ONG taiwanaises et VIH/Sida : du national au transnational.

Vincent Rollet

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/perspectiveschinoises/710>
ISSN : 1996-4609

Éditeur

Centre d'étude français sur la Chine contemporaine

Édition imprimée

Date de publication : 1 juin 2005
ISSN : 1021-9013

Référence électronique

Vincent Rollet, « ONG taiwanaises et VIH/Sida : du national au transnational. », *Perspectives chinoises* [En ligne], 89 | Mai-juin 2005, mis en ligne le 01 juin 2008, consulté le 19 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/perspectiveschinoises/710>

Ce document a été généré automatiquement le 19 avril 2019.

© Tous droits réservés

ONG taiwanaises et VIH/Sida : du national au transnational.

Vincent Rollet

- 1 Rendu public en juillet 2004, le dernier rapport annuel de l'ONUSIDA sur l'évolution du virus immunodéficitaire humain (VIH)/Syndrome immunodéficitaire acquis (Sida) dans le monde ne cache pas l'inquiétude de ses auteurs à l'égard d'une épidémie qui « continue d'avancer plus vite que la riposte mondiale »¹ et qui « en Asie s'étend rapidement »². En effet, dans cette région où au moins 8,2 millions d'enfants et d'adultes sont touchés par le VIH³, le nombre de contaminations au virus croît inexorablement. Le constat est aussi vrai pour Taiwan qui manifestement n'est pas une île face aux maladies infectieuses. Ainsi, à l'image de l'évolution mondiale, 2004 restera pour Taiwan une année noire en ce qui concerne le nombre de nouvelles infections. En effet, malgré les limites de toutes les données statistiques concernant le VIH/Sida, les chiffres du Centre de contrôle des maladies (CCM, Jibing guanzhi ju)⁴ révèlent qu'avec 1 562 nouveaux cas⁵ en 2004, Taiwan n'a jamais connu, depuis 1984, un nombre aussi important de nouvelles infections au VIH (voir tableau 1). Si aujourd'hui⁶, avec 9 229 cas (0,040 % de sa population⁷), Taiwan n'est certes pas le pays le plus touché en Asie, des experts taiwanais s'inquiètent de la proportion grandissante des nouveaux cas d'infection chez les jeunes entre 14 et 25 ans (50 % de la totalité en 2004). En outre, ils s'interrogent sur la représentativité des statistiques relatives au VIH/Sida, biaisées par la crainte liée au dépistage et à la divulgation de la sérologie.
- 2 Sans nier ou minimiser la réponse institutionnelle taiwanaise face au VIH/Sida, il est utile de prendre en considération deux phénomènes sociaux, contemporains l'un de l'autre (fin des années 1980, début des années 1990) : la multiplication des cas de VIH/Sida d'une part et la croissance rapide du nombre d'associations civiles d'autre part. Croiser ces deux évolutions invite à se pencher sur le rôle d'un certain nombre d'organisations dans la lutte contre la maladie. Pour ce faire, après une brève présentation historique de ces organisations, nous nous intéresserons à leur fonctionnement ainsi qu'à leur travail quotidien afin de dégager une typologie de cet espace du monde associatif taiwanais. On abordera ensuite les relations qu'entretiennent ces organisations avec les autorités

sanitaires taiwanaises pour en révéler la diversité et les effets. Enfin, nous nous pencherons sur l'activité transnationale de certaines de ces organisations au sein de la région Asie-Pacifique.

1. Nouveaux cas de VIH/SIDA enregistrés par année à Taiwan

Emergence et fonctionnement des organisations taiwanaises de lutte contre le VIH/
SidaContextualisation de leur émergence

- 3 L'abolition de la loi martiale en 1987 et la prospérité économique sont deux facteurs explicatifs essentiels à la « révolution associative »⁸ de l'île, caractérisée par la croissance rapide du nombre d'associations civiles. Ceci ne veut pas dire qu'auparavant, il n'y avait pas d'associations, bien au contraire. Mais sous la loi martiale, une situation de cooptation des forces sociales par le Kuomintang, qualifiée par certains d'« autoritarisme mobilisateur »⁹, rendait le développement des « ONG non traditionnelles »¹⁰ quasiment impossible. Profitant de ce contexte favorable et prenant conscience de la multiplication des cas de contamination par le virus, les premières associations de lutte contre le VIH/Sida se multiplient au début des années 1990. Certaines de ces associations sont nées de la réflexion d'un groupe composé de personnes vivants avec le VIH/Sida et de professionnels de la santé : Light of Friendship AIDS Control Association of Taiwan (LOFAA), Persons with HIV/AIDS Rights Advocacy Association (PRAA), Living with Hope Organization, Collective of Sexworkers and Supporters (COSWAS). D'autres découlent de la volonté d'une fondation de diversifier ses activités : Students against AIDS, Garden of Mercy Foundation, de l'initiative d'un ancien membre du gouvernement : Taiwan AIDS Society (TAS), d'une organisation religieuse décidée à réorienter sa mission : Lourdes Home¹¹ ou encore de la volonté gouvernementale d'élargir l'implantation nationale de l'action associative : AIDS Care Association. Enfin certaines organisations sont nées d'une officialisation obligatoire pour l'octroi d'un soutien financier du gouvernement : Harmony Home Association ou des tensions internes autour de priorités concernant la lutte contre le VIH/Sida : Taiwan Love and Hope Association.
- 4 Si l'on s'en tient aux organisations officiellement enregistrées, on compte aujourd'hui environ 21 associations (xiehui), fondations (jijinhui), instituts (xuehui) engagés dans des activités relatives au VIH/Sida à Taiwan. Parmi elles, onze font de la lutte contre le virus leur activité prioritaire (voir tableau 2). C'est principalement sur ces dernières que nous nous pencherons.

2. Chronologie de l'émergence des organisations de lutte contre le VIH/SIDA à Taiwan

Année de création	Nom usuel (anglais)	Lieu d'activité
1992	Light of Friendship AIDS Control Association of Taiwan (LOFAA) ⁽¹⁾	Taipei
1992	Taiwan AIDS Society (TAS) ⁽²⁾	Taipei
1992	Students against AIDS ⁽³⁾	Taipei
1993	Living with Hope Organization ⁽⁴⁾	Taipei
1997	Lourdes Home ⁽⁵⁾	Taipei / Taichung
1997	Persons with HIV/AIDS Rights Advocacy Association (PRAA) ⁽⁶⁾	Taipei
1999	AIDS Care Association ⁽⁷⁾	Taichung
1999	Taiwan Love and Hope Association ⁽⁸⁾	Kaoshiung
1999	Collective of Sexworkers and Supporters (COSWAS) ⁽⁹⁾	Taipei
1999	Garden of Mercy Foundation ⁽¹⁰⁾	Taipei
2003	Harmony Home Association ⁽¹¹⁾	Taipei

(1) 中華臺灣誼光愛滋防治協會, Zhonghua Taiwan yiguang aizi fangzhi xiehui.

(2) 臺灣艾滋病學會, Taiwan aizibing xuehui.

(3) 學生聲援防治艾滋病, Xuesheng shengyuan fangzhi aizibing.

(4) 希望工作坊, Xiwang gongzuo fang.

(5) 天主教露德之家, Tianzhujiao Lude zhi jia.

(6) 社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會,

Shetuan faren Zonghua minguo aizi ganranzhe quanyi cujin hui.

(7) 中華民國臺灣懷愛協會, Zhonghua minguo Taiwan huaiai xiehui.

(8) 社團法人臺灣愛之希望協會, Shetuan faren Taiwan ai zhi xiwang xiehui.

(9) 臺北市日日春關懷互助協會, Taibeishi ri ri chun guanhuai huzhu xiehui.

(10) 財團法人臺北市愛滋教育基金會,

Caituan faren Taibeishi aizi jiaoyu jijinhui.

(11) 臺灣關愛之家協會, Taiwan guan ai zhi jia xiehui.

Une maturité organisationnelle et un équilibre financier durable

- 5 La plupart de ces organisations sont de petites structures comptant de trois à six employé(e)s, ayant chacun(e) des responsabilités précises mentionnées dans les documents officiels de l'organisation. Les responsables changent rarement, ce qui assure une certaine longévité des projets. Sur les onze organisations étudiées, huit ont pour responsable une femme. A leurs côtés, des volontaires (étudiants, personnes vivant avec le VIH, retraités) les aident dans leur travail quotidien, après avoir été formés. Cependant, aux dires de certains membres, le recrutement des volontaires n'est pas toujours chose facile, notamment à cause d'une appréhension de la part des postulants ou plus fréquemment de leurs proches.
- 6 Leurs budgets, plus ou moins connus¹², oscillent entre 1,5 et 6 millions de NT\$ (entre 38 000 € et 155 000 €) et connaissent une croissance continue, bien que la situation économique nationale soit loin d'être toujours avantageuse pour le secteur non-lucratif.
- 7 Les sources de financement sont diversifiées. Parallèlement aux dons privés, qui représentent souvent une part vitale, les organisations peuvent compter sur la vente de matériel dont elles sont à l'origine (gadgets, T-shirt, fleurs), le soutien de l'Office de la Santé publique et celui de la fondation United Way Taiwan¹³. Cette dernière octroie une aide financière conséquente après examen du projet associatif et à la condition de satisfaire des critères de bonne gouvernance – transparence, efficacité, responsabilité, capacité d'évaluation –. Ces exigences semblent s'imposer progressivement dans l'ensemble du secteur non-lucratif taiwanais et donc aux organisations de lutte contre le Sida qui, en échange de financements de ce bailleur de fonds, s'engagent à respecter ces règles.

- 8 Ces dernières années, le milieu associatif taiwanais, dont le rapide développement a été comparé à « la croissance des pousses de bambous après la pluie »¹⁴, a fréquemment été critiqué pour son excès d'« ONG familiales »¹⁵ composées d'un, voire deux membres, dont le but, la structure et le financement restent vagues. Cette situation, à bien des égards, dilue les financements et les efforts, aux dépens d'organisations mieux structurées. A la différence de ces mini-ONG, les organisations taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida ont atteint un certain degré de maturité dans leurs structures grâce à un travail de terrain, parfois discontinu, d'au moins six années pour la plupart d'entre elles¹⁶. Cette période qui peut paraître courte au regard des expériences étrangères, représente une durée conséquente à Taiwan étant donné le récent développement de l'ensemble du secteur. De plus, à quelques exceptions près, ces organisations ont réussi à atteindre un équilibre financier durable, indispensable à la poursuite et à l'efficacité de leur travail. Pour autant, la recherche de fonds reste une activité d'une importance primordiale tant en termes de survie que de temps qui lui est consacré.
- 9 Enfin, l'examen de leur implantation géographique met en évidence un fort déséquilibre entre le nord, le centre et le sud de l'île. En effet, si le nord – principalement Taipei – accueille huit des onze organisations, seulement deux se trouvent à Taichung et une à Kaohsiung, deux régions qui connaissent pourtant une forte augmentation des cas de VIH/Sida puisque sur les deux dernières années, l'augmentation du nombre de porteurs dans ces deux villes et leurs districts (xian) serait respectivement de 48,6% et de 49,1%. Cette croissance est supérieure à celle de Taipei et de son xian qui sur la même période connaissent une augmentation de 43,2% des cas de personnes séropositives.
- 10 Ce désert associatif qui caractérise le sud de Taiwan, en matière de lutte contre le VIH/Sida, relève semble-t-il de plusieurs facteurs. Tout d'abord, le nombre de personnes séropositives était jusqu'à présent plus important dans le nord, notamment dans la capitale, d'où le choix initial d'implantation des organisations. Ensuite, c'est aussi à Taipei que les divers bailleurs de fonds potentiels sont installés et que des relations personnelles entre les demandeurs et les donateurs peuvent s'établir rapidement et sur la durée. Enfin, il paraît évident que pour des questions de moyens financiers et humains, peu d'organisations travaillant à Taipei ont la capacité d'agir simultanément dans d'autres régions.
- 11 Force est de constater que ce déséquilibre peut nuire à l'efficacité de la lutte que mènent ces organisations. Ainsi, conscientes que la prévention du VIH n'a de sens que si elle est faite à l'échelle nationale, certaines organisations agissent, le cas échéant, dans le sud ou dans les îles proches de Taiwan (Penghu, Ludao). Cependant ceci reste très irrégulier.
- Une diversité d'action en quatre dimensions.
- 12 Les activités menées par les organisations taiwanaises touchent, directement ou indirectement, aux quatre dimensions essentielles de la lutte contre le VIH/Sida : prévention/éducation, soins/soutien social, défense des malades et recherche/traitement. L'analyse précise permet d'apprécier la diversité de ces activités, tant au niveau de leur matérialisation que du discours qu'elles relayent auprès du public.
- Prévenir et éduquer
- 13 Dix organisations sur les onze ont choisi de se consacrer à la prévention, notamment en direction de la jeunesse. Ce choix se justifie à la fois par la rapide propagation du VIH au sein de cette population, ainsi que par le manque d'initiatives des autorités dans ce domaine, une situation critiquée lors d'une conférence internationale tenue en juillet

2004 à Taipei¹⁷. Simultanément, certaines organisations se tournent vers un public plus spécifique, qu'il s'agisse des homosexuels, des utilisateurs de drogues intraveineuses (Lourdes Home, Living with Hope) ou des prostituées (COSWAS).

- 14 En général, la prévention auprès des jeunes se fait au sein des collèges, lycées ou universités avec leur accord. Il s'agit souvent de prévention de masse dans des amphithéâtres où vidéos, stars, témoignages émouvants et larmes¹⁸ viennent faciliter la sensibilisation à un sujet que la plupart des organisations essayent de ne pas aborder trop directement¹⁹. Une autre activité à destination de la jeunesse consiste en un concours d'affiches ou de courts-métrages sur le VIH/Sida, organisé par Students against AIDS et dont la récompense, en cas de victoire, est de 80 000 NT\$ (2 000 €). Ces réalisations sont par la suite utilisées lors de différentes manifestations publiques. Reste qu'il n'est pas rare que des établissements d'enseignement refusent ce type d'activités, notamment des institutions scolaires privées qui « ne comprennent pas pourquoi leurs étudiants auraient le Sida »²⁰.
- 15 La prévention auprès des utilisateurs de drogues intraveineuses semble beaucoup plus difficile. La peur de la divulgation auprès des forces de police accentue leur mise à l'écart et donc leur difficulté d'accès à la prévention. Cependant, quelques organisations tentent par un travail d'approche progressive et de mise en confiance de relayer un discours préventif en espérant que, par effet domino, ce dernier se propagera plus largement.
- 16 Le travail auprès des homosexuels repose sur l'intervention dans les boîtes de nuit où les organisations informent sur le virus et l'importance du préservatif, proposent le dépistage anonyme et sensibilisent quant aux risques encourus par la réutilisation de seringues usagées.
- 17 Les organisations faisant de la prévention auprès des prostituées se retrouvent dans une situation peu commune. Si leurs activités se concentrent principalement sur l'information, la promotion et la délivrance de préservatifs, celles-ci se trouvent limitées par la criminalisation de la prostitution à Taiwan. En effet, lors des interventions policières, les préservatifs usagés sont fréquemment utilisés comme preuves accablantes pour condamner les prostituées à une lourde amende et/ou à l'emprisonnement temporaire. Cette situation qui tient à un texte juridique dont la réforme est prévue, est le principal obstacle qu'une organisation comme COSWAS rencontre quotidiennement. Cependant, on peut s'étonner que si certaines organisations s'activent à la décriminalisation de la prostitution, la question de l'arrêt de cette activité et de la réinsertion sociale qui doit en découler, n'est que rarement mentionnée, alors qu'il s'agit d'un élément indispensable pour une riposte efficace au VIH/Sida.
- 18 Enfin, certaines organisations mènent aussi des opérations ponctuelles de prévention et de sensibilisation destinées à un public plus large, dans les gares ou lors d'expositions de « patchworks du souvenirs »²¹. Leur but étant de combattre l'obstacle – à Taiwan comme partout dans le monde – qu'est la stigmatisation de groupes perçus comme « à risque » et de rappeler que la contamination au VIH/Sida concerne tout le monde et n'est, en aucun cas, la conséquence d'une faute morale.
- 19 Le discours relayé par ces activités de prévention a pour sa part tendance à évoluer en référence à la politique ABC²² (Abstinence, Fidélité, Préservatif) prônée par l'Office de la Santé publique, en promouvant avec plus ou moins de vivacité chacune des composantes. Ainsi si certaines organisations (TAS, Garden of Mercy) nourrissent leurs discours préventifs en grande partie avec la promotion de l'abstinence et de la fidélité, pour

reléguer en dernière position le préservatif, d'autres (PRAA, Living with Hope) sont beaucoup plus critiques à l'égard de cette stratégie. A leurs yeux²³, cette approche est trop fortement inspirée et légitimée par les programmes américains de promotion de l'abstinence dirigés, entre autres, par des organisations religieuses soutenues idéologiquement et financièrement par le Plan d'urgence présidentiel pour l'aide contre le Sida (President's Emergency Plan for AIDS Relief, PEPFAR)²⁴. Les organisations taiwanaises inversent donc les priorités et mettent plutôt en avant l'utilisation du préservatif et l'importance du dépistage, et rappellent les limites des deux autres composantes – abstinence et fidélité –.

Soigner et aider

- 20 La dimension relative aux soins et à l'aide sociale aux malades repose sur deux types d'activités. Pour certaines organisations (Lourdes Home, Garden of Mercy), la visite aux malades à domicile, dans les hôpitaux ou dans les prisons pour leur prodiguer des soins et leur apporter un soutien moral, constitue la principale activité. Il s'agit de remédier à la discrimination. Ainsi, dans les prisons, les personnes séropositives, à peine informées des conséquences de leur situation sérologique, se voient fréquemment mises à l'écart des autres détenus, délaissées et ainsi affublées d'une double peine. Restées à domicile, elles se retrouvent particulièrement seules lorsque leurs familles et connaissances s'éloignent suite à la divulgation de leur état de santé. Enfin dans les hôpitaux, c'est pour compenser une certaine hantise du personnel soignant de travailler auprès des séropositifs, que certaines organisations interviennent à la demande des responsables hospitaliers²⁵.
- 21 Un autre type d'aide consiste à proposer un hébergement aux personnes séropositives, que ce soit à court terme (trois mois maximum pour Lourdes Home) ou à moyen et long terme (Garden of Mercy, Harmony Home). Ces services s'adressent à la fois aux personnes vivant avec le VIH/Sida sorties de l'hôpital mais encore trop faibles, aux malades en phase finale, à ceux qui ont des problèmes financiers, aux personnes de passage dans la capitale pour recevoir une thérapie, et même depuis peu de temps aux enfants en bas âge dont les parents séropositifs sont dans des situations difficiles²⁶. La plupart de ces lieux de résidence sont tenus secret par peur d'opposition du voisinage craignant une dépréciation de leurs biens immobiliers²⁷.

Défense des personnes séropositives

- 22 La défense des personnes séropositives menée par les organisations de lutte contre le VIH/Sida à Taiwan prend tout d'abord la forme d'une défense au cas par cas des victimes de discriminations au sein du système éducatif, de l'armée, des entreprises, des prisons ou des administrations, suite à la divulgation de leur sérologie. Depuis 1997, plus de 145 demandes d'aide de ce type ont été faites notamment auprès de PRAA.
- 23 Les obstacles à cette défense sont néanmoins de taille. Il existe depuis décembre 1990, une Loi de prévention et de contrôle du Sida (houtian mianyi quefa zhenghou qun fangzhi tiaoli) qui pose les bases juridiques du contrôle et de la prévention²⁸. Son article 6-1 statue que « les individus infectés par le VIH ne doivent être ni discriminés ni privés de leurs droits ». Cependant, simultanément, la Loi de contrôle des maladies infectieuses (chuanran bing fangzhi fa), héritée de la période coloniale japonaise (1944)²⁹, laisse la porte ouverte à des pratiques d'isolement (art. 35) et de diffamation (art. 40) qui peuvent être utilisées comme armes légales de la lutte contre les activistes. Preuve en est l'alliée idéale qu'elle représente aux yeux de certaines institutions qui, en s'appuyant sur diverses raisons fallacieuses, n'hésitent pas à s'y référer pour valider leurs discours et

actes discriminatoires³⁰. Cette loi représente donc, à bien des égards, une ennemie jurée des organisations de défense des personnes séropositives.

- 24 A cette situation juridique paradoxale, conséquence de textes contradictoires, s'ajoute la peur des malades des conséquences sociales d'une exposition publique découlant d'une procédure judiciaire. Ces facteurs limitent fortement à la fois les demandes d'aide ainsi que le recours au système judiciaire.
- 25 Un autre obstacle juridique tient au fait que l'article 14 de la loi de 1990 « ordonne » aux personnes séropositives étrangères « de quitter le pays »³¹ et leur interdit l'entrée à Taiwan³². Si en novembre 2004, le gouvernement a proposé un assouplissement de cet article, permettant ainsi aux étrangers séropositifs de résider jusqu'à 14 jours à Taiwan³³, cette décision ne fait que révéler une certaine naïveté sur les modes de transmission du virus et n'améliore en rien la situation insupportable pour celles et ceux ayant une famille dans le pays. Il est vrai que Taiwan n'est pas le seul pays à user de ce type de lois restrictives, puisque les Etats-Unis, la Norvège, l'Ouzbékistan ou la Thaïlande imposent, avec différentes variantes, des dispositions similaires.
- 26 Ainsi, le travail de défense des personnes séropositives mené par certaines organisations doit faire face à un déséquilibre juridique réel entre des discriminés et des discriminateurs³⁴.
- 27 Enfin, la défense des personnes vivant avec le VIH prend aussi une forme intersectorielle, lorsque diverses organisations de la société civile taiwanaise se réunissent pour s'opposer à une situation jugée intolérable. Tel fut le cas lors de la mise en place nationale, en janvier 2004, de la carte électronique d'assurance maladie. L'opposition, dont nous reparlerons plus tard, reposait alors sur l'affirmation que cette carte contenait des informations personnelles capables de nourrir la discrimination envers les personnes séropositives.

3. Typologie des organisations taiwanaises de lutte contre le VIH/SIDA

Organisations spécialisées dans un domaine de la lutte contre le VIH/SIDA	Organisations spécialisées dans deux domaines de la lutte contre le VIH/SIDA
Organisations de prévention	Organisations de prévention/service
Collective of Sexworkers and Supporters	CSW Home
Students against AIDS	Garden of Mercy Foundation
Light of Friendship AIDS Control Association	Hand-to-Hand Foundation
	Taiwan Love and Hope Association
	AIDS Care Association
Organisation de plaidoyer	Organisations de prévention/recherche
Persons with HIV/AIDS Rights Advocacy Association	Hand-to-Hand Foundation
	Taiwan AIDS Society (TAS)

Le lien avec le monde de la recherche

- 28 Le lien entre le monde de la recherche, les organisations taiwanaises et les personnes séropositives semble se faire tout d'abord via les sites électroniques des organisations de lutte contre le VIH/Sida, qui fournissent des informations concernant les thérapies, les nouvelles avancées ainsi que les résultats d'études et d'essais cliniques pratiqués à l'étranger. Ces informations proviennent pour la plupart de revues scientifiques étrangères et principalement anglophones, pour lesquelles certaines organisations ont acquis gratuitement les droits de traduction. Ensuite, le lien s'établit aussi physiquement puisque certaines organisations sont en contact direct avec le monde de la recherche soit

parce que leur responsable est aussi un scientifique (Living with Hope), soit parce qu'elles appartiennent à une structure plus large qui se voue en partie à la recherche (TAS).

Essai de typologie : quatre modèles d'organisations

- 29 La lutte contre le VIH/Sida à Taiwan engage des organisations qui, bien qu'ayant toutes pour finalité le combat contre le VIH/Sida et ses conséquences sociétales, se différencient par leurs actions.
- 30 Pour essayer d'éclaircir ce paysage, une première typologie repose sur deux critères de sélection : d'une part les activités les plus couramment citées dans les documents internes des organisations ou lors d'entretiens, d'autre part les activités représentant une part conséquente de leurs dépenses. De là, se dégagent deux catégories qui se divisent elles-mêmes en deux sous-modèles (voir tableau 3). La première catégorie est celle des organisations qui se spécialisent et s'engagent uniquement dans un domaine de la lutte contre le virus. Au sein de celle-ci, on peut relever deux modèles d'organisations. Ce sont tout d'abord les trois organisations qui font de la prévention leur principale activité. C'est ensuite l'organisation – il n'en existe actuellement qu'une seule à Taiwan – qui a pour principale mission de défendre les droits des personnes séropositives..
- 31 La seconde catégorie est celle des organisations spécialisées dans deux domaines de la lutte. D'un côté, ce sont les organisations de prévention et de services qui représentent à Taiwan le modèle d'organisation le plus commun, puisque cinq des onze organisations étudiées s'y apparentent. Ensuite, ce sont les organisations de prévention et de recherche, au nombre de deux, directement liées au monde de la recherche par leur structure organisationnelle.
- 32 Bien entendu, ces différents modèles sont loin d'être hermétiques. Ainsi, une organisation de prévention et de services peut jouer le rôle de plaidante dans un cas de discrimination et il peut aussi arriver à une organisation de plaidoyer de faire de la prévention. Néanmoins, il ne s'agit alors que d'activités annexes.
- 33 De cette typologie, trois premières conclusions semblent s'imposer. Tout d'abord, ces organisations ont une approche plus holistique que l'approche médico-préventive qui reste en général dominante, notamment au sein des institutions sanitaires (recherche médicale, surveillance épidémiologique, tri-thérapie, prévention publique). Ceci s'explique par leur impossibilité technique de s'engager dans la recherche ou la surveillance épidémiologique, mais aussi parce que la distribution des antirétroviraux, gratuite depuis 1997, appartient aux institutions médicales spécialisées.
- 34 Cette approche relève aussi d'un choix volontaire puisqu'en général ces organisations tentent de défendre un modèle de santé connu sous le nom de « soins primaires de santé »³⁵. Faisant ainsi de la prévention multidirectionnelle un fondement et de la réponse aux violences structurelles (discrimination, désintégration sociale) une activité à part entière de leur travail.
- 35 Il semble ensuite exister entre ces organisations, une véritable division du travail sanitaire et de prévention qui permet d'éviter le recoupement des activités sur les mêmes lieux et à l'adresse des mêmes personnes. Cette division rend d'ailleurs la coopération à moyen et long terme quasi inexistante. Seules quelques activités festives, des déplacements à l'étranger et certains rassemblements requièrent une coopération à court terme. Cette réalité remet par ailleurs en question l'idée d'une « Alliance des ONG taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida » prônée par le CCM³⁶, que certains responsables officiels et une majorité des membres associatifs trouvent prématurée. Cette division est,

enfin, exacerbée par une évidente compétition dans la recherche de financements, chaque organisation revendiquant sa spécificité auprès des bailleurs de fonds, ce qui n'est pas sans entraîner des tensions interpersonnelles et nourrir un certain patriotisme d'organisation³⁷.

Dépasser la dichotomie Etat/société

- 36 Apprécier les relations qu'entretiennent ces organisations avec les autorités sanitaires demande de sortir de la théorie conflictuelle de bien des études sur la société civile, qui situe les acteurs de cette dernière en opposition à l'Etat. Cette dichotomie ne reflète pas la relation « subtile et délicate » (WW, weimiao) dont parle un membre associatif taiwanais³⁸. A la recherche d'une approche alternative, l'examen croisé à la fois des relations interpersonnelles entre ces organisations et les institutions officielles, ainsi que du soutien financier et matériel officiel apporté aux différents programmes associatifs, s'avère révélateur.

Des relations de complémentarité, de collaboration et d'opposition

- 37 A la lumière de ce travail empirique et en référence à la classification générale des relations entre les ONG et l'Etat proposée par Dennis Young³⁹, trois sortes de relations entre les organisations taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida et les autorités sanitaires se dessinent : des relations de complémentarité, de collaboration et d'opposition.
- 38 Dans le cas de relations de complémentarité, les organisations « prennent en charge la satisfaction de la demande de biens publics laissée non satisfaite par le gouvernement »⁴⁰. Il s'agit en ce qui concerne la lutte contre le VIH/Sida à Taiwan, du type de relations de la plupart des organisations qu'elles soient de prévention, prévention/services ou prévention/recherche. Il s'agit aussi d'une relation complexe qui se matérialise de diverses manières. Elle repose tout d'abord sur un travail plus holistique, qui permet d'agir là où les autorités ne peuvent ou ne veulent pas s'engager. Elle se caractérise ensuite par la participation d'organisations à certaines activités de l'Office de la Santé publique ou du CCM, ainsi que par la présence physique de responsables des organisations comme observateurs au sein d'institutions officielles comme l'Office de la Santé publique, la direction des prisons ou le ministère de l'Education. Elle est aussi matérialisée par un soutien financier public qui représente entre 15 % et 25 % des ressources de l'organisation, même si ce financement reste très irrégulier et dépend de l'adéquation des projets des organisations avec la politique sanitaire nationale (ainsi on constate que si les projets de prévention sont bien accueillis, ceux relatifs aux services le sont beaucoup moins). Enfin, les relations entre les différents responsables sont souvent amicales.
- 39 Dans le cadre des relations de collaboration, l'organisation est un partenaire du gouvernement, qui aide à la délivrance d'un service largement financé par ce dernier⁴¹. C'est particulièrement le cas de LOFAA qui est financée en grande partie par le gouvernement et de la TAS dirigée par l'ancien directeur de l'Office de la Santé publique, Twu Shiing-Jer, qui travaille main dans la main avec les autorités sanitaires⁴². Ces deux types de relations – de complémentarité et de collaboration – participent d'une gestion collective des problèmes de santé à Taiwan⁴³.
- 40 Dans le cas des relations d'opposition, les organisations pressent le gouvernement de modifier sa politique et cherchent à maintenir une responsabilité de celui-ci face au public⁴⁴. C'est principalement le cas de l'organisation de plaidoyer PRAA, qui se veut très critique à l'égard des politiques concernant le VIH/Sida. Ce rôle est possible grâce à une dépendance financière minime à l'égard des autorités sanitaires (8 % de ses ressources). Cette opposition a pris ces dernières années diverses formes. Il s'agit en général de

critiques exprimées au sein de sa propre revue *Quan* (PRAA Taiwan Right Journal), dans des articles de journaux ou encore lors de conférences de presse comme ce fut le cas dernièrement lors de la journée mondiale contre le Sida, le 1er décembre 2004, où des sujets comme le droit d'entrée des étrangers séropositifs et la coercition policière à l'égard des personnes vivant avec le VIH ont été soulignés.

- 41 Il a aussi été question d'une « Alliance pour la protection des informations personnelles » (Quanmin geren ziliao baohu lianmeng) créée avec d'autres organisations de la société civile taiwanaise pour s'opposer à l'inclusion de données médicales personnelles au sein de la nouvelle carte électronique d'assurance maladie lancée par l'Office de la Santé publique en janvier 2004. Selon cette alliance, cette situation accroît à la fois la crainte des personnes séropositives de voir divulguer publiquement leur sérologie et la discrimination à leur égard au sein des institutions médicales⁴⁵. Un autre exemple de cette opposition est la création d'un forum alternatif sur le VIH/Sida, associant organisations et personnes séropositives, en réponse à la conférence internationale organisée par le CCM et l'Office de la Santé publique à Taipei en juillet 2004⁴⁶. De ces différentes actions critiques découlent une relation tendue entre PRAA et les responsables officiels.

Quelle influence ?

- 42 L'influence des organisations sur les autorités sanitaires semble plus forte pour celles qui entretiennent des relations de complémentarité. Ainsi Lourdes Home, après plusieurs années de pression auprès de différentes autorités, a réussi à mettre en place un système de soutien et d'information auprès des utilisateurs de drogues intraveineuses emprisonnés ainsi qu'une formation des gardiens de prisons⁴⁷. On peut aussi mentionner le travail de *Living with Hope* consacré à la promotion du test VIH gratuit pour les femmes enceintes dans le nord de l'île, à Taoyuan, qui depuis le 1er janvier 2005, est supportée par le CCM à l'échelle nationale⁴⁸. Enfin, la promotion du préservatif, désormais soutenue publiquement par l'Office de la Santé publique⁴⁹, semble aussi largement découler du travail des organisations de lutte contre le VIH/Sida qui entretiennent ce type de relations.
- 43 Pour les organisations ayant des relations de collaboration avec les autorités, leur marge de manœuvre est restreinte et leur influence faible ou repose sur une personnalité, comme le responsable de TAS qui pour autant n'entend pas se démarquer de la politique nationale en matière de VIH/Sida
- 44 Enfin, la seule organisation de plaidoyer a une influence relativement faible sur les autorités. Cette situation est directement liée au caractère sensible des questions qu'elle aborde. A titre d'exemple, la question d'une réforme du droit d'entrée sur le territoire taiwanais pour les étrangers séropositifs a été proposée par l'Office de la Santé publique⁵⁰, mais les résultats sont jusqu'à présent jugés inappropriés et insatisfaisants par cette organisation. Quant à la carte électronique d'assurance maladie, renouvelée en janvier 2005, elle ne tient pas compte des exigences de PRAA au sujet de son contenu.
- 45 Simultanément à l'influence que ces organisations exercent sur les institutions officielles, il est indispensable de s'intéresser au processus inverse, afin d'avoir un tableau dynamique. Dans le domaine de la lutte contre le VIH/Sida, la volonté des institutions sanitaires d'influer sur l'organisation de la société civile est évidente, notamment en matière de coopération entre les différentes associations. Ces dernières années, toutes les tentatives de coopération à grande échelle ont été initiées par des membres ou ex-membres de l'Office de la Santé publique cherchant à atténuer la concurrence. Une

première initiative a consisté à créer une « ONG parapluie », nommée « Fondation du ruban rouge » qui, sur le modèle américain d'AIDS Action⁵¹, aurait regroupé l'ensemble des organisations taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida. Cette initiative lancée par Twu Shiing-Jer a reçu un accueil glacial de la part des organisations. Critiquant le manque de clarté du projet, elles craignent une perte de leur autonomie.

46 Une seconde initiative a précédé la conférence internationale sur le Sida tenue à Bangkok en juillet 2004. Quelques semaines auparavant, le même ex-ministre et certains responsables sanitaires ont imposé aux organisations qui souhaitaient participer grâce au soutien financier du gouvernement, de se joindre à la nouvelle « Alliance des ONG taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida ». C'est donc sous la bannière de cette alliance ad hoc qu'elles s'y sont rendues.

47 Trois brèves conclusions se dégagent. Tout d'abord, dans le domaine de la lutte contre le VIH/Sida, nous sommes loin d'une dichotomie Etat contre société. Au contraire, une seule organisation adopte une relation clairement d'opposition. Ensuite, la majorité des organisations (neuf sur onze) ont l'autonomie nécessaire pour se revendiquer « non-gouvernementales ». Enfin, l'influence entre organisations et autorités sanitaires est réciproque.

Des acteurs sanitaires transnationaux

48 Quittons le cadre national de la lutte contre le VIH/Sida pour nous intéresser au niveau régional et aux relations transnationales⁵². Les niveaux régionaux et mondiaux sont souvent perçus comme des espaces où les ONG travaillant auprès 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 du droit des personnes »⁵³. Ils représentent des niveaux privilégiés pour l'échange d'informations, d'idées et la création de solidarités pouvant, à terme, servir à renforcer l'action et l'influence des ONG localement⁵⁴.

49 Dans son dernier livre, Chen Jie, spécialiste de la politique étrangère taiwanaise, considère que « le rôle des ONG taiwanaises sur la scène internationale a été déformé, en quantité et en qualité, par l'isolement diplomatique de Taiwan dans la communauté internationale »⁵⁵. La participation des ONG taiwanaises sur la scène internationale est en effet rendue difficile par l'exclusion de Taiwan du système Onusien, ainsi que par les pressions chinoises faites auprès des pays organisateurs de conférences internationales pour empêcher l'accès aux acteurs taiwanais ou interdire l'emploi du seul mot « Taiwan » comme nom du lieu d'origine des représentants taiwanais⁵⁶. Cette situation est paradoxale pour des acteurs qui, alors qu'ils ignorent par nature les intérêts diplomatiques des Etats, s'en trouvent dépendants pour leurs activités à l'étranger⁵⁷. Chen Jie conclut dès lors que cette dépendance des ONG taiwanaises à l'égard du statut de Taiwan au sein de la communauté internationale explique leur faible activité dans la région. Si cette situation est une réalité dans bien des secteurs, il s'avère cependant indispensable, en ce qui concerne la lutte contre le VIH/Sida, d'y apporter quelques nuances.

L'utilisation des réseaux sanitaires transnationaux

50 S'il est exact que, malgré une ouverture de l'espace sanitaire international⁵⁸, aux acteurs non-étatiques⁵⁹, la situation d'« apartheid sanitaire »⁶⁰ international que subit Taiwan depuis 1971, a empêché les ONG nationales de s'y faire entendre et soutenir, il est utile en ce qui concerne le VIH/Sida, de se tourner vers un autre espace de la santé, à savoir les réseaux transnationaux de lutte contre ce virus. La région Asie-Pacifique en compte un certain nombre dont une coalition, communément appelée « les 7 sœurs », rassemblant

sept réseaux régionaux de lutte contre le VIH/Sida⁶¹. Parmi les plus étroitement liés aux acteurs taiwanais, nous retenons l'Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) et le Therapeutics Research, Education, AIDS Training in Asia (Treat Asia).

- 51 Créé en février 1994 et appartenant au réseau mondial Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+), APN+ est un réseau essentiellement composé d'associations de personnes séropositives de la région Asie-Pacifique. Sa principale mission est d'encourager l'engagement, à tous les niveaux, de ces dernières dans la lutte contre le VIH/Sida (Great Involvement of PWA, GIPA). Pour cela, il assiste et conseille les associations locales de personnes séropositives via des programmes de formation, d'échange d'informations, l'organisation de conférences voire l'aide à la recherche de bailleurs de fonds. Centré sur la recherche médicale, Treat Asia a, quant à lui, été lancé en 2001 par la Fondation Américaine de Recherche sur le Sida (amFAR) en réponse à l'augmentation rapide des cas de VIH/Sida en Asie. A la différence d'APN+, il est principalement constitué de professionnels de la santé (médecins, professeurs de santé publique, épidémiologiste) qui souhaitent renforcer le partenariat entre le monde de la recherche et les personnes vivant avec le VIH.
- 52 Or ces espaces plus ou moins structurés s'avèrent être de réelles plates-formes d'échanges et d'action pour certaines associations taiwanaises. Ainsi Living with Hope est en contact permanent via le centre de recherche sur le Sida de l'Université de Yang-Ming avec le réseau Treat Asia qui a fait du centre un de ses sites de référence à Taiwan⁶². Quant à PRAA, Lourdes Home, AIDS Care Association et Harmony Home, c'est avec APN+ qu'elles sont en relation plus ou moins régulières.
- 53 Ces espaces transnationaux, et notamment leurs sites électroniques, sont utilisés de différentes manières par les associations taiwanaises. Ils leur permettent l'accès quotidien aux dernières informations relatives au VIH/Sida (thérapies, évolutions juridiques, situation épidémiologique)⁶³. Ensuite, ils améliorent la visibilité régionale des acteurs taiwanais luttant contre le virus, comme ce fut le cas du responsable de Living with Hope, auquel Treat Asia a consacré une page sur son site en octobre 2004⁶⁴. Les forums virtuels découlant de ces réseaux (Sea AIDS Forum, PWhA-NET) sont aussi perçus par les organisations taiwanaises comme un outil d'influence des politiques nationales relatives au VIH/Sida. Tel fut l'idée de PRAA et de AIDS Care Association qui les ont utilisés respectivement en décembre 2001 et août 2002, pour diffuser deux pétitions réclamant la révision de la politique discriminatoire du gouvernement taiwanais à l'égard des étrangers séropositifs⁶⁵.
- 54 Enfin, ces forums sont aussi l'occasion de débattre, de partager des idées et des expériences. L'échange virtuel est, aux dires d'un certain nombre d'acteurs taiwanais, un des principaux mérites de ces espaces transnationaux.
- 55 Ces réseaux permettent aussi aux ONG taiwanaises de participer à des rencontres internationales. Il s'agit, par exemple, des réunions annuelles de Treat Asia et d'APN+ où sont présents à la fois les différents représentants associatifs et scientifiques régionaux ainsi que quelques personnalités scientifiques extérieures. La troisième édition de la réunion annuelle de l'APN+ s'est déroulée en avril 1997 à Taipei. On peut aussi mentionner la présence à Cape Town en 2003 de deux représentants d'Harmony Home, lors de l'International Treatment Preparedness Summit organisé par APN+, ainsi que de deux représentants taiwanais⁶⁶, dont le responsable de Living with Hope, lors de l'Alternative Community Forum organisé par la coalition des « 7 sœurs » en janvier 2004 à Bangkok. La pratique montre que peuvent naître de ces rencontres des solidarités

individuelles et associatives qui se matérialisent par des visites réciproques. Living with Hope, par exemple, a déjà invité un certain nombre d'acteurs de la lutte contre le VIH/Sida en Asie, dont le dernier en date est un professeur japonais de l'International AIDS Center de Tokyo, venu partager son expérience et apprécier la participation de l'organisation à la riposte nationale et régionale.

- 56 Enfin, les rencontres internationales sont aussi l'occasion pour les participants chinois et taiwanais⁶⁷ de se connaître, de s'informer des situations épidémiologiques nationales respectives et de débattre⁶⁸. Ce point est capital quand on sait combien, sur la scène inter-étatique, ces relations restent limitées. Or en ce qui concerne le voisin chinois, pour la plupart des membres des associations taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida, « en ce qui concerne la recherche et la prévention Sida, les tensions n'existent pas [...] La politique ce n'est qu'à la télé ! »⁶⁹. Si cette dernière remarque abrupte peut être relativisée au regard de la situation politico-stratégique des deux côtés du détroit, elle rappelle combien la grille d'analyse classique des relations entre la Chine et Taiwan n'est pas, à elle seule, satisfaisante.
- 57 Ainsi, ces différentes opportunités – les échanges virtuels et les rencontres lors de réunions internationales – sont perçues par les participants taiwanais à la fois comme de véritables catalyseurs de guanxi, des forums d'apprentissage et de débats, ainsi que comme des stimulateurs d'un sentiment d'appartenance à un combat régional, voire mondial, contre le VIH/Sida.

Des capacités d'intervention dans la région

- 58 Alors que le gouvernement taiwanais est fortement contraint par l'état de ses relations diplomatiques pour intervenir hors de ses frontières, certaines organisations taiwanaises ont une plus large amplitude de mouvement. Ainsi, aujourd'hui en matière de Sida, parallèlement à deux programmes gouvernementaux (au Malawi⁷⁰, et à Sao Tome et Principe), on dénombre pas moins de neuf projets de lutte contre le VIH/Sida en Asie-Pacifique, directement gérés par des ONG taiwanaises. Sur ces neuf projets, l'un concerne le nord de la Thaïlande, et les autres la Chine.
- 59 Deux organisations en sont à l'origine. Il s'agit tout d'abord d'Harmony Home qui travaille à la fois dans les villages de la province du Henan⁷¹ et dans le Guangdong. Dans le Henan, Harmony Home aide au logement des séropositifs et fournit un soutien financier aux familles touchées par l'extrême pauvreté à cause du virus. Il s'agit aussi d'aménager des orphelinats pour les enfants ayant perdu leurs parents malades du Sida. Harmony s'occupe de quatre lieux différents qui regroupent plus d'une centaine d'orphelins recevant nourriture et formation. Dans le Guangdong, Harmony aide à l'hébergement des malades, les accompagne lors de visites hospitalières et leur procure gratuitement, via certains hôpitaux, des médicaments.
- 60 Lourdes Home travaille à la fois à Xian (Shaanxi) et à Shenyang (Liaoning) en lien avec les centres de service des diocèses de l'Eglise patriotique. Sa responsable et quelques-uns de ses travailleurs sociaux y forment des ecclésiastiques sur les questions relatives au VIH/Sida. Ils aident aussi à la mise en place de centres de soins et de formation, et organisent les visites de ces acteurs sanitaires chinois à Taiwan pour partager leurs expériences et apprendre de la situation locale⁷².
- 61 Ces activités qui, notons-le, relèvent non pas d'une aide à distance mais bien d'une présence physique en Chine, sont rendues possibles grâce à plusieurs éléments. Tout d'abord, les contacts à l'étranger via les réseaux transnationaux ou les rencontres

informelles lors de conférences internationales jouent un rôle-clé. A ce sujet, l'analyse des trajectoires individuelles est riche d'informations pertinentes. Ainsi, la responsable de Lourdes Home a été formée en Grande Bretagne et y a gardé de nombreux contacts ; la responsable d'Harmony Home a passé une année à voyager pour apprendre des expériences étrangères et rencontrer des acteurs locaux de la lutte contre le VIH/Sida. Grâce à ces contacts, ces deux organisations taiwanaises ont été invitées à se rendre en Chine par des ONG internationales déjà implantées sur place et/ou par des Eglises locales. Lourdes Home et Harmony furent respectivement invitées par Misereor⁷³ et Médecins Sans Frontières (MSF), ainsi que par des prêtres et des sœurs voulant œuvrer contre la propagation du VIH/Sida dans leurs diocèses.

- 62 La présence en Chine de membres d'organisations taiwanaises a pour but de créer une relation de confiance indispensable, selon les responsables taiwanais, pour la délégation à court terme du travail de lutte contre le VIH/Sida aux acteurs locaux non-officiels voire officiels.
- 63 Enfin la dernière caractéristique commune à ces projets concerne la part de secret qui les entoure. En effet, au regard de la situation politique des deux côtés du détroit et au caractère sensible de l'intervention étrangère en Chine, notamment au niveau sanitaire⁷⁴, les projets ont à l'origine généralement été mis en place dans le secret le plus absolu. C'est le cas de ceux d'Harmony, dont la responsable ne compte plus les déplacements incognito en Chine rurale dans le but de contacter des volontaires séropositifs pour participer aux projets proposés par l'organisation taiwanaise. Aujourd'hui, le travail effectué par les organisations taiwanaises est parfois relayé dans les médias taiwanais et chinois. Pour autant la visibilité de ces programmes reste faible et peut volontairement diminuer en fonction du public concerné.
- 64 Ces interventions en Chine ne sont cependant pas sans obstacles. Le dernier exemple en date tient aux conséquences d'un reportage télévisé concernant le travail d'Harmony dans le Henan. Le gouvernement local, furieux d'être perçu comme inactif, a décidé de fermer un des orphelinats fondé grâce à l'organisation taiwanaise, redirigeant immédiatement les enfants dans un orphelinat officiel construit en dix-huit jours et désormais sous sa responsabilité.⁷⁵
- 65 Ainsi la présence taiwanaise sur la scène transnationale de la lutte contre le VIH/Sida est une réalité. Les crispations souverainistes des deux côtés du détroit ne sont pas un obstacle insurmontable à une coopération sino-taiwanaise en matière de VIH/Sida reposant sur l'engagement et le travail commun de Taiwanais (membres des ONG) et de Chinois (personnes séropositives, professionnels de la santé). L'obstacle réside plutôt dans la discrimination et la lente reconnaissance du problème par certaines autorités locales chinoises. Enfin, les capacités de remise en cause de certaines pratiques et de soutien aux personnes séropositives d'ONG taiwanaises sont désormais reconnues par d'autres acteurs transnationaux (MSF, Misereor) qui font appel à eux. Aujourd'hui, cette visibilité illustre la contribution de certaines organisations taiwanaises à la structuration d'un nouvel espace sanitaire transnational qui englobe « à la fois les personnes vivant avec le VIH/Sida, les activistes de la santé et les ONG, le secteur privé, aussi bien que les réseaux denses qu'ils ont créés »⁷⁶ des deux côtés du détroit, ainsi que dans la région.
Une instrumentalisation diplomatique possible ?
- 66 Au sein de ce qui est communément appelé la diplomatie informelle (*minjian*)⁷⁷, prônée depuis quelques années par le gouvernement taiwanais, une attention toute particulière est portée aux ONG et au rôle qu'elles peuvent tenir dans l'amélioration du statut de

Taiwan sur la scène internationale. On peut ici légitimement se demander si le gouvernement taiwanais, étant donné la visibilité de certaines ONG taiwanaises ne cherche pas à les utiliser, comme c'est le cas avec la Medical Professional Alliance in Taiwan, pour promouvoir le statut international de Taiwan. De fait, afin d'obtenir des informations de première main sur la situation sanitaire chinoise, des fonctionnaires de la santé auraient demandé à une organisation taiwanaise de jouer, en quelque sorte, le rôle d'« espion sanitaire » de l'autre côté du détroit. Attachée à défendre son autonomie et à poursuivre son travail en Chine, l'organisation a immédiatement refusé cette proposition.

- 67 Une autre tentative d'instrumentalisation diplomatique du travail transnational des ONG taiwanaises est la proposition de l'ancien directeur de l'Office de la Santé publique, Twu Shiing-Jer, de créer la « Fondation du ruban rouge ». Certains responsables d'associations se sont inquiétés de l'immixtion de représentants du gouvernement dans leurs programmes d'action à l'étranger.
- 68 A ce jour, malgré certaines tentatives, il semblerait que les ONG taiwanaises soient trop attachées à leur autonomie pour accepter d'être un outil diplomatique.
- 69 Force est de constater qu'au regard de maladies infectieuses comme le VIH/Sida, Taiwan n'est pas une île ; un certain nombre d'acteurs, et notamment les ONG, ont mis progressivement en place, à la fois au niveau national mais aussi transnational, une réponse diversifiée et complémentaire de l'action étatique. Cette mobilisation non gouvernementale n'aurait jamais été possible sans le processus démocratique engagé à Taiwan à la fin des années 1980, qui a permis aux ONG taiwanaises d'émerger, de se faire entendre et d'agir. Inversement, la défense du droit au travail, aux soins, aux études et au logement pour les personnes séropositives renforce la démocratie. En d'autres termes, la démocratie et la lutte contre le VIH/Sida à Taiwan interagissent avec des bénéfices réciproques.
- 70 Reste qu'aujourd'hui, la croissance du taux d'infection rappelle aux ONG, mais aussi aux autorités sanitaires, que bien des défis restent à surmonter, notamment celui de la discrimination et de la stigmatisation des personnes séropositives, ainsi que celui de la vulnérabilité des jeunes face au VIH/Sida.
- 71 Finalement, au sein de la région Asie-Pacifique, dont la réponse au VIH/Sida déterminera, selon le dernier rapport conjoint de l'ONUSIDA et de la Banque asiatique de développement, l'avenir de l'épidémie à l'échelle mondiale⁷⁸, les ONG taiwanaises – malgré la quarantaine sanitaire que subit Taiwan sur le plan international – s'avèrent être des membres actifs d'un combat transnational.

NOTES

1. ONUSIDA, Rapport 2004 sur l'épidémie mondiale du Sida. Résumé d'orientation, juillet 2004, p. 3

2. Ibid., p. 5

3. ONUSIDA, Le point sur l'épidémie de Sida, décembre 2004, p. 36
4. Dont l'acronyme anglais est CDC (Center for Disease Control). http://www.cdc.gov.tw/WebSite_En/index1024.htm
5. Ce qui représenterait un taux annuel de nouvelles infections de plus de 27 %.
6. Données du CCM, au 31 juillet 2005.
7. Proportionnellement quatre fois moins qu'en France, puisque le pourcentage des malades du virus par rapport à la population générale y est d'environ 0,16 % (100 000 cas).
8. Lester M. Salamon, « The Rise of Nonprofit Sector », *Foreign Affairs*, vol. 73, n° 4, juillet/août 1994, pp. 109-122.
9. Shelley Rigger, « Mobilisational authoritarianism and political opposition in Taiwan », in Garry Rodan (éd.), *Political Oppositions in Industrialising Asia*, Londres et New York, Routledge, 1996, pp. 301-322.
10. En opposition aux « ONG traditionnelles » contrôlées par l'Etat et le parti nationaliste Kuomintang (KMT), in Chen Jie, *Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia*, Northampton, Edward Elgar, 2002, pp. 235-238.
11. En ce qui concerne les associations Lourdes Home et PRAA, voir Vincent Rollet, « Obstacles, dynamisme et défis des ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida », *Face à Face. Regards sur la Santé* (version électronique) juin 2005, ADES, UMR CNRS Université Bordeaux 2, http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/derniere_ed/index.htm
12. Si le Bureau des impôts impose aux ONG de lui déclarer leurs budgets, rien ne les oblige dans la loi, à rendre publiques des informations concernant le montant des dons, le soutien gouvernemental ou encore leurs dépenses. Bien que certaines ONG semblent les mettre à disposition sur leurs sites Internet, dans leurs rapports annuels d'activités ou encore dans leurs newsletters mensuelles, bien souvent leurs situations financières ne sont pas dévoilées publiquement, cf. Yu Yuan Kuan, Andy Kao, Marie-Claude Pelchat, « Governance, organisational effectiveness and the profit sector. Taiwan Report », 17 octobre 2003, p. 13, http://www.tpic.org.tw/Reports/ShowReport.asp?Report_ID=10.
13. <http://www.unitedway.org.tw/>
14. Yu Yuan Kuan, Andy Kao, Marie Claude Pelchat, « Governance, organisational effectiveness and the profit sector. Taiwan Report », in Taiwan Philanthropy Centre Information (TPIC), http://www.tpic.org.tw/Reports/ShowReport.asp?Report_ID=10, 17 octobre 2003, p. 2. Voir aussi Michael Hsiao, « 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, 2-3 septembre 2004, Academia Sinica, Taipei, Taiwan.
15. « Taiwan' NGOs need organized leadership », *Taipei Times*, 26 septembre 2000, p. 8 ; « The promises and pitfalls of NGOs », *Taipei Times*, 16 juin 2001, p. 8.
16. Harmony Home Association a été officiellement enregistrée en 2003, or sa responsable et certains de ses volontaires travaillent auprès des personnes séropositives depuis plus de quinze ans.
17. Lors de cette 7e Conférence nationale sur le VIH/Sida tenue à Taipei et organisée par l'Office de la Santé publique taiwanais en collaboration avec le Centre d'études et de contrôle du VIH/Sida de l'Université nationale de Taiwan (NTU), un certain nombre d'experts en santé publique et d'activistes taiwanais ont été très critiques à l'égard du manque d'initiatives et d'originalité de l'Office de la Santé publique en ce qui concerne la prévention auprès de la jeunesse taiwanaise, ainsi qu'à propos du système national d'éducation sexuelle jugé inadéquat, cf. « Anti-HIV efforts require revamping, experts

say », Taipei times, 20 juillet 2004, p. 1. Notons que depuis le CCM semble avoir fait des efforts : « Taiwan's HIV situation no longer marginal issue on government' agenda », The China Post, édition en ligne, 29 novembre 2004. Le programme de la conférence se trouve à l'adresse suivante : <http://www.aids-taipei.org/>

18. La responsable d'une organisation nous a expliqué comment elle demandait à une bénévole capable de pleurer volontairement, de monter sur scène au côté d'une personne séropositive expliquant sa situation, pour « toucher le cœur des jeunes ».

19. Bien des responsables associatifs reconnaissent qu'une prévention qui s'attaque froidement au sujet, après l'avoir vu faire ou personnellement mise en place, soit effraie le jeune auditoire soit le rend hermétique à la question étant donné qu'il ne s'y retrouve pas.

20. Entretien avec le responsable de l'association Lofaa, le 10 janvier 2005, Taipei.

21. Il s'agit de panneaux de tissus réalisés à la mémoire des personnes séropositives décédées. Pour une analyse de leur signification, ainsi que de leur rôle dans la lutte contre le VIH/Sida à Taiwan, cf. 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*, Londres, Routledge, 2004, pp. 231-234.

22. ABC : Abstinence, Be faithful, Correct management of condoms. Il s'agit d'une stratégie de prévention qui considère la promotion de l'abstinence et de la fidélité comme les actions prioritaires de la lutte contre le VIH/Sida et celle du préservatif comme secondaire. Ses défenseurs, comme le président ougandais Yoweri Museveni, (et sa femme) affirment que si aujourd'hui un pays comme l'Ouganda a réussi à inverser substantiellement la courbe du taux de VIH/Sida au sein de sa population (de 21 % dans les années 1980 à 6 % en 2003), c'est uniquement grâce aux campagnes nationales organisées pour convaincre le peuple ougandais que seul l'abstinence et la fidélité prémunissent du VIH/Sida. Cette stratégie, par ailleurs défendue par Y. Museveni lui-même, lors de la dernière Conférence internationale sur le Sida à Bangkok en juillet 2004, n'est pas reconnue comme efficace par une majorité d'activistes qui affirment que la promotion du préservatif est la meilleure stratégie pour combattre la propagation du VIH, notamment dans les pays où le taux de contamination via la prostitution est élevé.

23. Entretien avec Lin Yi-Hui, responsable de l'association PRAA, le 26 août 2004, Taipei.

24. Ce plan a été présenté le 29 janvier 2003 par le Président américain G. Bush et promet une aide de 15 milliards de dollars, sur cinq ans, pour lutter contre le Sida, cf. www.whitehouse.gov/news/releases/2003/01/20030129-1.html.

25. Une étude conduite en 2002, montrait que 43 % du personnel médical refusait de s'occuper des patients séropositifs.

26. « Aizi baobao manyue. Mama qiangjie shangbao » (Un nourrisson d'un mois séropositif. Une mère voleuse dans le journal), Lianhe wanbao (United Evening News), 29 septembre 2004, p. 6

27. A ce titre, et ce pour la seconde fois en un an, une structure d'accueil gérée par Harmony Home, située dans le district de Wenshan, risque de fermer suite à une vive opposition du comité de voisinage qui « refuse de vivre dans la crainte qu'un jour une de ces personnes [séropositives] poignarde un résident du quartier avec une seringue ou influence de manière négative les enfants », cf. « HIV/AIDS sufferers face eviction », Taipei Times, 11 juillet 2005, p. 2. Sur ce sujet voir Evelyne Micollier, « Phénomènes de stigmatisation dans un monde chinois confronté au VIH/Sida : vers une collaboration entre réponses officielles et société civile », in *L'approche culturelle de la prévention et*

- du traitement du VIH/Sida: stigmatisation et discrimination, Paris, Publications de l'Unesco, Etudes et rapports n° 20, p. 44.
28. CCM, AIDS Prevention and Control Act, 17 décembre 1990, in: http://www.cdc.gov.tw/WebSite_En/index102_4.htm
29. CCM, Communicable Disease Control Act, 6 décembre 1944, in: http://www.cdc.gov.tw/WebSite_En/index102_4.htm
30. « Xuexiao jushou aizihuan » (Une école refuse un malade du Sida), Minsheng bao, 9 avril 2004, p. A15.
31. CCM, AIDS Prevention and Control Act, 17 décembre 1990, p. 6.
32. Une célébrité comme le joueur de basket, Magic Johnson, n'en fut pas exempte. Sur ce sujet : Hsu Mei-Ling, Lin Wen-Chi, Wu Tsui-Sung, « Representations of "Us" and "Others" in the AIDS News Discourse: A Taiwanese Experience », in E. Micollier (éd.), 2004, op. cit., p. 205.
33. « HIV deportations reconsidered », Taipei Times, 9 novembre 2004, p. 2
34. Yi-Hui Lin, Qiantan taiwan aizi ganranzhi zhengqu qiben renquan de kunnan (Le combat des personnes vivant avec le VIH/Sida pour leurs droits, à Taiwan). Présentation lors de la 7^e Conférence internationale sur le VIH/Sida, Taipei, 18-19 juillet 2004.
35. James Knight, « Models of Health », in John Germov, Second Opinion. An Introduction to Health Sociology, Oxford University Press, Oxford, 2000, pp. 147-150.
36. <http://aids.cdc.gov.tw/home.asp>.
37. Philippe Ryfman, Les ONG, La Découverte, Coll. Repères, Paris, 2004, p. 68.
38. Entretien avec Wang Chung-Chi, responsable de Living with Hope, le 2 décembre 2004, Taipei.
39. Dennis R. Young, « 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.
40. Ibid, p. 150.
41. Ibid, p. 150.
42. Entretien avec Twu Shiing-Jer, ancien directeur de l'Office de la Santé publique et responsable de Taiwan AIDS Society, le 19 novembre 2004, Taipei.
43. Evelyne Micollier, « Emergence de la société civile à Taiwan, vers une gestion collective des problèmes de santé. » in Christine Chaïgne, Christine Paix, Chantal Zheng, (éds.), Taiwan : Enquête sur une identité, Paris, Karthala, 1999, pp. 309-331.
44. Dennis R. Young, « Alternative Models of Government-Nonprofit Sector Relations: Theoretical and International Perspectives », Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, vol. 29, n° 1, mars 2000, p. 150.
45. Entretien avec Lin Yi-Hui, responsable de l'association PRAA, le 26 août 2004, Taipei.
46. 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.
47. Entretien avec Sr. Teresa Hsieh, responsable de Lourdes Home, le 4 août 2004, Taipei.
48. « VIH : un test prénatal gratuit à partir du 1^{er} janvier », Taiwan Info, édition en ligne, 2 décembre 2004. Notons que la dernière campagne publicitaire pour la promotion du préservatif à Taiwan, dirigée par le Centre de contrôle des maladies sexuellement transmissibles (MST) de Taipei, a été interdite. L'affiche montrait une femme en habit de nonne et disant : « Bien que je n'utilise pas le préservatif, je sais [ce que c'est] ! ». Des groupes religieux ont fait interdire l'affiche et ont demandé des excuses aux autorités sanitaires, cf. « Condom nun sparks outrage », Taipei Times, 25 août 2005, p. 3.

49. Vincent Rollet, « Mobilisation composite contre le sida », *Taiwan Aujourd'hui*, vol. XXII, n° 1, janvier 2005, pp. 34-37.
50. « HIV deportations reconsidered », *Taipei Times*, 9 novembre 2004, p. 2
51. AIDS Action est un partenariat national regroupant des associations américaines de lutte contre le VIH/Sida, des départements sanitaires locaux et des formateurs santé. <http://www.aidsaction.org>.
52. Thomas Risse-Kappen les définit comme « les interactions régulières à travers les frontières où au moins un acteur est non étatique ou n'agit pas au nom d'un Etat ou d'une organisation internationale », in Thomas Risse-Kappen (éd.), *Bringing transnational relations back in. Non State actors, domestic structures and international institutions*, Cambridge, Cambridge University Press, 1995, p. 3.
53. Patrick Kenis., « Why do Community-based AIDS Organizations co-ordinate at the Global Level? », in Ronit K., Schneider V. (éds.), *Private Organizations in Global Politics*, New York, Londres, Routledge 2000, p. 141.
54. Bernard Eccleston., « 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, p. 69.
55. Chen Jie, *Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia.*, Northampton, Edward Elgar, 2002, p. 248.
56. Ibid, p. 249.
57. Chen Jie, « Burgeoning Transnationalism of Taiwan's Social Movement NGOs », *Journal of Contemporary China*, vol. 10, n° 29, 2001, pp. 613-644.
58. Nous entendons par « espace sanitaire international », l'ensemble des relations intergouvernementales, et des régulations et accords internationaux relatifs aux questions sanitaires, qui ont longtemps été les moyens traditionnels de la lutte contre les maladies infectieuses.
59. Christer Jönsson, Peter Söderholm., « IGO-NGO Relations and HIV/AIDS: Innovation or Stalemate? », in Weiss T., Gordenker L. (éds.), *NGOs, the UN and Global Governance*, Londres, Lynne Rienner, 1996, p. 122.
60. http://healthtaiwan.doh.gov.tw/whowbs/article_post/post_userviewE_axtpg.jsp?ID_NO=231
61. Les sept sœurs (Seven Sisters) ou Coalition of Asia-Pacific Regional Networks on HIV/AIDS comprend : APCASO (Asia/Pacific Council of AIDS Service Organizations), ASAP (AIDS Society of Asia and the Pacific), CARAM-Asia (Coordination of Action Research on AIDS and Mobility in Asia), AHRN (Asian Harm Reduction Network), APR (Asia Pacific Rainbow), APN+ (Asia-Pacific Network of People Living with HIV/AIDS) et APNSW (Asia-Pacific Network of Sex Workers).
62. L'autre site étant le Taipei Veterans General Hospital.
63. Tout comme l'accès à Internet, la compréhension de textes électroniques en anglais provenant de ces réseaux est généralisée au sein des associations taiwanaises qui comptent toujours au moins une personne capable de les lire. La traduction en chinois puis la mise en ligne de ces informations sur leurs sites respectifs leur prend toutefois un certain temps.
64. Treat Asia, Treat Asia Site Profile :AIDS Prevention and Research Centre, National Yang-Ming University, Taipei, Taiwan, disponible sur www.amfar.org/cgi-bin/iowa/asia/news/index.html?record=51.

65. La pétition du 14 décembre 2001 est disponible sur <http://archives.healthdev.net/sea-aids/msg00103.html>, celle du 24 août 2002 sur <http://archives.hst.org.za/sea-aids/msg00388.html>.
66. L'autre représentant était la directrice des Affaires internationales de la Gender/Sexuality Rights Association Taiwan (GSRAT).
67. Treat Asia compte cinq centres chinois de recherche sur le VIH/Sida et APN+ a un représentant de Hong Kong, quant aux autres réseaux appartenant aux « 7 sœurs », les membres chinois y participent aussi.
68. Entretien avec Nicole Yang, responsable d'Harmony Home Association, le 30 novembre 2004, Taipei. Entretien avec Wang Chung-Chi, responsable de Living with Hope, le 2 décembre 2004, Taipei.
69. Entretien avec Wang Chung-Chi, responsable de Living with Hope, le 2 décembre 2004, Taipei.
70. « Taiwan helping Malawi cope with AIDS epidemic », Taipei Times, 19 avril 2005, p. 2
71. Elisabeth Rosenthal, « Silent Plague: A special report.; Deadly Shadow Darkens Remote Chinese Village », New York Times, 28 mai 2001, p.1, E.Rosenthal, « In Rural China, a Steep Price Of Poverty: Dying of AIDS », 28 octobre 2000, <http://query.nytimes.com/gst/health/article-printpage.html?res=9A0CEED B1630F9 3BA15753C1A9669C8B63>
72. Sr. Teresa Hsieh, « Zhongguo Tianzhu Jiaohui kaizhan aizhibing fuwu », (L'Eglise de Chine développe les services Sida), Jiaoyou shenghuo zhoukan, 31 octobre 2004.
73. Misereor a longtemps travaillé à Taiwan sur différents projets sanitaires et sociaux, avant de pouvoir aller œuvrer en Chine. Entretien avec un ancien membre de Misereor, Pékin, mai 2005.
74. Vincent Rollet, Le rôle des ONG sanitaires internationales face au VIH/Sida en Chine, mémoire de DEA de Relations Internationales, Institut d'études politiques de Paris, 2002, 143 p.
75. « County shuts down private Aids orphanage », South China Morning Post, 3 février 2004, p. A6. Dans cet article, il est fait référence, sans plus de précisions sur leur pays d'origine, aux « liens étrangers » que le responsable de l'orphelinat entretenait.
76. Ilona Kickbusch, « 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.
77. Ce que Taipei appelle les minjian tuanti s'apparente au terme « ONG » communément utilisé dans les discours de politique internationale. Chen Jie, Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia., Northampton, Edward Elgard, 2002, p. 256.
78. ADB, UNAIDS, Asia Pacific's Opportunity: Investing to avert an HIV/AIDS Crisis, juillet 2004, p. 1.

RÉSUMÉS

A Taiwan comme dans le reste du monde, les autorités sanitaires ont été confrontées ces dix dernières années à une augmentation inexorable des cas de contaminations au VIH/Sida. Des

Organisations non gouvernementales (ONG) locales se sont engagées, en relation avec les autorités, dans une riposte nationale et régionale. Cet article analyse les modes et logiques d'action de ces acteurs non-étatiques ainsi que le caractère interactif et transnational de leur lutte.