostile et l'absence de soins, elle n'a cessé de m'encourager.

C'est avec un sentiment de gratitude infinie envers ce médecin, que je considère aujourd'hui comme ma propre mère, que, durant toutes ces années, je me suis relevé et n'ai jamais cessé de me battre, à la fois contre la maladie, et contre les injustices qui m'ont frappé moi et mes camarades d'infortune. Mon engagement dans la lutte contre le VIH/SIDA a grandi avec mon envie d'aider la communauté des victimes de cette épidémie. Il est plus que jamais nécessaire que ces derniers s'unissent afin de participer au processus de lutte contre la discrimination et pour l'accès au traitement. C'est

en effet leur participation qui donne tout son sens à ce processus, et en garantit l'aboutissement.

J'ai fondé Ark of Love en 2004 dans le but d'encourager une telle participation. Nous utilisons une grande diversité de moyens afin de transmettre le savoir et la capacité nécessaire à un engagement significatif des PvVIH en Chine. Au commencement, il ne s'agissait que d'une plateforme de discussion sur Internet, et de l'organisation d'activités ponctuelles. Depuis, nous travaillons directement au sein de l'hôpital You'an de Pékin, et recevons le soutien de plusieurs fondations. Parmi les nombreuses initiatives et activités d'Ark of Love aujourd'hui, signalons par exemple la publication d'une revue distribuée gratuitement où la parole est donnée aux PvVIH intitulée *Our Voices (women de shengyin)*, ou encore l'ouverture récemment du premier « chat »⁽¹⁾ en ligne dédié aux questions liées au SIDA et conçu pour les PvVIH, afin de pallier la saturation des espaces Internet de ce type qui ne permettaient pas un accès suffisant.

En prenant des exemples issus de ma propre expérience et du travail associatif mené au sein d'Ark of Love, je présenterai d'abord la situation actuelle et les principales difficultés rencontrées par les PvVIH en Chine, et décrirai ensuite plus avant les principes de « participation accrue des personnes vivant avec le VIH »⁽²⁾ et des communautés, ainsi que leurs nécessités respectives dans le contexte chinois.

1. Outil et espace de discussion en ligne simultané, disponible sur la page : <http://www.arkoflove.cn/> (NDT).

2. Principe développé par l'ONUSIDA, communément désigné par le sigle GIPA en anglais : Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS (NDT).

Principales difficultés et situation actuelle des PvVIH en Chine

Aujourd'hui, on estime à environ 700 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH en Chine. Cela fait autant de personnes, sans compter les membres de leurs familles et de leur entourage proche, qui doivent quotidiennement faire face à des difficultés matérielles et existentielles d'une telle importance que le SIDA ne peut pas être considéré seulement comme un problème de santé publique, mais doit l'être comme un problème social à part entière. Malgré les récents changements de politique de santé publique qui ont pris la mesure de cette réalité, les conditions de traitement et de vie de la grande majorité des victimes du SIDA sont toujours trop souvent difficiles et le travail d'implantation des politiques gouvernementales reste inachevé.

Accès au traitement et aux soins

L'accès au traitement est la principale difficulté : les conditions nationales sont à cet égard encore trop éloignées des normes recommandées par l'OMS. Bien que le traitement de seconde ligne soit désormais théoriquement accessible grâce aux efforts du gouvernement dans le cadre de la politique des « quatre gratuits et une prise en charge » (*Si mian yi guanhuai* ou « Four frees and one care »), sa mise à disposition, pourtant annoncée avant les jeux Olympiques, est encore très réduite.

Par ailleurs, certains coûts, comme ceux liés au traitement des maladies opportunistes, restent à la charge des patients qui ne sont généralement pas en mesure de les payer. De plus, même si le cadre légal a récemment été amélioré, de nombreux hôpitaux refusent toujours de procurer les soins les plus basiques aux PvVIH. Cette situation est plus particulièrement évidente lorsqu'il s'agit d'opération chirurgicale : très rares sont les hôpitaux qui acceptent de venir en aide aux PvVIH quand ils doivent recevoir ce type de soin. L'expérience nous a malheureusement encore prouvé, récemment, que même dans un hôpital renommé à Pékin pour son avance dans le traitement et l'accueil des PvVIH, on n'accepte pas systématiquement de prodiguer ces soins à ce type de patients.

Problèmes d'insertion sociale et discriminations

Au niveau de l'accès au travail, tout aussi nécessaire que l'accès au traitement puisqu'il garantit aux PvVIH insertion

sociale et indépendance économique, les difficultés sont bien réelles. Quand ils révèlent leur statut, ou quand le non-respect du secret médical trahit leur discrétion, il est très fréquent de voir les PvVIH mis à la porte sans aucune raison valable. Les problèmes de discrimination s'immiscent malheureusement aussi jusque dans les familles, qui, par opposition aux modes de vie auxquels est associée la maladie et par peur de la contamination, rejettent leurs proches et les privent du soutien social et psychologique le plus basique. Ainsi, la solution de la révélation du statut est rarement choisie par les PvVIH.

En conséquence, parce qu'ils craignent cette révélation, ou parce que leur séropositivité a déjà été révélée, la majorité des PvVIH préfèrent dissimuler leur statut et doivent alors faire face à la solitude et l'isolement. Face au caractère extrême de la pression sociale qu'ils subissent, certains réagissent d'une manière tout aussi extrême en abandonnant toute envie de vivre et se laissent emporter par le virus. Il n'est dès lors pas surprenant de voir certains d'entre nous mettre fin à leur existence afin de devancer la maladie. D'autres, nombreux, s'engagent dans un mode de vie marginal, où l'illégalité les rend encore plus vulnérables à toutes sortes de danger. D'autre part, ce phénomène de marginalisation met également l'ensemble de la société en danger car il privilégie des modes d'infection encore plus difficiles à combattre.

Concernant la question de la discrimination, je tiens également à soulever un point que l'on a trop souvent tendance à négliger. Il est vrai qu'à l'origine, la discrimination envers les PvVIH est due aux déformations véhiculées par les médias et à l'ignorance de la population en général quant à une maladie dont les conséquences et les origines effraient. Cependant, une part de ce phénomène social est due au comportement des PvVIH eux-mêmes : parce que la plupart d'entre eux refusent, ou sont contraints, de ne pas assumer leur statut de séropositifs. Dans leur désir de se réinsérer dans la société, ils cachent leur véritable identité et gommement tous les aspects de leur vie qui seraient susceptibles de faire l'objet de l'incompréhension, ou du rejet de la part des gens « normaux ». C'est ce que j'appelle l'« auto-discrimination ». Ce phénomène induit des conséquences psychologiques qui viennent encore aggraver les conditions de vie déjà fragilisées des PvVIH : perte de confiance en soi, peur de l'autre, culpabilité, etc. Ce qui est certain également, c'est que si tous les PvVIH acceptent la discrimination sociale en l'incorporant de cette manière, le stigmate continuera à jamais de souiller l'image des PvVIH, et aucun d'entre eux ne sera alors capable de voir qu'un lendemain est possible, que l'espoir est permis, et que la solitude n'est pas une fatalité. Qui

nous respectera et qui viendra nous aider si nous ne le faisons pas nous-mêmes ?

Implication des PvVIH et des organisations communautaires

Participation et société civile en Chine

La prise de conscience du rôle que doivent jouer les PvVIH dans la lutte contre le SIDA suit un principe promu internationalement par l'ONUSIDA sous le sigle GIPA, ou « participation accrue des personnes vivant avec le VIH ». Ce principe a été officiellement formulé lors du sommet sur le SIDA de Paris en 1994, dans une convention signée par 42 pays, y compris la Chine. En juin 2001, le gouvernement chinois a solennellement exprimé son engagement dans cette direction en signant la « déclaration d'engagement dans la lutte contre le SIDA » (*guanyu aizibing de chengnuo xuan*) sous l'égide de l'ONUSIDA. Dans ce texte est formellement reconnue l'importance et la nécessité d'une contribution des PvVIH, de la jeunesse et de la société civile à tous les niveaux de la riposte au SIDA. Il est donc désormais impossible d'ignorer le caractère officiel de la reconnaissance de ces principes, et l'engagement fait par les autorités chinoises envers la communauté internationale.

En ce qui concerne la société civile, je suis conscient de la particularité du contexte chinois. Cependant, cette particularité ne va pas en principe à l'encontre d'une participation fructueuse des organisations non gouvernementales, quelles qu'elles soient. En effet, l'objectif n'est pas de s'opposer au gouvernement, mais d'utiliser un savoir de terrain afin de combler les éventuels manques des politiques mises en place par le gouvernement. Ainsi, en mars 2006, le Conseil des affaires d'État de la République populaire de Chine a clairement reconnu dans les « réglementations concernant les soins et la prévention du VIH/SIDA » (*aizibing fangzhi tiaoli*) le principe de la participation de la société dans son ensemble au processus de lutte contre l'épidémie. Le vice-Premier ministre du Conseil des affaires d'État de l'époque, madame Wu Yi, a alors déclaré : « la lutte contre le SIDA doit se faire avec les organisations non gouvernementales ». Pourtant, il est toujours très difficile pour les organisations communautaires locales d'exister légalement, ce qui confine leur action à une certaine précarité et l'absence de garantie quant à une éventuelle pérennité de ces initiatives.

En effet, derrière cet engagement des autorités et le soutien affiché des dirigeants, de nombreux obstacles continuent de ralentir les efforts des PvVIH au niveau local, quand ils sou-

haitent appliquer les principes de « participation accrue des personnes vivant avec le VIH » et ceux inhérents au concept de société civile. D'une façon générale, l'absence d'environnement favorable n'encourage pas l'émergence effective d'une telle application. Davantage de tolérance, de respect et de compréhension envers les PvVIH, ainsi qu'un accès au traitement de façon plus égale et d'une meilleure qualité, sont évidemment nécessaires, de même qu'un meilleur accompagnement dans leurs efforts de participation, et une couverture par les médias plus appropriée de ces efforts. Par ailleurs, il semble aussi nécessaire de mettre en avant les notions de responsabilité citoyenne, de résistance face aux injustices, et de participation positive au développement de la société. C'est en effet dans cette dynamique que les PvVIH doivent utiliser leur ingéniosité, mettre en avant et échanger à une plus grande échelle leurs besoins et interprétations personnels de la situation afin qu'ils se joignent au processus d'émergence des associations communautaires d'entraide.

Dans ces conditions, quelle ligne de conduite est possible ?

Il est certain qu'en Chine continentale, l'histoire fait que de tels concepts, venus de l'extérieur, ne peuvent pas s'implanter de façon automatique dans le contexte local. Dans le milieu de la société civile, en Chine comme ailleurs, il est par exemple beaucoup question de démocratie. En tant que PvVIH impliqué dans la lutte contre le SIDA en Chine, ces mots ne sont pas vides de sens pour moi non plus. Mais étant donné le contexte particulier de notre pays, et la nouveauté de l'émergence des associations communautaires, je pense qu'il est tout à fait nécessaire de ne pas prendre ce concept trop à la légère. Celui-ci ne peut en effet être appliqué en Chine que s'il est adapté au contexte local, voire réinventé par les acteurs concernés. Il va sans dire que ce processus ne peut aboutir que sur un long terme, car tout empiètement mènerait à une utilisation erronée de la démocratie, qui ne viserait qu'à servir les intérêts d'un groupe restreint d'acteurs. C'est suivant ce constat, et à cause de la pression trop forte que ces responsabilités faisaient peser sur moi, que j'ai décidé en juillet 2008 de démissionner du poste de représentant des PvVIH chinois au Fonds mondial de lutte contre le VIH/SIDA, la malaria et la tuberculose auquel j'avais été élu de la façon la plus démocratique possible en avril 2007.

Cette démission ne signifie aucunement une résignation de ma part concernant les efforts de lutte contre la discrimina-

tion et le stigma associés à l'épidémie du SIDA en Chine. Le travail à mener pour la construction d'une communauté de PvVIH suffisamment informée et solide reste la première priorité d'Ark of Love et nous continuerons de mener ce combat sans relâche. La ligne de conduite que nous voulons suivre consiste à apporter au gouvernement le point de vue des PvVIH, non dans le but de s'opposer ou de critiquer la démarche des autorités, mais de la compléter en militant pour plus de justice et d'équilibre. Nous souhaitons ainsi contribuer au développement harmonieux de la société chinoise. Notre travail a d'ailleurs été récemment récompensé par le prix de l'ONUSIDA en Chine pour la « contribution la plus remarquable dans le champ du SIDA », et le prix de « Martin and Bailey's Trust ». Cette reconnaissance nous rend encore plus confiants dans l'avenir et nous ne cesserons de lut-

ter pour la construction d'un environnement favorable aux PvVIH en Chine. •

• Traduit du chinois par Yuvany Gnep

Glossaire

aizhi fangzhou ganranzhe xinxi zhichi zuzhi

愛之方舟感染者信息支持組織

women de shengyin 我們的聲音

guanyu aizibing de chengnuo xuanyan

關於艾滋病的承諾宣言

aizibing fangzhi tiaoli

艾滋病防治條例