L'engagement des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans la lutte contre l'épidémie en Chine

YUVANY GNEP

Cet article analyse l'émergence de nouvelles formes de mobilisation sociale contre le VIH/SIDA en Chine, dans le cadre des changements récents de la politique de santé publique gouvernementale. Le contexte actuel d'engagement des autorités centrales chinoises et d'ouverture à l'influence du secteur de l'aide internationale encourage depuis peu les personnes vivant avec le VIH/SIDA (PvVIH) à participer au processus de prise en charge et de lutte contre l'épidémie. Les impératifs de développement participatif et l'histoire du militantisme anti-SIDA qui relèvent d'une dynamique globale font intervenir une revendication démocratique que les PvVIH chinoises se réapproprient en l'adaptant à leur cause et au contexte autoritaire qui limite leur action, ou censure leur discours. Il s'agira de rappeler le contexte d'émergence de cette revendication et de mettre en lumière quelques modalités de son expression à travers l'exemple du processus de représentation des PvVIH au Fonds mondial de lutte contre le VIH/SIDA en Chine.

Comme nombre d'observateurs internationaux l'ont déjà fait remarquer, que ce soit dans le champ de littérature académique ou dans celui des médias, l'histoire de la réponse sociale à l'épidémie de VIH en Chine se caractérise par la prise en compte tardive de son existence par les autorités centrales. En témoigne le célèbre rapport de l'ONU au titre évocateur : *HIV/AIDS China's Titanic Peril* [1], qui renseigne à la fois sur l'ampleur de la potentialité du danger de l'épidémie, et sur celle de la peur qu'engendre cette potentialité dans la communauté internationale. Cette pression venue de l'étranger, jointe à d'autres circonstances locales sur lesquelles nous reviendrons ci-dessous, ayant convaincu le gouvernement de s'attaquer audit « péril » au début des années 2000, l'aide internationale a pu jouer un rôle plus significatif sur le sol chinois dans le champ de la lutte contre le VIH/SIDA et épauler les autorités dans la planification d'une prise en charge plus adéquate de l'épidémie. Aujourd'hui, si la mise en place de ce programme reste sujette à des évaluations plus ou moins heureuses, son contenu théorique est incontestablement ambitieux et en accord avec les attentes formulées. Une des composantes centrales de ces attentes réside dans l'impératif de participation communautaire, c'est-à-dire, en l'occurrence, dans l'implication des personnes vivant avec le VIH (PvVIH) dans les processus de prévention et de prise en charge de l'épidémie.

Aussi évident et bien-fondé que puisse nous paraître cet impératif, il convient d'en examiner la signification et les répercussions au niveau local. L'objectif de cet article n'est pas d'évaluer l'efficacité et le niveau d'application dans la pratique du principe de participation communautaire. Celui-ci, en effet, souffre du manque de précision inhérent à la notion de « communauté » telle qu'elle est utilisée dans le secteur du développement international, ainsi que le reconnaissent elles-mêmes les agences des Nations unies qui mettent en avant ce principe [2]. Il

1. United Nations Theme Group on HIV/AIDS in China, *HIV/AIDS China's Titanic Peril, 2001 Update of the AIDS situation and Needs Assessment Report*, Pékin, UNAIDS, 2001, en ligne: http://www.youandaids.org/unfiles/chinastitanicperillast.pdf, dernière consultation: 12 décembre 2008.
2. Dans le guide écrit sur le sujet par l'ONUSIDA, il est par exemple indiqué que la « communauté » est prise « dans son sens le plus large et le plus global : une communauté est un groupe de personnes qui ont quelque chose en commun et qui agissent ensemble dans un intérêt commun ». (ONUSIDA, *Mobilisation communautaire et SIDA. Actualisation*, ONUSIDA, col. « Meilleures pratiques », 1997 en ligne : http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub03/CommMob-TU_fr.pdf, p. 3, dernière consultation: 12 décembre 2008.)

s'agira seulement de cerner quelques articulations idéologiques impliquées par la mise en pratique de ce principe, en l'illustrant par son utilisation dans les parcours militants et associatifs autour de la participation des PvVIH chinois [3].

Nous décrirons dans un premier temps les principales caractéristiques de l'épidémie en Chine afin de saisir le contexte social dont sont issues les initiatives communautaires. Nous exposerons dans un deuxième temps les grandes lignes des réponses officielles et civiles et présenterons les principales figures activistes du militantisme anti-SIDA an Chine, parmi lesquelles l'émergence des activistes séropositifs. Dans un dernier temps nous interrogerons leur représentativité à travers l'exemple du processus de sélection des représentants du secteur communautaire au siège chinois du Fonds mondial de lutte contre le VIH/SIDA, la tuberculose et la malaria.

Les épidémies : voies de transmissions et connotations

Selon les estimations officielles, qui font régulièrement l'objet de réévaluation par les experts de l'aide internationale [4], il y aurait aujourd'hui environ 700 000 personnes vivant avec le VIH/SIDA en Chine [5], et près de 40 000 décès auraient été causés par le SIDA. Environ 35 000 personnes reçoivent un traitement antirétroviral, tandis que 190 000 sont estimées en avoir la nécessité. Derrière ces chiffres se cachent des réalités contrastées dont nous allons décrire les principales modalités, afin d'avoir une image globale des épidémies de VIH en Chine.

Premières vagues : provinces rurales et transmission par voie sanguine

La principale caractéristique de l'apparition du VIH en Chine réside dans la prégnance du mode de transmission par voie intraveineuse, qui l'a tout d'abord distingué des épidémies voisines. Les premiers foyers de propagation, dans la fin des années 1980, étaient en effet situés dans les régions frontalières du sud et du nord-ouest, telles que le Yunnan, le Guangxi, le Guangdong et le Xinjiang. L'infection y était d'abord la conséquence du partage des seringues et l'usage de drogues. Les provinces concernées sont parmi les plus pauvres de Chine, de même que les populations touchées sont, à l'intérieur de ces régions, les plus défavorisées. En conséquent, cette première vague de contamination a d'abord renforcé la connotation « étrangère », qui caractérise souvent l'imaginaire associé au VIH/SIDA [6]. Au niveau national, les autorités se cantonnaient dans une rhétorique d'accusation de l'étranger, et au niveau provincial, les minorités ethniques furent de même la cible privilégiée de ce type de préjugé [7].

Au milieu des années 1990, c'est également une population majoritairement rurale et très pauvre qui est la victime privilégiée du VIH, mais elle se situe cette fois dans une province centrale, au Henan. De vastes programmes de don du sang rémunéré y sont alors la cause d'une contamination massive [8]. L'absence de suivi des produits et la ré-injection du sang d'autres donneurs après extraction du plasma ont des conséquences catastrophiques et spectaculaires, telles que des taux d'infection très élevés dans des zones géographiques restreintes désignées aujourd'hui dans les médias par l'expression « villages du SIDA » (*aizibing cun*). La mise en cause directe de la responsabilité du pouvoir local et le refus de ce dernier de reconnaître l'existence de l'épidémie et son éventuelle implication dans ce désastre ont nourri une contestation et un esprit de révolte chez les populations touchées, relayées par les activistes des zones urbaines, plus visibles et issus d'un milieu plus urbanisé et globalisé.

L'image du séropositif rural, pauvre, paysan, appartenant aux minorités ethniques, et se droguant reste donc très présente en Chine et dominante dans les messages de

3. Cet article se base sur un terrain mené en 2006/2007 dans le cadre d'un doctorat en anthropologie, sous la direction d'Evelyne Micollier, et la co-direction d'Alice Desclaux à l'Université Paul Cézanne, Aix-Marseille 3 et le tutorat en Chine de Pan Suiming, de l'Université nationale du peuple de Pékin. Ce terrain a par ailleurs bénéficié du soutien financier et du cadre scientifique du programme de recherche IRD/PUMC-CAMS : « Réponses sociales, impact du genre et mobilisation de savoirs scientifique/traditionnels dans le cadre de la recherche et de la prise en charge du VIH/SIDA en Chine » coordonné par E. Micollier, IRD (UMR 145), et S. S. Liao, PUMC/CAMS, Pékin. Le CEFC de Hong Kong contribue financièrement à la mise de ce programme lauréat de l'appel à projets 2006.
4. T. Hesketh, HIV/AIDS in China: the numbers problem, the Lancet, 2007, V. 369-9562, p. 621-623
5. UNAIDS, *Report on the Global Epidemic*, 2008, en ligne : http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp, dernière consultation: 12 décembre 2008.
6. Pour le cas de la Chine, voir E. Micollier, « L'Autre : porteur originel et/ou vecteur du VIH/SIDA Chine – Taiwan », *Autrepart*, n° 12 : « Le SIDA des autres », 1999, p. 73-86.
7. Ce que décrit par exemple Sandra Hyde à partir d'entretiens avec des cadres de provinces du sud-ouest : S. Hyde, *Eating Spring Rice: The Cultural Politics of AIDS in Southwest China*, Berkeley, University of California Press, 2007.
8. Cf P. Haski, *Le sang de la Chine : Quand le silence tue*, Paris, Grasset, 2005, et pour une analyse anthropologique du commerce du don du sang et ses conséquence sur la propagation du VIH au Henan : A. Anagnost, « Strange Circulations : the Blood Economy in Rural China », *Economy and Society*, 2006, n° 35-4, p. 509-529.

prévention. Même si les modes de contamination évoluent pour toucher de plus en plus les centres urbains, cette image reflète une certaine réalité puisque fin 2005, l'ONUSIDA estimait que parmi les cas déclarés de VIH/SIDA, environ 55 % concernaient les usagers de drogues (44 %) ou étaient les conséquences des pratiques de don du sang ou de la transfusion (10,7 %).

Transmission par voie sexuelle et urbanisation

La progression de la transmission par voie sexuelle apparaît de plus en plus nettement dans les grandes métropoles telles que Canton, Shanghai et Pékin. Comme dans d'autres pays, les travailleurs du sexe sont alors les plus vulnérables [9], ainsi que les populations des hommes ayant des pratiques homosexuelles (MSM [10]). Concernant la population MSM, nous garderons dans cet article cette appellation, non seulement parce qu'elle correspond au jargon utilisé dans le domaine de l'aide internationale où l'on parle de « communauté MSM », mais également parce qu'elle reflète mieux la réalité locale par rapport au substantif « homosexuel ». En effet, le combat identitaire qui a été porté par les gays et lesbiennes en Occident à partir des années 1950 et 1960 [11], n'a été comparativement développé que de façon embryonnaire en Chine, par ceux qui se désignent comme les « camarades », (*tongzhi* [12]), jeu de mot désormais célèbre popularisé depuis la communauté MSM de Hong Kong. Rappelons simplement que la dépénalisation des pratiques homosexuelles ne date que de 1997, et qu'elles ne figurent plus dans la liste officielle des désordres mentaux en Chine que depuis 2001. L'absence de « culture homosexuelle » suffisamment ancienne, d'identification et de sentiment d'appartenance à une communauté homosexuelle explique qu'on estime que 80 à 90 % des MSM sont mariés [13]. C'est en effet là la solution la plus acceptable pour cette grande majorité de la population MSM, qui peut ainsi remplir son devoir filial et vivre sa sexualité tout en respectant l'institution sociale centrale et essentielle représentée par la famille. Cependant, malgré l'invisibilité de la grande majorité de la population MSM, des communautés de *tongzhi* émergent dans ces zones urbaines. Influencés par une culture homosexuelle globalisée, ils s'investissent dans la lutte contre le VIH/SIDA et se servent de celle-ci pour fédérer les individus, et les inviter à assumer ouvertement leur orientation sexuelle. La « déviance homosexuelle » se caractérise d'ailleurs clairement dans l'imaginaire nationaliste comme prenant son origine dans les pays étrangers, notamment occidentaux [14], connotation renforcée par l'apparition de l'épidémie de VIH.

La place du militant MSM dans la lutte contre le VIH/SIDA, même si elle tend à prendre de l'importance, est donc pour l'instant tout à fait distincte du rôle central et pionnier joué par les homosexuels en Occident [15]. Avant de revenir sur les circonstances qui ont vu apparaître les premiers militants appartenant à la population MSM, il est nécessaire de décrire plus avant les grandes lignes de la réponse sociale face au VIH/SIDA et les premières figures activistes qui ont émergé en Chine.

Réponses officielle et civiles

Réponses gouvernementale et non gouvernementale

Dans les années 1990, la réponse officielle chinoise était centrée sur la prévention, et la reconnaissance très partielle de l'ampleur de l'épidémie interdisait la mise en place d'une prise en charge thérapeutique et sociale conséquente des PvVIH. Si l'absence de responsabilité directe du gouvernement dans les premiers foyers d'infection avait permis, à défaut d'une prise en charge officielle, une certaine tolérance vis-à-vis des programmes non gouvernementaux d'aide aux PvVIH dans le sud de la Chine, le scandale lié à l'infection par don du sang et transfusion sanguine du Henan à la fin des années 1990 a d'abord figé la position de déni du gou-

9. S.-M. Pan, *Red Light District: Exploration of Sex Work in China* (*Cunzai yu huangmiu: zhongguo dixia "xingchanye" kaocha*), Pékin, Qunyan, 1999, Y.-Y. Huang *et al.*, « HIV/AIDS Risk among Brothel Based Female Sex Workers in China. Assessing the Terms, Knowledge and Content of Sex Work », *Sexually Transmitted Diseased*, n° 31, 2004, p. 695-700
10. De l'anglais « Male having sex with man », sur leur vulnérabilité dans le contexte chinois, voir S.-M. Pan, « Male Homosexual Behavior and HIV-Related Risk in China », *in* P. Aggleton (éd.), *Bisexuality and AIDS: International Perspectives*, Londres, Taylor-Francis, col. « Social Aspects of Aids », 1996.
11. Cf G. Marche, « Le mouvement gai et lesbien américain face au SIDA », *l'Homme et la société*, n° 143-144, 2002, p. 185-201
12. H.- S. Zhou, « Homosexuality and the Cultural Politics of *Tongzhi* in Chinese Societies », *in* Gerard Sullivan et Peter A. Jackson (éd.), *Gay and Lesbian Asia: Culture, Identity, Community*, New York, Haworth, 2001
13. S.-M. Pan, *Red Light District: Exploration of Sex Work in China* , *op. cit.*
14. Voir par exemple, pour la période républicaine: Frank Dikötter, *Sex, Culture and Modernity in China . Medical Science and the Construction of Sexual Identities in the Early Republican Period* , Londres, Hurst , 1995, et sur la sexualité en Chines en rapport avec l'épidémie SIDA: E. Micollier, « Sida en Chine : discours et pratiques de la sexualité », *Perspectives chinoises*, n° 89, mai-juin 2005, p. 2-15, en ligne : http://perspectiveschinoises.revues.org/document1683.html.
15. C. Broqua *et al.* (éd.), *Homosexualités au temps du SIDA : tensions sociales et identitaires*, Paris, ANRS, col. « Sciences sociales et SIDA », 2003.
16. Syndrome respiratoire aigu sévère.

vernement. En 2003, l'arrivée du SARS [16] a accéléré la prise de conscience des autorités centrales quant au danger que représente le risque épidémique. Lors de la journée mondiale contre le VIH/SIDA du 1er décembre 2003, le Premier ministre Wen Jiabao et le vice-Premier ministre Wu Yi visitent l'hôpital Ditan à Pékin, ils serrent la main à des PvVIH patients et annoncent solennellement la politique des « quatre gratuités et un soin [17] ». Cette politique de santé publique inclut la gratuité du traitement ARV pour tous les patients des zones rurales et ceux des zones urbaines qui n'ont pas les ressources économiques nécessaires, la gratuité du test volontaire de dépistage et l'accompagnement psychologique de celui-ci, la gratuité du test de dépistage pour les nouveau-nés et des médicaments pour prévenir la transmission mère-enfant, la gratuité de l'éducation pour les enfants affectés par le VIH/SIDA, et enfin une prise en charge économique pour les foyers des PvVIH. Le centre national de prévention et de contrôle du VIH/SIDA et des maladies sexuellement transmissibles (NCAIDS) est alors créé dans le but de mettre en place cette politique. Cette implication officielle permet aux agences internationales et ONG de travailler plus facilement sur la question du VIH/SIDA en Chine. Ainsi, après avoir été rejetée en 2002 en raison d'un trop grand manque de transparence, la candidature de la Chine pour le tour d'appel d'offre concernant le VIH/SIDA est acceptée fin 2003.

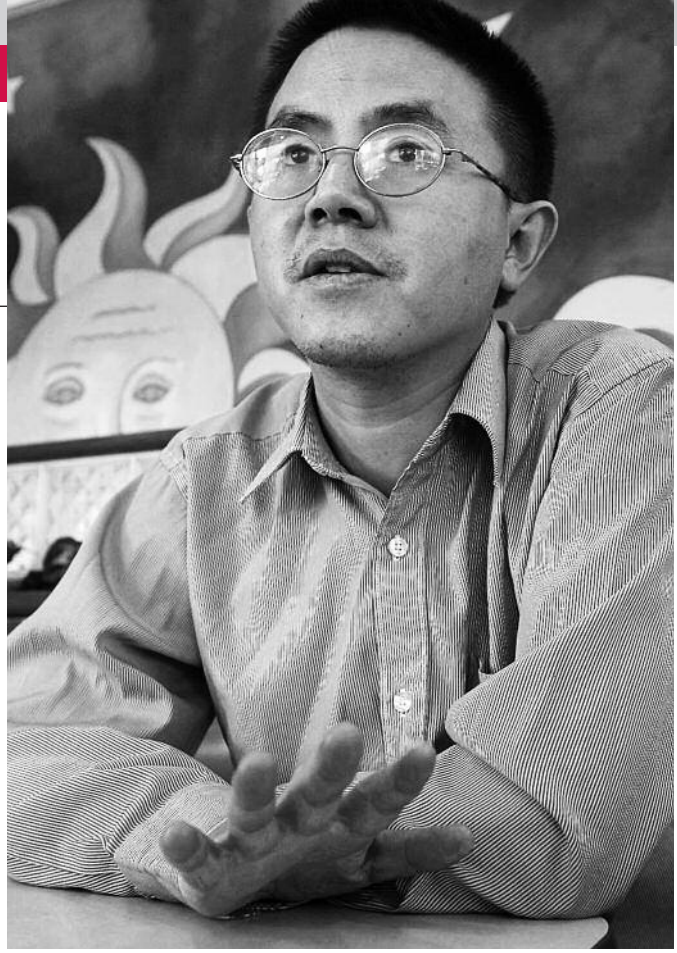
En ce qui concerne la question de la société civile, qui fait l'objet de beaucoup d'attention dans la littérature des sciences sociales [18], il faut noter la place particulière des GONGO [19], entre le domaine officiel et civil. Largement contrôlée par l'État, elles prolongent son action dans le domaine social et sont inscrites au ministère des Affaires civiles. Leurs membres sont en grande majorité des anciens fonctionnaires à la retraite. Toute autre association doit, en théorie, se placer sous l'égide d'une d'entre elle pour être reconnue par l'État. Le problème de l'enregistrement officiel des associations qui émergent dans le secteur non gouvernemental signale bien l'ambiguïté de la place des ONG en Chine. Leur niveau d'autonomie a été largement restreint par le caractère informel auquel elles doivent cantonner leur action. Ainsi, les ONG locales, aussi appelées « *grassroots organizations* » (*caogen zuzhi*), termes souvent employé dans le champ du VIH/SIDA pour désigner les organisations à base communautaires (*shequ zuzhi*), sont contraintes de jongler entre la discrétion imposée par la fragilité de leur statut, et la visibilité qu'engendre leur démarche de recherche de fonds. Malgré le caractère émergent et instable de ce secteur, la société civile chinoise joue un rôle de plus en plus important et devient une composante de la vie politique que l'État doit prendre en compte [20]. Bien qu'une telle émergence témoigne également d'une évolution de la citoyenneté chinoise [21], la littérature sur le sujet tend souvent à refreiner les attentes de la communauté internationale, qui a tendance à prendre la démocratie comme la suite logique de l'ouverture au capitalisme ou simplement de l'ouverture au monde. Récemment, l'épisode du tremblement de terre au Sichuan de mai 2008 a montré le déploiement d'une rhétorique humanitaire en parfaite adéquation avec l'idéologie nationale.

Figures activistes

Les grandes agences de développement international et les ONG ne sont pas les seules à avoir poussé le gouvernement dans le sens d'une meilleure prise en charge de l'épidémie. À partir du milieu des années 1990 et essentiellement à la fin de cette décennie, plusieurs acteurs locaux portent cette revendication, principalement suite à la révélation de l'affaire du sang contaminé au Henan. Compte tenu de ce contexte particulier, c'est donc avec véhémence et en prenant le risque de subir les foudres de la répression que les premiers activistes chinois font entendre leur voix. Il est nécessaire de rappeler les principales figures de ce militantisme et de saisir les différents types de rapport au pouvoir et à la maladie qui sous-tendent leur action.

Le personnage qui a fait l'entrée la plus précoce dans ce domaine et qui demeure le plus célèbre au niveau international est Wan Yanhai [22]. Issu du secteur de la santé publique, travaillant d'abord dans une structure gouvernementale puis

17. En Français : « quatre gratuités et une prise en charge », en chinois « *si mian yi guanhuai* », voir State Council Working Commitee Office, United Nations theme Group on HIV/AIDS in China , A joint assessment of HIV/AIDS prevention, treatment and care in China, 2004, en ligne: http://www.chinaids.org.cn/n443289/n443295/n447114/5206.html, dernière consultation : 12 décembre 2008 et sur le contexte d'émergence de cette politique : Cf J. Kaufman *et al.* (éd.), *AIDS and Social Policy in China*, Cambridge, Harvard University Press, 2006.
18. Y compris sur la remise en cause de l'enthousiasme autour de l'émergence de cet espace dans la société chinoise, voir notamment : C. Huang, « "Public Sphere"/"Civil Society" in China? The Third Real between State and Society », *Modern China*, n° 19, 1993, p. 216-240 ; G. White *et al.* (éd.), *In Search of Civil Society: Market Reform and Social Change in Contemporary China*, Clarendon Press, Oxford, 1996 ; M. Keane « Broadcasting policy, Creative Compliance and the Myth of Civil Society », *Media Culture Society*, n° 23-6, 2001, p. 783-798.
19. Government organized/operated non governmental organizations.
20. P. Ho., « Embedded Activism and Political Change in a Semiauthoritarian Context », *China Information*, vol. 21-2, 2001, p. 187-209
21. M. Goldman et E. Perry (éd.) *Changing Meanings of Citizenship in Modern China,* Cambridge, Harvard, University Press, 2002.
22. Les éléments marquants de sa biographie sont restitués en anglais dans cet article autobiographique : « Becoming a Gay Activist in Contemporary China », *in* G. Sullivan et P. Jackson (éd.), *Gay and Lesbian in Asia : Culture, Identity, Community*, Harrington Park, 2001.



Wan Yanhai, un militant engagé dans la lutte contre le SIDA. Son action lui a valu d'être arrêté par la police. Cette photo a été prise en 2006, alors qu'il sortait d'une détention provisoire de trois jours. © AFP

exclu de celle-ci suite à son engagement en faveur des minorités sexuelles, il crée au milieu des années 1990 sa propre organisation Aizhixing [23]. En 1997, il part une année aux États-Unis où grandissent à la fois sa culture activiste et son identification personnelle à la cause gay. C'est en effet d'abord son travail de défense des minorités sexuelles en Chine qui a entraîné ses premiers démêlés avec les autorités, puis son engagement dans la lutte contre le VIH/SIDA. Il est à cet égard surtout connu pour avoir révélé un document secret qui comportait des informations sur l'épidémie au Henan, ce qui l'a conduit à l'emprisonnement en 2002. Sa renommée internationale a alors pris un essor considérable, et de nombreux prix de défense des droits de l'homme lui ont, dans la foulée, été décernés [24]. La ligne d'action de cet activiste se caractérise par une stratégie de critique voire d'opposition frontale au gouvernement. Les persécutions (interrogatoires, rétentions, mise en résidence surveillée, fermeture du site Internet, etc.) qu'il a subies et continue de subir sont la conséquence logique de cette stratégie, de même que la renommée et le support international dont il fait l'objet. Même si le champ de la lutte non gouvernementale contre le VIH/SIDA a incontestablement bénéficié de la révélation qu'il a provoquée et de l'importation de concepts liés à l'activisme anti-SIDA, le caractère radical de son action est actuellement l'objet de nombreuses critiques de la part des autres composantes de la société civile émergente chinoise. Sans jamais remettre en cause l'importance de sa contribution et de son expérience, certains lui reprochent par exemple un certain manque de « patriotisme », comme nous l'illustrerons plus avant ci-dessous.

Par ailleurs , d'autres « spécialistes » (*zhuanjia*) sont nombreux à avoir initié des actions non gouvernementales, souvent par le biais de « centres de ressources » ou « centres d'éducation », qui prêtent appui à d'autres organisations plus directement impliquées. Le milieu académique permet en effet l'existence d'une certaine zone de tolérance, où la critique argumentée peut s'exercer dans certaines limites. On citera par exemple le professeur Pan Suiming, de l'Université Renda, fondateur de l'Institut de recherche sur la sexualité et le genre [25], qui collabore dans le cadre de divers projets de recherche avec de nombreuses actions associatives [26], ou encore le professeur Zhang Beichuan, de l'Université de médecine de Qingdao, fondateur de la revue *Friends*, distribuée depuis 1998 à destination de la population MSM. Le domaine des sciences sociales se voit confiée une mission d' « éducation » de la population. Le domaine de la recherche appliquée hérite en effet d'une histoire qui lui a donné un rôle précis dans le passé et qui influe encore les modes d'interaction entre société civile et universitaire [27]. La légitimité académique et la protection relative qu'elle octroie est partagée par les médecins activistes, engagés cette fois dans une relation de soignants-soignés avec les PvVIH. Alors que dans le cas du milieu universitaire, le lien avec la lutte contre l'épidémie s'est souvent fait par le biais d'une revendication en faveur de la reconnaissance des minorités sexuelles, les premiers docteurs à s'impliquer dans ce domaine répondent à un modèle différent. Le plus connu et le plus récompensé de ces docteurs est la gynécologue Gao Yaojie, qui s'est rendue directement au chevet des personnes atteintes par le VIH/SIDA au Henan à partir du milieu des 1990. Ces déplacements sont vus d'un œil toujours méfiant par les autorités, comme en témoignent les mises en résidence surveillée récurrentes dont elle fait l'objet. Cependant, son statut de médecin et la sympathie qu'elle inspire au « grand public » chinois la préservent d'une répression plus directe et lui ont même finalement permis une certaine

23. La plupart des écrits de Wan Yanhai figurent dans le site Internet de cette organisation http://www.aizhi.net/
24. Le plus prestigieux étant celui du Canadian HIV/AIDS Legal Network and Human Rights Watch, décerné en 2002, cf : http://www.aegis.com/news/afp/2002/AF020967_FR.html.
25. Institute of research on gender and sexuality (*Zhongguo renmin daxue xing shehuixue*) voir le site internet www.sexstudy.org
26. Voir par exemple les publications et collaborations avec l'association Beijing Gender Health Education Institute : http://www.bghei.org/newsnb.asp?classid=51
27. Voir par exemple A. Merle, « De la reconstruction de la discipline à l'interrogation sur la transition : la sociologie chinoise à l'épreuve du temps », *in* A. Merle et L. Zhang (éd.), *La Chine en Transition : regards sociologiques*, Cahiers internationaux de sociologie, n° 122, 2007 et Y. Shen, « "Intervention forte" et "intervention faible" : deux voies d'intervention sociologique », *in* A. Merle et L. Zhang (éd.), *La Chine en transition : regards sociologiques*, Cahiers internationaux de sociologie, n° 122, 2007.

reconnaissance officielle [28]. L'exemple du docteur Gao n'est pas isolé puisqu'on peut noter également la figure du docteur Zhang Ke, qui effectue également beaucoup de voyages au Henan et a fondé l'association Sunshine Doctors (*yangguang yisheng*), ou celle du docteur Xu Lianzhi [29], de l'hôpital You'An de Pékin, qui a inspiré la fondation de l'organisation Home of Loving Care (*aixin jiayuan*) au sein du département des maladies infectieuses où elle travaille. On notera tout de même que la faiblesse, voire l'inexistence de son opposition au gouvernement, malgré un engagement associatif et une certaine revendication [30], expliquent aussi la moindre gêne qu'ils ont subie dans l'exercice de leur travail et dans leur engagement. Ainsi, l'association Home of Loving Care a bénéficié du soutient officielle de la GONGO, Association chinoise de prévention et de contrôle des maladies sexuellement transmissibles et du VIH/SIDA (Chinese Association for HIV/AIDS and STD Prevention and Control) dès 1999.

À l'autre extrémité de la relation soignant-soigné, les PvVIH se sont d'abord montrés très discrets et ont été, jusqu'en 2003, très peu représentés, en dehors de leur rôle passif de patients. Les raisons de cette discrétion sont assez simples à deviner, compte tenu de la situation des populations d'abord touchées par l'épidémie, où la marginalisation géographique, économique et symbolique [31] venait s'ajouter à une prise en charge presque inexistante. Ainsi, la première personne chinoise à révéler son identité à visage découvert, Song Pengfei, ne correspond pas aux caractéristiques de ces populations. Il n'a que 17 ans lorsqu'il est infecté suite à une transfusion sanguine en 1998. Avec le support de ses parents, il alerte les média locaux et internationaux [32] et devient vite le « représentant » des PvVIH chinois dans diverses conférences internationales [33]. C'est lui qui serrera la main du Président Clinton en 2004 lors de la 15e conférence annuelle sur le SIDA tenue à Bangkok [34]. Son statut de « victime » ne fait alors aucun doute en raison de son jeune âge et de la raison claire pour laquelle il a été infecté. La responsabilité de l'hôpital ayant effectué les transfusions a été clairement identifiée et reconnue au procès intenté et gagné par sa famille. Alors qu'il avait commencé clandestinement quelques années auparavant à organiser des rencontres et à improviser un support psychologique pour les PvVIH à Pékin, Li Xiang (ou Adam Li) est en 2001 la deuxième personne connue à user de son véritable nom en se déclarant ouvertement séropositif. Il a lui aussi été infecté suite à une transfusion, alors qu'il était étudiant. N'appartenant à aucune des catégories vulnérables « traditionnelles » infectées par le VIH en Chine, il ne souffre pas non plus des stigmates qui leur sont attachés. Il sera un des premiers représentants des PvVIH au siège chinois du Fonds mondial de lutte contre le VIH/SIDA, la tuberculose et la malaria en 2003. Comme Song Pengfei, il bénéficie d'une image extrêmement positive dans le champ du SIDA, y compris chez les PvVIH, qui les citent volontiers en exemple en qualifiant immanquablement leur parcours de « courageux » (*yonggan*), voire d'héroïque (*yingyong*) [35]. Thomas Cai est un autre activiste séropositif renommé, qui a dévoilé son statut assez tôt, mais sous un pseudonyme. Après avoir été diagnostiqué positif en 2000, il crée son association d'entraide (Aids Care, *aizhi guanhuai*) à Guangzhou. Cette situation méridionale peut éventuellement faire pâtir son image du fait des connotations associées à l'épidémie dans le sud de la Chine, et expliquer son recours à un pseudonyme dans l'espace public. Par ailleurs, ses contacts avec le milieu de l'aide internationale, favorisés par plusieurs séjours à l'étranger, et sa maîtrise de l'anglais lui ont permis de devenir le représentant des PvVIH dans diverses structures, notamment l'International Treatment Preparedness Coalition, (ITPC [36]), le Global Network for Positive People (GPN+ [37]), et le Fonds mondial, après Li Xiang.

Finalement, les PvVIH sont peu nombreux dans les rangs des activistes avant la mise à disponibilité gratuite du traitement ARV de première ligne. Comme la plupart des autres pays, l'accès aux médicaments engendre une mobilisation

28. Micollier, « Acteurs de la mobilisation collective contre le SIDA en Chine et solidarités transnationales : dynamiques locales et visibilité des groupes de défense des minorités sexuelles et sociales », *Face à Face. Regards sur la santé*, n° 7, 2005, p. 31-40, en ligne : http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/numero_7/articles/micollier.htm, dernière consultation le 12 décembre 2008.
29. Meng Lin fait référence à ce médecin dans son texte publié dans ce numéro.
30. Voir par exemple le rapport sur la situation au Henan rédigé par le docteur Zhang Ke : *Henan aizibing wunian diaocha baogao* CHI19 (rapport sur le SIDA au Henan après cinq ans d'investigations), 2005, en ligne : http://www.ngocn.org/?action-viewnews-itemid-2607.
31. Sur ce phénomène de marginalisation : Y.-R. Zhou, « "If you get AIDS? You have to endure it alone": Understanding the social constructions of HIV/AIDS in China », *Social Science & Medicine*, vol. 65-2, 2007, p. 284-295. Voir cet article retraçant les difficultés du début de ce parcours : Rosenthal, E., « Health System In China Fails As AIDS », *New York Time*, 10 mars 1999, en ligne : http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9B05E5D71E3FF933A25750C0A96F958260&sec=health&spon=&pagewanted=print.
32. J. Hyman, « Song Pengfei's road from victim to advocate », *Global AIDSLink*, n° 79, 2003
33. Anonymous, « NGOs active in China's fight against AIDS », *China Daily*, 20 juillet 2004, en ligne : http://www.chinadaily.com.cn/english/doc/2004-07/20/content_350043.htm, dernière consultation: 12 décembre 2008.
34. Lors de discours publics et en entretiens privés.
35. http://www.hivcollaborativefund.org/index.php?id=117.
36. www.gnpplus.net.
37. Entre autres : S. Epstein, *Histoire du SIDA. 2 : La Grande révolte des malades*, Paris, Le Seuil/Les Empêcheurs de penser en rond, 2001 ; J. Barbot., *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du SIDA*, Paris, Balland, 2002, P. Pinell, (éd.), *Une épidémie politique. La lutte contre le SIDA en France (1981-1996)*, Paris, Presses universitaires de France, col. « Science, histoire et société », 2002

plus massive des PvVIH et, dans le cas de la Chine comme dans celui des pays en développement, cette mobilisation répond à une demande formulée par les pays développés qui aident au financement de la lutte contre le VIH/SIDA. Afin d'illustrer ce double phénomène, nous allons présenter le processus de sélection des représentants des PvVIH au Fonds mondial et les tensions communautaires qu'il met en scène

La question de la représentation

Dynamiques globales et implantations locales

La question de la revendication pour la représentation des PvVIH dans les organismes de lutte contre le VIH/SIDA, qui a été portée dès le début de l'apparition de la maladie dans les pays développés, a fait l'objet de plusieurs descriptions qui concourent toutes à désigner ce nouveau rôle des personnes atteintes comme une des principales innovations sociales qu'a apportées l'épidémie de VIH [38]. Cette revendication a en fait entraîné une remise en question du pouvoir biomédical, dans le domaine de la relation soignant-soigné, mais également dans le domaine de la recherche [39]. Au niveau international, les associations de défense des malades des pays développés sont également présentes dans les grandes agences de lutte contre le VIH/SIDA telles que l'ONUSIDA et le Fonds mondial [40]. Celles-ci veillent à appliquer cette politique dans les pays où elles interviennent, en intégrant des représentants des PvVIH, tel que nous venons de l'évoquer brièvement. Dès lors, leur présence manifeste une logique globale qui dépasse la question de l'accès au traitement et tend vers un mode particulier de gouvernementalité, où l'objectif démocratique est affiché et accompagne le but de l'aide sanitaire. Cette déterritorialisation de la souveraineté [41], et les paradoxes qu'elle peut créer au niveau local sont facilement observables dans le cas de la Chine, où les organismes internationaux affichent parfois très clairement leur volonté d'influer sur le contexte politique local en contribuant à une démocratisation du pays.

À cet égard, les nombreux aléas du mécanisme national de coordination (CCM [42]) chinois, sont révélateurs parce qu'ils mettent en lumière les tensions qui parcourent l'émergence du secteur associatif dans le camp de la lutte contre le VH/SIDA. En 2002, la Chine est un des premiers pays à avoir doté son CCM de termes de référence propres, manifestant ainsi sa volonté de montrer patte blanche dans la perspective de l'acceptation de son dossier après les appels d'offre liés au VIH/SIDA. Cependant, les clauses énoncées n'étaient pas assez précises concernant la composition de ce CCM, et il fallut rapidement remédier à ce problème quand, trois ans plus tard, l'acceptation de la candidature de la Chine au troisième tour de l'appel d'offre VIH/SIDA fit grandir le nombre de d'organisations désireuses de participer à ce comité [43]. En effet, les 90 millions de dollars alloués ont alors constitué un argument lourd pour motiver une mise en œuvre plus adéquate des principes de participation de la société civile énoncés dans la politique du Fonds. Il s'est en fait agi de restreindre l'accès au CCM, et d'en rationaliser la composition, afin d'équilibrer les différents secteurs représentés (gouvernementaux, privés, communautaires, etc.). L'enjeu a nécessité de faire appel à une commission extérieure chargée d'évaluer les demandes de chacun et de rédiger un nouveau texte où serait précisément stipulé le nombre de représentants de chaque secteur [44]. Suivant ces nouveaux termes, une élection à huis clos a été effectuée en avril 2006. Cependant, l'annonce de cette élection fut rapide et discrète, si bien que seules 14 organisations à base communautaire et sept PvVIH se rendirent à la réunion afin de procéder au vote. C'est lors de cette élection que Thomas Cai fut élu représentant des PvVIH. Rapidement, cette élection, de même que celle du représentant des organisations à base communautaire fit l'objet d'une critique

38. François Buton a synthétisé les questions épistémologiques présentes dans les recherches sur ce sujet : F. Buton, « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de sciences politiques*, vol. 55-5, 2005, p. 787-810, en ligne : http://www.cairn.be/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RFSP_555_0787, dernière consultation le 12 décembre 2008

39. Pour une problématisation de leur participation à la régulation de la gouvernance globale en santé, voir M. Dixneuf « La santé, enjeux de gouvernance mondiale ? », *Cahiers d'Etudes du CERI*, n° 99, décembre 2003, en ligne : http://www.ceri-sciences-po.org/publica/etude/etude99.pdf, dernière consultation : 12 décembre 2008

40. Voir le concept de « souveraineté mouvante » illustré dans divers contextes humanitaires dans ce numéro d'*Anthropologie et sociétés* : M. Abelès (éd.), « Politiques jeux d'espaces », *Anthropologie et sociétés*, n° 26-1, 2002, et notamment cet article sur on application au champ de SIDA : V.-K. Nguyen « Sida, ONG, et la politique du témoignage en Afrique de l'ouest », *Anthropologie et sociétés*, n° 26, 2002, p. 69-87

41. Country coordinating mechanism. Ce mécanisme existe dans tous les pays où le Fonds mondial agit. Les principes de leur fonctionnement sont disponibles sur le site de l'agence : http://www.theglobalfund.org/documents/ccm, dernière consultation : 12 décembre 2008.

42. Voir l'historique de la réforme des termes de référence et ses antécédents : China Global Fund CCM, *Briefing on China CCM Reform and Members Selection*, 2005, en ligne : http://211.167.248.3/ccm/eintroccmreform.pdf

43. Ces termes sont disponibles en ligne : China Global Fund CCM, *Terms of Reference China Country Coordination Mechanism for the Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria Project Trial* , en ligne: http://211.167.248.3/ccm/ccmtor_en.pdf, dernière consultation: 12 décembre 2008.

44. Les textes où sont formulées ces critiques ainsi que les principaux documents en chinois concernant cette réforme des CCM sont en ligne sur cette page du site d'Aizhixing : http://www.aizhi.net/index.asp?action=Special&SpecialID=3, dernière consultation : 12 décembre 2008

et de soupçons de manipulation principalement formulés par Wan Yanhai [45]. Une période de conflit ouvert [46] a alors débuté entre les différents intéressés, notamment entre Wan Yanhai et les représentants du gouvernement membres du CCM, le premier dénonçant les méthodes autoritaires du deuxième, qui critiqua le manque de patriotisme de l'autre, en l'accusant de ne servir que la cause de l' « étranger » (*wei waiguoren fuwu* [47]). Ces deux reproches, bien que formulés ici par les parties situées aux deux extrêmes du champ concerné, sont caractéristiques d'un pôle d'opposition récurrent dans les stratégies des acteurs : celui de la collaboration avec les organes de l'État. Par exemple, le représentant élu dans ces conditions en tant que représentant des organisations à base communautaire, l'avocat Jia Ping, était auparavant un membre d'Aizhixing, organisation fondée par Wan Yanhai, qu'il a décidé de quitter en raison de leurs divergences de position sur cette même question [48]. Ces deux derniers acteurs sont aujourd'hui en concurrence. Wan Yanhai, refusant toute collaboration avec le gouvernement, et donc avec le Fonds mondial, organisa peu de temps après une contre élection, qui n'a pas reçu de validation de la part du Fonds en raison de l'absence d'observateurs extérieurs neutres. Jia Ping, de son côté, initia un processus ambitieux de révision de l'élection validé par des experts internationaux, cette fois sous l'égide du Fonds. Afin de diffuser les informations auprès d'un plus grand nombre d'organisations, il organisa une réunion de consultation à grande échelle des représentants d'associations à base communautaire. C'est ainsi que furent réunis 150 représentants de la société civile, la plupart faisant partie d'organisations non enregistrées officiellement. Ce meeting fit date dans l'histoire de la lutte contre le VIH/SIDA en Chine, non seulement en raison du nombre élevé d'organisations réunies et n'ayant aucune légitimité officielle, mais également parce qu'il marque l'émergence d'une revendication propre aux PvVIH.

Appropriations de la revendication

L'émergence de cette revendication est d'abord symboliquement illustrée par le « zap » improvisé d'un des participants, le militant séropositif Meng Lin. Cette méthode, caractéristique dans le contexte occidental du style de certaines associations telles qu'Act Up Paris, consiste à s'insurger par surprise en public, lors d'un meeting par exemple, afin d'attirer l'attention sur un problème donné en interpellant une personne clé. Meng Lin a en effet pris possession de l'esplanade du meeting de façon inopinée lors de la cérémonie de fermeture, et, rapidement rejoint par l'ensemble des PvVIH présents au meeting, il a protesté avec véhémence contre le manque de prise en considération des vues des PvVIH. S'en sont suivis des témoignages, formulés également par les autres PvVIH présents, souvent en larmes, et des reproches toujours à l'encontre des autres membres de la société civile, affirmant que ceux-ci ne visaient que leur enrichissement personnel sur le dos des PvVIH, tandis que ces derniers ne cherchaient qu'à survivre. Les doléances se sont ensuite portées vers la question de l'accès au traitement de seconde ligne, la protestation visant alors l'ensemble de la classe dirigeante. Le ton employé et la violence symbolique du discours parfois menaçant, rappelant les décès dus à l'épidémie par des récits chargés d'émotions, rappelle les procédés très médiatisés d'Act Up Paris. Cependant, tous les participants au meeting n'ont pas interprété l'évènement comme un signe d'appropriation d'une méthode de militantisme venue des pays démocratiques. Au contraire, les représentants non séropositifs des ONG, visés par une partie des reproches, ont justement vu dans cette démonstration la preuve de leur manque de maturité (*chengshu*) et de culture (*wenhua*) mais surtout de connaissances sur les processus de développement international et les concepts liés à la démocratie, dont ils se sentent à l'inverse plus investis [49]. De plus, on peut remarquer que le but médiatique des « zap » n'était pas forcément présent dans la démarche en question : le meeting se tenait en effet sans la présence des médias, et l'organisation du meeting a presque immédiatement fait évacuer la salle du reste de son audience.

Le manque de familiarité des PvVIH avec les concepts liés à la société civile est un problème que ces derniers reconnaissent et identifient également en termes de manque de « culture ». Dans la campagne pour l'élection de nouveaux représentants communautaires qui a suivi le meeting, on a beaucoup parlé des critères sur lesquels il fallait se tenir pour choisir ces derniers, et discuté s'il valait mieux choisir une personne maîtrisant cette rhétorique démocratique ou une personne identifiée comme plus proche de la base des PvVIH. Sans s'être exprimé de la façon aussi frontale que les reproches formulés par Wan Yanhai, beaucoup de mécontentements portaient par exemple sur l'élection de Tho-

45. Voir par exemple N. Young et T. Qian, « Governance spat plagues coordinating board of Global Fund, divides NGOs », *China development brief*, 31 mai 2006, en ligne : http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/631, dernière consultation le 12 décembre 2008.
46. *Ibid.*
47. Entretiens.
48. Entretiens.
49. Entretiens.

mas Cai en tant que représentant des PvVIH. Le personnage ne fait en effet pas l'unanimité dans les rangs des PvVIH approchés lors de notre enquête, c'est-à-dire à Pékin, du fait que son action se caractérise par une recherche de soutien très tournée vers la presse étrangère, ou perçue comme telle de la part des PvVIH. Ainsi, sa maîtrise de l'anglais et les amitiés qu'il a conservées de ses séjours prolongés à l'étranger lui sont parfois reprochés. Ces reproches semblent symptomatiques de l'influence grandissante des militants de la capitale sur les PvVIH impliqués dans le milieu associatif.

Par ailleurs, l'intérêt même de cette revendication ne fait pas non plus l'unanimité chez ces derniers. Li Xiang, par exemple, s'est volontairement retiré de la course, malgré sa grande popularité, parce qu'il n'adhère pas aux principes de mise en avant sur la scène politique des PvVIH [50]. Selon lui, un tel investissement serait non seulement dangereux, car il provoque le système idéologique et culturel chinois, mais en plus inadéquat à sa vision de la séropositivité et de son acceptation possible par la société chinoise. La meilleure marche à suivre serait celle du « profil bas » (*didiao*), plus conforme aux modes d'interaction locaux, et à « la pensée confucéenne ». Par ailleurs, comme beaucoup d'autres partisans du « profil bas », il pointe du doigt les effets néfastes de la mise en concurrence des associations et le risque de manipulation de certains par d'autres.

C'est paradoxalement aussi l'argument des PvVIH soutenant les élections : il faut mettre fin aux manipulations des PvVIH par les non séropositifs. Ainsi, pendant la campagne qui a précédé ces élections, une personne du Henan candidate à l'élection, bénéficiant du soutien de Wan Yanhai, a publié un certificat prouvant son statut séropositif pour dissoudre ce type de doute et légitimer sa course aux élections. D'autres PvVIH, interrogés sur le choix de Li Xiang de ne pas s'intéresser à ce processus de sélection de représentants, mettent en relation sa stratégie avec la façon dont il a été infecté, qui lui évite de porter plusieurs stigmates associées aux populations vulnérables aux VIH, et lui donne donc meilleur espoir de s'intégrer complètement à la société malgré la séropositivité. Ce type de remarque est notamment formulé par les MSM, bien que ces derniers affirment rarement une identité homosexuelle comme légitimant leur engagement, et continuent d'adhérer au discours victimaire renforcé par la présence des victimes du sang contaminé du Henan [51]. D'une façon générale, c'est d'ailleurs l'ensemble des activistes qui assoient la légitimité de leurs revendications sur la cause des victimes du sang contaminé. Dans les réunions de la capitale, qui rassemblent différentes catégories de PvVIH, ces derniers sont toujours très bien représentés. Si leurs prises de paroles, souvent exprimées dans un chinois maladroit aux accents paysans, sont souvent l'objet de moqueries, leurs interventions sont toujours écoutées avec respect, et éventuellement abrégées et reprises à leur compte par d'autres activistes mieux à même de s'exprimer. De la même façon, quand ces activistes plus « urbains » sont invités dans des meetings de plus grande envergure pour représenter les PvVIH auprès des ONG et agences internationales, on écoute leur voix avec le même respect solennel, et parfois la même condescendance quant à leur compréhension approximative des concepts issus du développement international qu'ils emploient pour décrire leur combat.

Dans les discours de ces derniers, on note à cet égard la mention systématique des décès de proches dus au VIH/SIDA et le rappel de la violence symbolique de l'épidémie. Ce type de discours permet d'unifier la communauté des PvVIH au delà de ses divergences et des disparités en termes de légitimité. La campagne menée pour ces élections, en grande partie sur Internet, montre aussi une mise en avant récurrente d'arguments nationalistes. La légitimité vient alors de la double identification en tant que PvVIH et en tant que Chinois. On retrouve alors les termes de la politique du gouvernement central d' « harmonisation de la société » (*goujian xiehe shehui*), notamment pendant la période de « refroidissement » politique qui a suivi les événements tibétains et précédé l'arrivée des jeux Olympiques à Pékin [52]. Ce type de rhétorique, que l'on peut interpréter comme visant uniquement à écarter le risque de répression, participe également d'un soutient réel des classes moyennes au régime en place, très présentes dans les rangs des personnels employés par les ONG internationales et locales. Ainsi, l'activisme chinois anti-SIDA renouvelle son répertoire d'opposition systématique au gouvernement, symptomatique de la période révolue où toute action était inenvisageable, et se libère, de façon tout à fait consciente, de l'influence du secteur international. Meng Lin, militant MSM qui a gagné l'élection pour la représentation des PvVIH au Fonds mondial, a ainsi comparé lors d'un meeting de *capacity building*

50. Pour le point de vue des PvVIH du Henan sur l'utilisation de leur « souffrance » par les activistes et journalistes de la capitale, voir Shao, J., « Fluid Labor and Blood Money: The Economy of HIV/AIDS in Rural Central China », *Cultural Anthropology*, vol. 21-4, 2006, p. 535-569.

51. À propos du concept politique de « société harmonieuse » dans le contexte des jeux Olympiques, voir X. Xin, « Modernizing China in the Olympic Spotlight: China's National Identity and the 2008 Beijing Olympiad », *Sociological Review*, p. 54-2, 2008, p. 90-107, en ligne : http://weblamp.princeton.edu/phcwp/pdfs/xu_xin_modernizing_china_in_olympic_spotlight_2006.pdf, dernière consultation : 12 décembre 2008.

52. Notes de terrain, avril 2008.

la lutte contre le VIH/SIDA à la résistance de la Chine à l'envahisseur japonais [53]. Prenant cet exemple afin de faire prendre conscience aux PvVIH de l'audience l'utilité de leur engagement, il les compare aux paysans qui, avec les moyens du bord et leur connaissance de la campagne où ils vivaient, ont aidé l'armée chinoise à combattre l'ennemi. On voit dès lors se dégager une version locale de « citoyenneté thérapeutique [54] ».

Des formes d'engagements originales de PvVIH chinois sont donc observables dans la lutte contre le VIH/SIDA : elles témoignent de la naissance d'une revendication propre, même au stade embryonnaire. Cette émergence prend des formes qui la font indéniablement appartenir à des dynamiques globalisantes, comme semble par exemple le montrer l'appropriation du champ par les MSM des grandes métropoles. Les contraintes structurelles et idéologiques qui restreignent le développement de la société civile et des ONG continuent d'entraver l'apparition d'une unification significative des différentes communautés d'acteurs impliquées et de leurs enjeux respectifs. Cependant, l'opposition systématique aux autorités et l'adhésion aveugle aux préceptes des démocraties occidentales est loin de faire l'unanimité chez les PvVIH qui cherchent aujourd'hui à trouver de nouvelles manières d'articuler leurs actions dans le champ des possibles au niveau local. Ainsi, les discours sur la légitimité en tant qu'acteur séropositif se déclinent différemment suivant l'interlocuteur, afin de jongler entre les impératifs participatifs de l'aide internationale qui financent les initiatives en question, le gouvernement qui les encadre idéologiquement et structurellement, et les différentes revendications qui les sous-tendent et trahissent le pluralisme de la communauté des PvVIH chinois. Aujourd'hui, cet exercice politique périlleux semble pourtant possible, à travers le leitmotiv commun de l'accès aux médicaments, et la réalisation des promesses émises dans le cadre de l'engagement des autorités centrales. •

Glossaire

Aizibing cun	艾滋病村
Tongzhi	同志
Caogen zuzhi	草根組織
Shequ zuzhi	社區組織
Zhuanjia	專家
Yangguang yisheng	陽光醫生
Aixin jiayuan	愛心家園
Yonggan	勇敢
Yingyong	英勇
Ai zhi guanhai	愛之關懷
Wei waiguoren fuwu	為外國人服務
Chengshu	成熟
Wenhua	文化
Didiao	低調
Goujian hexie shehui	構建和諧社會
Cunzai yu huangmiu: zhongguo dixia "xingchanye" kaocha	
存在與換繆 :中國地下 « 性產業 » 考察	
Si mian yi guanhuai	四免一關懷
Zhongguo renmin daxue xing shehuixue	
中國人民大學性社會學	
Henan aizibing wunian diaocha baogao	
河南愛滋病五年調查報告	

53. V.-K. Nguyen, « Antiretroviral Globalism, Biopolitics and Therapeutic Citizenship », International Development Research Center, 2004, en ligne: http://www.idrc.ca/uploads/user-S/11176384921Antiretroviral_Globalism,_Biopolitics,_and_Therapeutic_Citizenship_.pdf, dernière consultation: 12 décembre 2008.