

Communautés et populations clé , L'engagement communautaire.

L'encouragement à l'engagement communautaire fait partie des lignes directrices d'ONUSIDA depuis sa naissance. C'est une vérité technique devenue médicale que toute politique de prévention et de soins efficace doit être relayée par la société civile ou relayer les initiatives de la société civile. Cette dernière apparaît comme le promoteur de tous ces droits dont l'acquisition se traduira par l'émancipation.

« L'action collective pour la justice sociale a été le moteur de la riposte au sida au cours des 30 dernières années. Le rôle prépondérant des personnes vivant avec le VIH et touchées par le VIH a révélé le pouvoir de la société civile en matière d'organisation et d'impulsion du changement²¹². »

Les premiers acteurs occidentaux issus de la société civile engagés dans la lutte contre le VIH/sida dans le monde ont été des médecins, mais pas n'importe quels médecins : il s'est agi de l'organisation américaine de médecins homosexuels. Ils ont été, parmi le corps médical, les premiers à traiter des patients en même temps que les premiers à fournir les caractéristiques sociologiques de ce qu'était l'épidémie locale avant 1983. Ils ont agi en tant que médecins et en tant que membres d'une communauté. Dans les pays du Nord, les homosexuels et leurs organisations ont été le fer de lance de la mobilisation contre le VIH/sida.

« Dans la plupart des pays occidentaux, un lien étroit existe entre les mouvements homosexuels et les mobilisations collectives contre le sida. En effet, les premières organisations de lutte contre la maladie ont presque partout été créées par des homosexuels masculins

²¹² ONUSIDA. *Documentation d'orientation de l'ONUSIDA sur les partenariats avec la société civile*. Genève, 2011.”.

souvent précédemment engagés dans une forme ou une autre de militantisme²¹³. »

Cet engagement des populations les plus touchées, une constante dans les pays du Nord, ne se vérifie que rarement au Chili, où des communautés anomiques s'en remettent aux institutions et à des acteurs charismatiques pour mettre en place ce qu'il faut bien appeler un entre soi plutôt qu'un engagement communautaire. En matière de VIH, en dehors des quelques visages médiatiques, la norme qui prévaut est celle de l'invisibilité. Le segment LGBTI de l'épidémie chilienne, ultra majoritaire parmi les porteurs et malades du VIH/sida, agit comme le font ailleurs les segments minoritaires souffrant de plus d'un facteur de discrimination. Ainsi, aux États Unis, les haïtiens se sont très faiblement mobilisés, et un autre groupe, celui des toxicomanes, a laissé la société civile et le corps médical s'organiser à sa place sur un mode caritatif. Un dernier groupe, éphémère, s'est constitué sur le modèle préexistant des Associations d'Hémophiles : il s'agit des mouvements de transfusés. En France, cette mobilisation-là a pris fin avec l'indemnisation des contaminés à hauteur de deux millions de francs. Toujours en France, les organisations de porteurs du VIH immigrés sans papiers, presque inexistantes, se sont appuyées sur une mobilisation de l'extrême gauche LGBTI pour obtenir l'accès aux traitements. Dans ce registre, il est à noter que la mobilisation de la paroisse italienne de Santiago est un cas rare de mobilisation du monde religieux. Les Légionnaires de Dieu chiliens ne pouvoient pas des soins aux porteurs étrangers en situation illégale, mais ils les orientent vers les hôpitaux du service public où ils reçoivent des soins et des traitements en dépit de la loi²¹⁴. Ce qui est privilégié par les segments minoritaires et discriminés de l'épidémie, comme par les segments majoritaires, c'est l'invisibilité.

Sur le plan historique, il apparaît assez clairement qu'après une émergence

²¹³ Christophe Broqua. *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida.* (p 25) Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 2005.

²¹⁴ La Loi chilienne suppose que les personnes dépourvues d'une carte de séjour paient leurs soins, y compris dans le système public. Des clandestins en reçoivent tout de même dans tous les hôpitaux et dispensaires que nous avons visités.

lente et limitée à certains pays africains²¹⁵, l'épidémie a touché majoritairement des populations ayant les moyens de voyager et des habitudes sexuelles qui supposaient une multiplicité des partenaires et une vulnérabilité accrue aux fluides corporels. Les homosexuels ont été les premières victimes occidentales de ce fléau et ils se sont comptés parmi ses cibles préférentielles jusqu'à la féminisation de l'épidémie. Ce segment spécifique de la population occidentale était organisé depuis les années 60 du vingtième siècle autour de mouvements, souvent liés à l'extrême gauche, dont les revendications couvraient des questions politiques et sociales. Cela explique peut-être pourquoi, dans les pays du Nord, les mouvements homosexuels se sont mobilisés, produisant des campagnes de prévention et des sommes de connaissance qui ont rapidement dépassé les frontières de leur communauté. L'ouverture à des questions politiques et économiques d'intérêt collectif et non spécifiquement communautaire aurait alors constitué une habileté qu'il était facile de mobiliser sur un mode solidaire en direction d'autres communautés²¹⁶.

La question de l'engagement collectif propre au VIH au Chili mérite des considérations depuis les lignes directrices telles qu'elles ont été définies dans le premier paragraphe de ce chapitre, sans que soit omise la communauté de traits des populations concernées propres à notre terrain. En résumé, touchant pour l'essentiel une population homo-bisexuelle, comme ce fut le cas en France au début de l'épidémie, les organisations chiliennes issues de ce segment hautement vulnérable auraient pu s'engager dans la lutte pour les droits des patients, mais aussi dans la prévention de la transmission du VIH/sida. Or, ce n'est pas tout-à-fait ce à quoi on assiste.

Aujourd'hui, les femmes représentent plus de 50% des cas dans le monde, et le Chili, avec plus de 60% d'homo-bisexuels parmi les porteurs et malades, représente désormais une exception statistique. Pour analyser la mobilisation de la société chilienne, nous devons donc nous pencher sur plusieurs types

²¹⁵ Le premier échantillon de sang contaminé par le VIH a été prélevé en 1959 (source : Institut Pasteur).

²¹⁶ En France, après Le Mouvement ARCADIE, fondé en 1954, on a vu émerger des mouvements comme le Front Homosexuel d'Action Révolutionnaire ou le Comité d'Action Pédérastique Révolutionnaire.

de mouvements sociaux issus du monde LGBT. Si la situation correspondait au modèle occidental de mouvements sociaux liés au VIH, les HSH devraient être à l'initiative d'une mobilisation d'autant plus agressive que la réponse institutionnelle à l'épidémie a longtemps été déficitaire ou nulle, mais ils se sont le plus souvent contentés d'une position de « free rider²¹⁷ ». Si l'on assiste bien à une progression croissante des exigences égalitaires —jamais à des exigences spécifiques— de la part des représentants du monde HSH, et c'est là le nœud de notre problème, aucune ne concerne des questions qui pourraient ajouter un vecteur de discrimination à ceux qui flagellent « normalement » leur communauté : les homo-bisexuels chiliens, de mieux en mieux tolérés par la société, gagnant en visibilité et en droits et organisés autour de questions légales, ne se mobilisent que marginalement contre le VIH.

Du point de vue de l'approche comparative, nous devons signaler que les deux principales organisations issues de la société civile française qui se sont emparées du sujet sont AIDES et ACT-UP, et que leurs nouvelles caractéristiques —une ouverture sur l'ensemble de la société dont les nouvelles populations vulnérables— sont imposées par les caractéristiques de l'épidémie telle qu'elle se présente désormais en France. En d'autres termes, les organisations françaises issues du monde homo-bisexual se sont naturellement adaptées à une maladie qui ressemblait fort, en son début, à un problème strictement communautaire.

Dans un article paru dans *Le Monde Magazine* le 28 novembre 2009, la journaliste Mattea Battaglia cite Emanuelle Cosse, la dirigeante d'ACT-UP élue en 1999. Hétérosexuelle et séronégative, elle a succédé à cinq présidents homosexuels et séropositifs. Ses propos révèlent bien un déplacement de la mobilisation :

« hétéro ou homo, séropositif ou séronégatif, pédé, gouine ou trans,

²¹⁷ La notion de « free rider », comparable à celle de passager clandestin, est issue d'un classique de la sociologie des mouvements sociaux : *La logique de l'action collective*, de Mancur Olson, publié en français par l'EUB en 2011.

toxico, sans-papiers, prostitué(e), prisonnier... : Act Up Paris défend toutes les minorités touchées par le sida. Nous revendiquons cette condition politique de malades du sida, nous parlons en tant que malades du sida, avec pour seul but de faire entendre, par tous les moyens, la voix des malades. »

Tout en concernant toujours certaines populations vulnérables, les mouvements sociaux français ont pris cette tournure généraliste à laquelle nous faisons allusion plus haut. Théoriquement, elle devrait concerner prioritairement des gens qui, de par leur orientation sexuelle ou leur origine, se sentent proches —ou sont rapprochés contre leur volonté— de la question du VIH/sida. Il n'y a rien d'absurde à ce qu'une femme hétérosexuelle se sente solidaire d'un homme homo-bisexuel. Dans l'extrait cité, l'expression de la solidarité inclut toutes les communautés concernées par l'épidémie, et ce, depuis une condition qui cesse d'être médicale pour devenir politique.

On pourrait alors considérer que la situation au Chili devrait reproduire la situation en France, et d'un point de vue marxiste, considérer que la mobilisation des populations les plus concernées aurait dû constituer l'avant-garde d'un mouvement social plus large. Contredisant ce point de vue, ou pour le moins en faisant une description parcellaire, nous trouvons le point de vue de Mancur Olson, pour qui des intérêts communs ne justifient pas nécessairement une mobilisation commune. C'est ce point de vue que semble illustrer la situation chilienne. Depuis la fin de la dictature de Pinochet (1989), les organisations visant à défendre les droits des homo-bisexuels se sont multipliées, sans pour autant toujours considérer que la maladie les concernait au premier plan.

1-V-b/ La question communautaire.

Au Chili, si ce sont bien des homosexuels qui ont mené les premières actions publiques concernant le VIH, trois des cinq principales organisations LGBT refusent l'engagement collectif pour une cause dont ils considèrent qu'elle est une priorité nationale concernant l'ensemble de la société et non celle d'une

minorité. Deux d'entre elles refusent même de concevoir les homosexuels comme une communauté. La question vaut d'être posée, car il n'est pas évident que tous les homosexuels mettent en pratique une même définition de la sexualité, et il n'est pas plus évident qu'une même sexualité suffise à définir une communauté partageant des traits culturels et sociaux.

Il n'est donc pas évident que l'orientation sexuelle soit un point commun assez contondant pour justifier une communauté d'intérêts dans des pays qui, ayant dépénalisé l'homosexualité et ayant promu des chartes de droits, ont réduit la part de ces derniers qui pouvait donner lieu à la constitution d'arènes et de plateformes telles que les conçoit la sociologie des mouvements sociaux. Une arène commune est une caractéristique assez saillante pour définir cette frontière eux/nous²¹⁸ qui serait constitutive d'une communauté. Pourtant, la réalité même de cette « communauté » n'apparaît pas plus cohérente aux militants Chiliens qu'elle n'apparaît à certains militants Français.

« Des appels à la constitution d'une « communauté homosexuelle » continuent à l'occasion d'être lancés, montrant le caractère indéfiniment ambivalent de cette notion, entre réalité et projection, comme s'il s'agissait d'une organisation sociale ou collective non objectivée des homosexuels, de l'inconscient du peuple homosexuel. Une « communauté homosexuelle » latente, en somme²¹⁹. »

L'homosexualité masculine telle qu'elle est pratiquée dans les pays occidentaux, dont le Chili, implique le plus souvent des relations sexuelles anales ou orales entre hommes, et seulement de manière occasionnelle l'affirmation de certaines différences vestimentaires, sociales, culturelles, etc, mais cela dans une grande diversité au demeurant. Le « clone », homosexuel jouant sur ces stéréotypes de la masculinité que sont le système pileux et la musculature, est clairement différent de la « folle », jouant plutôt sur des

²¹⁸ Erik Neveu. *Sociologie des mouvements sociaux*. Repères. 2011.

²¹⁹ Christophe Broqua. *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida*. (p 129) Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 2005.

stéréotypes de la féminité.

Des questions se posent sur la cohérence de la communauté HSH chilienne : faut-il en assumer la malléabilité jusqu'au concept confus de communauté de communautés où seul prédominerait l'éloignement par rapport à la norme hétérosexuelle dominante ? Faut-il dès lors considérer les transsexuelles comme un segment du monde *Queer* sans respecter un choix dont le succès repose sur la négation d'une masculinité forcément révolue ? Il est politiquement correct et recommandé de désigner les gens par le genre qu'ils se sont choisi plutôt que par celui de leur naissance, puisque le genre adopté permet le plus souvent d'assumer des relations devenues en quelque sorte hétérosexuelles. Nous avons néanmoins vu sur le terrain que, malgré les appels à la normalisation, les transsexuelles se considèrent le plus souvent comme des homosexuels.

Janyce : « ... je te raconte même pas mon allure : ceinture serrée, des talons hauts comme ça. N'importe qui pouvait voir que j'étais un pédé. (...) Ils savent que je suis un pédé passif... »

Si la cohérence de la notion de communauté se pose de manière aussi aigüe, comment ne pas interroger la multiplicité de ses représentants. En approchant les diverses organisations qui ont émergé après la fin de la dictature, nous avons pu avoir un aperçu de ce qui les rassemble et de ce qui les divise, et ce qui surgit au détour d'un entretien, c'est encore un questionnement de la notion de communauté.

Ramón Jiménez (MOVIHL) : « Nous avons une position critique en ce qui concerne les différences entre le MOVIHL et IGUALES. Sur un plan général, je dirais qu'il n'y en a pas. Tous comme il n'existe pas de différence fondamentale entre différents groupes de défense des droits de indigènes ou des travailleurs. La question devrait plutôt interroger les raisons pour lesquelles émerge un nouveau groupe, alors qu'il en existait déjà. Je crois que les gens d'IGUALES sont mieux placés pour identifier nos différences. S'il fallait absolument

nous distinguer, je crois qu'il faudrait se référer à notre manière de définir les diversités sexuelles. Pour IGUALES, la diversité sexuelle est une communauté, alors que nous ne voyons pas les homosexuels comme une communauté²²⁰. »

S'il faut s'inscrire dans une opposition ou dans une démarche défensive pour « faire communauté », la dissolution des conflits dans des réformes légales égalitaires participerait plutôt de l'inclusion dans la population générale. La sexualité plus ou moins différente ne serait pas un attribut suffisant, à moins de valider la constitution d'autres communautés sur cette base, comme les consommateurs de sexe commercial, les libertins, les personnes qui préfèrent le sexe oral à la pénétration... Cela dépend donc des circonstances et peut confiner parfois à l'absurdité.

La question de l'identité homosexuelle est donc assez confuse pour que, comme c'est le cas au Chili, il ne soit pas incohérent que les organisations LGBT accordent plus d'importance à l'appartenance sociale et aux orientations politiques qu'à des problématiques communes. On y est d'abord libéral ou d'abord catholique, et ensuite, seulement à l'heure de lutter pour une définition de l'égalité qui vise l'indifférenciation, homosexuel.

La question de l'identité pourrait être réglée à travers les caractéristiques économiques qui constituent un segment du marché. Après tout, il y a bien une consommation propre à certains hommes homo-bisexuels, dont une littérature, un cinéma, une musique, des lieux et des modes de rencontre restreints à certains quartiers. Il y a également des habitudes comportementales qui, prenant toujours leur essor aux États-Unis, se diffusent ensuite à travers le monde occidental. Pourtant, il est une distinction de taille entre ces deux domaines : le marché n'est plus florissant. Pour s'en convaincre, il suffit de constater la disparition des rayons spécialisés dans les librairies de Santiago et la progression de la dissimilarité²²¹ dans les quartiers autrefois réservés. Le

²²⁰ Entretien concédé en avril 2014.

²²¹ La dissimilarité est un terme issu de la sociologie urbaine qui décrit la mixité en termes de traits sociaux dans les espaces publics. Yves Durand et Rudy Salles, *Rapport d'information sur l'évaluation des politiques publiques en faveur de la mixité sociale*. P 218. Assemblée Nationale

quartier de Bellavista, à Santiago, a progressivement cessé d'être un lieu dévolu à la distraction et aux rencontres de la communauté LGBT pour devenir un lieu dévolu à la distraction de la jeunesse. Les seuls lieux strictement HSH qui demeurent à Santiago sont les saunas et les *back-rooms* de certains bars, c'est-à-dire des lieux strictement dévolus à la sexualité et aux rencontres éphémères.

L'acronyme LGBT, désignant aussi bien des femmes que des hommes, fait d'une sexualité qui se veut différente et affichée le vecteur communautaire. David Halperin, professeur d'histoire de la sexualité à Harvard réfute cette communauté de traits et restreint la définition d'une communauté à un segment du monde gai. Ce dernier serait à l'image de l'homosexuel d'une époque où la communauté, processus collectif, n'existait pas encore : la sexualité homosexuelle était clandestine. La communauté homosexuelle aurait émergé dans le contexte d'un combat politique pour la reconnaissance d'une spécificité et la dépénalisation des pratiques sexuelles entre les années 60 et les années 70.

Qu'y a-t-il donc de collectif dans le monde homosexuel pour que l'on puisse reconnaître le caractère communautaire de ses traits ? Dans *Ce que veulent les gais*, Halpérin est clair, et ses propos sont repris dans le livre de Gabriel Girard²²². Les homosexuels veulent « qu'on leur mette une bite dans le cul est qu'on leur éjacule dans la bouche ». La question a également fait l'objet d'une campagne explicite, images à l'appui, dans la presse spécialisée française sous l'impulsion d'ACT-UP²²³. Dans un deuxième opus non traduit en français : *How to be gay*²²⁴, le professeur américain fait une liste de comédies musicales romantiques et de livres à couverture rose qui seraient autant de marqueurs communautaires. Le livre manque de fondement, mais la critique publiée par Philip Hensher²²⁵ nous fournit une perception moins caricaturale de la question.

1958.

²²² Gabriel Girard. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR. 2013.

²²³ Affiche "Baiser sans capote, ça vous fait jouir?". Act-Up 1999.

²²⁴ David Halperin. *How to be gay*. Paperback. 2014.

²²⁵ Philip Hensher. « Challenges an unconvincing study of homosexual tastes ». *The Guardian*. 29 août 2014.

« There are plenty of people – increasing numbers, in fact – who are gay without having much to do with traditional gay culture. There are gay people who follow rugby and even play it – not necessarily in a pervy way – and those who genuinely quite like the *New Statesman*. Some gay men live their entire lives kitted out in beige anoraks. Some of them collect stamps and others work for engineering companies. Some of those men – gay but not Gay, as it were – regard the whole musicals-interior decoration-fashion-thing as a curious foreign language, not really worth learning. They have never said "*Bona*" or "*fabulous*" in their lives; the only musical they have ever seen is *Phantom of the Opera*, because their aunt took them. What their culture is, and whether it forms a unity, the cultural critic cannot, apparently, say. What he can be concerned about, it seems, is the culture of Gay, passed down through generations of slappers, propping up the bars of Soho in London, Chelsea in New York, and the Marais in Paris, all quarters which are now as dead as the proverbial dodo ».

Est-ce à dire que, une fois son caractère exceptionnel dissous dans l'indifférence voire dans la sympathie, l'homosexualité a été restructurée en tant que communauté par le VIH²²⁶ ? Christophe Broqua ne l'exclut pas lorsqu'il déclare : « L'homosexuel séropositif [est] un référentiel identitaire²²⁷. » Il y a bien une « marche des fiertés » une fois par an qui semble porter l'étendard communautaire, mais il est trop souvent oublié qu'elle commémore un événement survenu à New York en 1969²²⁸. S'il fallait établir une comparaison, ce serait avec les morts de Haymarket Square, à Chicago, le premier mai 1886. L'évènement annuel est une commémoration dont peu de

²²⁶ «La notion de très grand danger a fait émerger chez les homosexuels une lutte pour la visibilité et la reconnaissance.» Jean-Marie Faucher, ex directeur d'Arcat-sida au journal *le monde* les 3 et 4 juin 2001.

²²⁷ Christophe Broqua. *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida.* (p 131) Paris, Presses de la fondation nationale des sciences politiques, 2005.

²²⁸ Il s'agit des émeutes homosexuelles de Stonewall, du nom du bar où elles ont commencé après une descente de police.

gens connaissent la signification, dans un monde où la journée de huit heures s'est imposée et où il n'est pas, ou plus, question d'une identité prolétarienne.

L'empathie trouve sa représentation la plus extrême dans un élément d'une taxinomie presque toujours américaine ; le *bugchaser*. C'est, littéralement, celui qui cherche la bestiole pour en être contaminé. Il multiplierait les rapports à risque et se présente comme une image parmi d'autres du monde homosexuel depuis le début des années 90²²⁹. Il n'est pas absurde de se demander si, cherchant ce qu'il peut y avoir de commun à des hommes qui ne partageraient au départ qu'une sexualité, ces « spécimens » posent les bases de ce qu'il pourrait y avoir de communautaire chez les HSH.

Notons encore pour finir que la notion de communauté LGTBI ne nous intéresse qu'en raison de la prévalence au VIH de la population HSH, et que c'est pour des raisons historiques liées à l'émergence en occident d'une société civile active autour des enjeux du sida que nous posons les questions ci-dessus. Ce qui devrait nous interroger, c'est l'existence ou l'inexistence de mouvements sociaux de séropositifs, mais nous en trouvons des éléments d'une quasi impossibilité dans cette remarque de Janine Pierret : « le secret est une ressource mobilisée par les séropositifs²³⁰ ». En dehors de minorités agissantes, ce serait demander un grand sacrifice aux séropositifs que de leur demander un *outing* immolateur. Nous devons nous contenter de ce constat : Entre 60 et 70% des séropositifs chiliens sont des hommes homosexuels et ils partagent encore autant de points communs qu'ils partagent de revendications. Il apparaît donc que, comme les avant gardes des mouvements sociaux du passé, les HSH occupent dans les esprits une place privilégiée en tant que fer de lance de la lutte pour les droits des porteurs du VIH. Il reste à savoir si cette place est justifiée ailleurs que dans l'imaginaire des chercheurs occidentaux. Il va de soi que, en l'absence d'un terme plus approprié et nous référant à ce minimum commun dénominateur que représente un certain type de sexualité différente de la norme hétérosexuelle dominante, dans la suite de cette thèse

²²⁹ Michael Pollak, Marie-Ange Schiltz, *Six années d'enquête sur les homo- et bisexuels masculins face au sida, Livre des données*. ANRS, Paris 1991.

²³⁰

nous continuerons à utiliser le terme de communauté.

1-V-c/ Une épidémie et ses mobilisations.

Nous faisons appel à la comparaison entre le Chili et la France, non pas tant pour en dégager les points communs, mais pour révéler la spécificité voire l'unicité de la situation Chilienne. C'est ainsi que certaines données théoriques permettent de relativiser l'automatisme de l'émergence de mouvements sociaux sous l'impulsion d'intérêts communs. Il n'est pas nécessaire d'argumenter en faveur de l'intérêt commun que représente la prise en charge médicale d'une pathologie qui est restée mortelle entre 1996 et 2001, alors qu'à la faveur de la révolution thérapeutique, elle était devenue chronique dans les pays où la santé était un pan entier de l'État providence. Il n'est pas non plus nécessaire d'expliquer la prévention ciblée comme un intérêt commun. Elle se pose comme une évidence. Et pourtant, ce n'est pas ce que nous constatons sur le terrain chilien.

Si nous adoptons le point de vue des Organismes Internationaux, nous serions dans l'obligation de choisir le point de vue classique selon lequel, une normative selon laquelle des intérêts communs, comme les soins et la prévention du VIH, implique automatiquement la mobilisation des intéressés et se construit comme une priorité collective ; d'autant que cette « cause » touche une population minoritaire mais importante, qui a rapidement gagné le droit à une visibilité et à une tolérance de la quasi-totalité du monde politique, faisant du VIH l'une des seules arènes rationnelles de combats dont nous avons vu qu'elle devenait l'un des seuls enjeux communautaires.

Dans la lente progression de institutions chiliennes sur la base de principes économiques libéraux qui n'ont traversé la barrière de la démocratisation, et depuis des points de vue moraux qui ont fait obstacle à l'imposition d'une vérité technique qui a fait du préservatif le seul outil de prévention pendant les vingt premières années de l'épidémie, une collaboration non contraignante avec les organisations issues de la société civile à été le seul point des lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA avec lequel les autorités locales ont tenté

de coïncider. Dans la réalité, c'est à la faveur d'arrangements que des organisations inopérantes ont obtenu une place dans les affiches des campagnes gouvernementales de lutte contre l'épidémie.

En théorie, un combat commun aux enjeux dramatiques devrait susciter l'union et la solidarité. Le 16 mai, une manifestation contre les violences faites aux femmes a mobilisé 50.000 personnes à Santiago, dont, rendant exemple de l'élargissement des arènes auxquelles nous faisons allusion par ailleurs pour la situation française, plusieurs organisations LGBT, les principales étant le MOVIHL et le MUMS, tous deux théoriquement ancrés à gauche. Les deux mouvements, plaidant pour des plateformes communes au point d'être identiques sur un grand nombre de points, ont terminé la manifestation en jouant des muscles et en déclenchant une bagarre de rue dont elles s'accusent mutuellement de porter la responsabilité²³¹. Ce fait est à souligner, car il révèle la personnalisation de la plupart des mouvements sociaux LGBTI. Les revendications étant identiques, presque systématiquement axées sur une égalité des droits et, en somme, de la normalisation des HSH, la seule différence repose sur les personnes et l'accès à la respectabilité que confèrent les relations privilégiées avec l'État.

Dans le cas du VIH au Chili, les intérêts principaux des ONG, depuis 1996, étaient médicaux. Il s'agissait de l'accès aux traitements et aux examens biologiques que suppose la maladie. C'était d'ailleurs un des domaines d'action des principales ONG de l'époque. Le besoin se trouvant satisfait, la mobilisation s'est tarie. Nous avons cité d'autres raisons pour lesquelles des mouvements sociaux ont disparu, mais ces causes ne sont pas exclusives. Ces différences marquées entre la situation de pays comme la France ou les États Unis, où la société civile s'organise, et un pays comme le Chili, où l'anonymat reste le plus souvent la règle, est bien illustré par le propos de Chaudé Thiaudière. La différence qu'il fait apparaître est notable :

« Des associations (ou des organisations non gouvernementales,

²³¹ Source: Cooperativa.cl. 16 mai 2015.

ONG se créent dans la plupart des pays occidentaux, à l'initiative de personnes atteintes par l'infection ou proches qui affrontent la maladie et ses conséquences. Leur intervention modifie non seulement les perceptions sociales de la maladie mais aussi les aussi les termes des débats publics sur les réponses à apporter ».

Il est à noter que, si cette affirmation est, en l'espèce, en contradiction avec la situation chilienne, il est d'autres situations où la société civile s'est organisée. Nous pouvons citer en exemple le cas de Aysen et de l'oppositions massive et parfois violente à la construction de trois barrages hydroélectriques. La différence réside essentiellement dans la présence de leaders rémunérés ou mus par la soif de notoriété. Selon Mancur Olson²³² et en opposition avec l'idée marxienne de mobilisation, il semble bien qu'un intérêt commun ne soit pas la condition suffisante d'un mouvement social revendicatif.

La question de l'intérêt commun devient confuse à une époque où il n'est plus nécessaire de lutter pour l'accès aux traitements. C'est exactement à l'époque dite d'expansion de la thérapie antirétrovirale que les principaux mouvements qui confondaient en une même lutte le VIH/sida et les droits des minorités sexuelles ont disparu. On a assisté à une sorte de spécialisation, avec, d'un côté des mouvements LGBTI sourds à la question de la santé communautaire, et de l'autre des mouvements estampillés « sida » par les pouvoirs publics dont les pratiques se résument le plus souvent à un entre soi.

1-V-d/ Le nerf de la guerre.

En France, l'expression « financé sur ses fonds propres » fait allusion aux revenus des collectes et des cotisations, mais aussi, très souvent, aux donations déduites des impôts que peuvent verser des personnes ou organisations. Ces dispositions sont simplifiées par la loi du premier juillet 1901, dont le fondement est la liberté d'association inscrite dans la constitution. À ce jour, en France, 58% des plus de 60 ans sont membres d'une association.

²³² Mancur Olson. *Logique de l'action collective*. PUB. 1969.

On compte environ 800.000 associations.

Le Chili dispose de trois formes d'obtention d'une personnalité légale sans but lucratif : la fondation, l'organisation et la corporation. Elles ne présentent pas des différences majeures, si ce n'est des distinctions comme celles qui définissent les organisations « territoriales », c'est-à-dire pouvant concerner un quartier, ou les organisations communautaires fonctionnelles, qui recouvrent la plupart des activités liées à la prévention du VIH/sida. Selon l'article 46 de la loi 19.418, ces dernières doivent compter au moins 15 membres. Les procédures administratives nécessaires pour les constituer sont assez compliquées et peu encourageantes.

En France, la loi dite « Coluche », permet aux personnes, organisations et entreprises, de déduire de leurs impôts une part des donations qu'elles feront aux associations. Le Chili dispose d'une réglementation semblable, mais sous des conditions drastiques qui en rendent la concrétisation difficile. Les bénéficiaires de ces dons ne peuvent pas être déterminés par voie administrative ou légale, mais en fonction d'une liste préétablie qui donne la priorité aux institutions éducatives.

Pendant les dernières années de la dictature, les ONG financées par des organisations étrangères, le plus souvent Européennes, ont fleuri. Elles travaillaient pour l'essentiel dans l'espace réduit que leur concédaient les autorités, et dans des domaines politiques, économiques et sociaux. La principale activité de ces ONG, qui ont permis de trouver un travail rémunéré à toute une génération de sociologues, consistait à produire des connaissances sur la situation du pays. Nous avons nous mêmes utilisés l'un de ces travaux : celui du sociologue Eduardo Morales sur les politiques de santé²³³. Ils avaient pour caractéristique de fournir des données brutes et des citations non commentées des autorités militaires. Il appartenait au lecteur de fournir le regard critique à ces travaux.

²³³ Eduardo Morales. *La política de salud, Chile 1964-1978*. Flacso, 1981.

Avec le retour à la démocratie, les financements étrangers ne se sont pas totalement taris, mais ils se sont déplacés des secteurs économiques et politiques vers les questions sociétales, dont le VIH/sida et la diversité sexuelle. Il y a eu une reconversion du personnel de ces organisations dans des directions qui leur étaient naturelles. Dans son rapport de 1997, Marcela Jimenez de la Jara²³⁴ distingue deux types d'organisations sans but lucratif. Les traditionnelles (Lyon's Club, Croix Rouge, Rotary, etc) et les récentes. L'auteure signale bien que le retour de la démocratie et la croissance économique ont éloigné du pays des bailleurs de fonds traditionnels. En 1993, 58,7% des organisations recevaient encore des ressources internationales. Il est pourtant à remarquer que, la même année, 17% des ONG les plus importantes avaient vu baisser l'aide internationale de 41,46%.

Marco (*Acción Gai*) : « L'Europe ne finance plus des projets au Chili depuis longtemps (...). Le dernier grand projet a été le Fonds Global. Nous avons des projets avec Elisabeth Taylor, avec la Fondation Ford —très important—, et plein d'autres. (...) Ils ont décidé de mettre leur argent dans les pays où il y a plus de morts. L'argent ne vient plus ici. Nous travaillons sur des projets qui se réalisent ici. C'est l'État du Chili qui met de l'argent dans nos projets. Ils nous imposent des restrictions. Parfois, on n'a que deux millions de pesos pour un projet de six mois²³⁵. C'est là dessus qu'on paye l'eau et l'électricité, qu'on se paye un café. Lorsque l'État finance un projet, ça ne comprend pas les émoluments du personnel. Il faut jongler pour y arriver²³⁶. »

S'il y a bien eu une période dorée des mouvements sociaux travaillant dans le domaine du VIH/sida pendant les années 90, et ce malgré des fragilités et des contradictions, c'est essentiellement parce qu'il y avait encore des bailleurs de fonds étrangers pour pallier au déficit en ressources de l'État. C'est l'essor économique du pays qui a déplacé les fonds des ONG internationales vers

²³⁴ Marcela Jimenez de la Jara. *Estrategias de financiamiento de organizaciones privadas sin fines de lucro en Baltimore, Maryland. Algunas aplicaciones para el caso chileno*. CONICYT 2014.

²³⁵ Environ 2.600 euros.

²³⁶ Entretien concédé en mai 2014.

l'Afrique et vers les Caraïbes. Il n'y a pas de raison valable pour continuer à soutenir un pays désormais membre de l'OCDE dont le PIB moyen par habitant est supérieur à 15.000 dollars par an, alors qu'il avait encore une en 1996, avec un PIB moyen par habitant de 7856 dollars²³⁷.

Pendant les années 90, le pays s'est doté d'une institution spécialisée : CONASIDA, avec une dotation spécifique et des fonctions bien définies au sein du MINSAL. Cette institution a perdu de sa prééminence en 2009 et a été remplacée par un service de santé reproductive et sexuelle. Par delà les effets que cela pouvait avoir sur les politiques de prévention, cette fusion au sein d'un organisme dont l'objectif principal n'était pas la lutte contre le VIH a rétréci le financement des ONG spécialisées dans ce domaine dont il faut bien admettre que les principales n'ont jamais été tout à fait « non gouvernementales. »

Nous pouvons par ailleurs préciser que, hormis les mises à disposition de biens mobiliers et immobiliers de la République (deux cas, justement d'organisations de lutte contre le VIH), les organisations LGBT ou de lutte contre le VIH/sida disposent de fonds issus des cotisations ou de donations informelles non déclarées. Cela explique pourquoi elles se mènent une bataille pour occuper les moyens de communication. Il leur faut, la plupart du temps, « faire l'info » et dans ce domaine, les beaux profils d'*Iguales* l'emportent sur le discours vindicatif du MOVHIL.

La situation étant telle que nous l'avons décrite, la plupart des organisations LGBTI ou de lutte contre le sida doivent compter sur la facturation de services à l'État pour financer leurs activités. Ces services sont le plus souvent des rapports sur la situation de la société chilienne dans leurs domaines spécifiques d'activité et la pratiques d'activités déléguées par la médecine, comme le sous traitement de la détection et de la notification.

N'oublions pas que les guidelines de l'OMS et d'ONUSIDA insistent sur la prise en charge de la prévention par les populations vulnérables elles-mêmes et sur

²³⁷ Source: Faculté des lettres et sciences humaines. 2014. Dir Jean-Herman Guay.

le partenariat entre la société civile et l'État. Dans le domaine du VIH/, comme nous l'avons précisé plus haut, cela s'est traduit par la survie sous assistance et à peu de frais d'organisation anormales.

Il est difficile d'entretenir un dialogue conflictuel avec son bailleur de fonds, et le Chili, suivant en cela les préceptes des Organismes Internationaux, finance les quelques permanents des ONG citées plus haut. Il est assurément des pays où, le financement étant inscrit dans la loi, les polémiques peuvent se développer et prospérer. Ce n'est pas ainsi au Chili, où le fonctionnement des organisations disposant d'une personnalité légale se fait aux frais du ministère des finances. La question devient dramatique lorsque le financement est le salaire versé à des préposés pour des missions commanditées²³⁸.

²³⁸ C'est le cas d'*acción gai*.

1-VI/ Survol des mouvements sociaux chiliens théoriquement concernés par la question du VIH.

1-VI-a/ *Las Yeguas del Apocalipsis*.



(Les deux Fridas 1989)

Les deuxièmes militants chiliens du VIH, de sa prévention et des droits des patients étaient un couple. Ils constituent sans doute le mouvement social le plus original de lutte contre le VIH qui se soit développé au Chili. Ils se sont inscrits, presque à leur insu, dans ce que Jacques Ion, Spyros Frangidakis et

Pascal Viot ont appelé l'engagement-spectacle et l'interpellation directe²³⁹. Ils ont occupé l'espace public, au sens propre du terme, dès les dernières années de la dictature. Il s'agissait de deux homosexuels, baptisés "juments de l'apocalypse", dont les actions étaient des *happenings* qui profitaient de la notoriété des événements auxquels ils s'invitaient. Leur première performance, intitulée "drapeau en berne²⁴⁰" en l'honneur des victimes du sida, mais aussi pour signifier la fin proche de la dictature, a eu lieu pendant le salon du livre de Santiago en 1987.

La notoriété de Pedro Lemebel et Pancho Casas aidant, le répertoire d'action d'un collectif qui s'est progressivement voulu créatif mais toujours militant s'est élargi, intégrant des références issues du patrimoine artistique. Il est à noter que leur intervention intempestive, postérieurement baptisée "qu'est-ce qui vous fait donc rire, Monsieur le Président ?" a provoqué un silence gêné et même des critiques au sein de la Concertation, coalition de gouvernement dite de centre gauche, en 1989. La dernière véritable apparition publique des "juments de l'apocalypse" a eu lieu en 1994²⁴¹. Pendant toute cette période, les interventions se sont multipliées.

Au moment de notre dernier terrain (2015), Pedro Lemebel était décédé d'un cancer, aussi notre référence est-elle Pancho. Ce dernier manie beaucoup moins bien les concepts et le langage que son camarade, mais ses imprécisions font ressortir des contradictions qui sont révélatrices d'une empreinte.

« Nous avons créé un duo provocateur, dont le nom à lui seul a irrité dans un milieu caractérisé par le conformisme et la complicité avec la répression de l'État. Nous avons dénoncé l'hypocrisie et les petits arrangements avec la dictature. Avant le retour à la démocratie, nous

²³⁹ ION Jacques, FRANGUIDAKIS Spyros, VIOT Pasacal. *Militer aujourd'hui*. (pp37-38). CEVIPOF/autrement, 2005.

²⁴⁰ Le titre de la performance a été choisi pour rendre hommage au livre éponyme de la poétesse chilienne Carmen Berenguer (non traduit). Berenguer, Carmen. *A media asta*. Editorial Cuarto Propio, Santiago de Chile, 2002.

²⁴¹ Victor Hugo Robles. *Bandera hueca: historia del movimiento homosexual de Chile*. 2009. Antartica. P 27-31.

étions les pédés qui disaient ce que d'autres ne pouvaient pas dire²⁴². »

Même si le VIH/sida a été le thème central de leur première intervention, les diverses manifestations de ce collectif artistique ont le plus souvent eu pour objet la situation politique du pays et la solidarité avec les peuples soumis à d'autres dictatures. La situation liée à une pathologie qui ne concernait encore qu'une petite minorité de personnes était croisée avec celle, plus générale et consensuelle, des Droits de l'Homme. Pour autant, au début, « les juments de l'apocalypse » ne trouvaient une véritable sympathie que dans les secteurs les plus marginaux et radicaux de la gauche. Il se dit que leur rencontre a eu lieu dans une librairie où Lemebel vendait des cartes postales de la révolution cubaine.

« Nous croisons les Droits de l'Homme avec l'homosexualité, parce qu'en ce temps-là, ce qui était prédominant était la boucherie humaine que vivait notre pays. Le contenu homosexuel venait après. Ce qui prévalait, c'était l'engagement social auprès des plus désemparés. L'engagement avec les homosexuels venait après. »

Cette perspective transversale restait étroitement liée aux circonstances vécues par un pays soumis à une dictature, où tous les sujets qui concernaient les Droits de l'Homme pouvaient être abordés par les mêmes personnes avec un même répertoire d'action. Concernant ce dernier, il est une performance des "Juments" dont la radicalité est remarquable et ne trouve d'équivalent que dans les pays d'extrême Orient. La présentation appelée "*cueca sola*", du nom d'une danse folklorique chilienne, a eu lieu dans le centre administratif et économique de la capitale chilienne. Lemebel et Casas, vêtus de jupes blanches, ont dessiné une carte de l'Amérique Latine sur le sol et l'ont recouverte de morceaux de verre. Ils se sont ensuite promenés de long en large, lacérant volontairement leurs pieds.

²⁴² Revue *Punto final*. Octobre 1996.

« Contrairement à d'autres, cette performance a été une action planifiée. Je dirais qu'il s'agit de l'une des actions les plus politiques, parce qu'y figuraient nos traces. Tout était là : la contamination avec le VIH, les disparus, deux hommes, mais aussi la simulation de deux femmes. »

Pendant les premières années, Pedro et Pancho se pensaient en activistes dont les manifestations exigeaient une mise en scène de leurs corps dont la définition était principalement politique. Les années passant, ils ont intégré le discours de leurs spectateurs et de l'intelligentsia progressiste et ils se sont perçus comme des artistes engagés.

« Au début, nous ne savions pas que nous faisons de l'art ou des performances. Nous pensions que nous faisons de l'expression corporelle. Notre truc, c'était des actions publiques de désobéissance civile et d'occupation de l'espace public. Nous disions : nous voici avec le déguisement de travestis depuis l'espace le plus persécuté du monde homosexuel. Nous avons choisi l'espace du travestissement en femmes pour jouer un rôle, et notre discours est toujours resté politique. C'est la raison pour laquelle nous l'avons croisé avec les Droits de l'Homme et les disparus. »

Il est intéressant de noter que la plupart des performances de ce duo ont eu des thématiques en tout point différentes du VIH/sida, mais que leur public, en raison de leur homosexualité, a toujours considéré que ce dernier était un contexte évident. Ils s'inscrivaient dans cette perception. La situation paradoxale ici abordée est celle d'artistes qui, manifestant leur soutien aux étudiants de la Place Tiénanmen dans une performance du mois de juillet 1989, ne pouvaient pas aborder leur sujet central sans évoquer involontairement celui du VIH, et cela en fonction d'une relation jugée nécessaire entre VIH et homosexualité. Pancho Casas est confus sur ce sujet, et sa confusion révèle ce caractère partiellement involontaire, inconscient

même, d'un processus désormais patrimonialisé²⁴³.

« Le nom à lui seul est notre plus grande invention. Les Juments de l'Apocalypse sont une métaphore du SIDA, qui en ce temps-là flagellait les homosexuels comme une maladie de fin de siècle, une métaphore de l'Apocalypse. Nous n'étions donc pas des chevaux mais des juments. C'est avec ce nom que nous avons manifesté notre solidarité avec les appellations péjoratives dont étaient victimes les femmes. Le temps passant, le nom a dépassé le duo, et c'est devenu comme travailler en micro politique, comme le Super Quartier de Mexico. »

Contrairement à ce que proposaient les premières lignes directrices des Nations Unies sur le VIH et les droits de l'homme, les relations entre ce premier mouvement social, proche du parti communiste, et les instances gouvernementales du pays, ont toujours été mauvaises, y compris après le retour à la Démocratie. Au près du public, pourtant, elles sont progressivement apparues comme un hybride politique, médiatique et artistique mêlant en un ensemble d'occupations de l'espace public la totalité des sujets jugés politiquement corrects par une nouvelle génération de militants.

Pour des raisons que nous appellerons « domestiques », le collectif s'est dissous progressivement, entre 1994 et 1997, à un moment où il était plus « *hipe* » que politique de participer à leurs performances. Notons au passage que les photos de leurs performances, prises par la photographe Paz Errázuriz, ont été exposées et vendues dans la galerie D21, aujourd'hui fermée.

1-VI-b//*Iguales*.

Cette organisation LGBTI récente, la deuxième en importance²⁴⁴ dans le pays,

²⁴³ La mort de Lemebel, le 23 janvier 2015, a donné lieu à des hommages en doubles pages dans tous les quotidiens chiliens et à une large couverture médiatique.

²⁴⁴ Si nous la qualifions de deuxième en importance, ce n'est pas en fonction du nombre de militants, mais de la visibilité qu'elle a acquis en seulement quatre ans.

est très distincte des autres. Pendant ses premières années d'existence, elle s'est distinguée par les appartenances politiques de ses membres, pour la plupart issus de la droite libérale. Elle se distingue aujourd'hui par leur profil socioéconomique. Il s'agit majoritairement de jeunes diplômés des meilleures universités et appartenant à des familles issues de la bourgeoisie.

David, que nous avons rencontré dans un bar à la mode de Santiago, a refusé d'être enregistré, aussi aurons-nous plutôt recours à la paraphrase pour citer ses propos. Il est à noter qu'il représente une exception statistique, puisqu'il suit un Master en sexualité dans un parcours universitaire dirigé par la Dr Sepulveda, que nous avons rencontrée en 2014 à la tête du service qui avait la charge de la santé reproductive et sexuelle au Ministère de la Santé et qui a depuis été évincée en même temps que sa Ministre de tutelle²⁴⁵.

Bien que la fondation ait pour origine des jeunes issus de la droite conservatrice, elle s'en est rapidement séparée pour adopter une posture apolitique. Peu de temps après sa naissance, en 2011, elle est entrée en conflit avec le gouvernement de droite de Sebastián Piñera, soupçonné de retarder volontairement la loi d'union civile qui serait votée en 2014. Ses fondateurs sont Pablo Simonetti, Ingénieur Civil issu de l'Université Catholique et Master en ingénierie économique de l'Université de Stanford, et Luis Larraín Stieb, ingénieur civil issu de l'Université Catholique.

Nous devons nous attarder sur la personnalité de Luis Larraín, issu d'une famille engagée de longue date dans la droite la plus conservatrice du pays et comptant des responsables politiques de renom. Son coming out, en 2011, a été un événement médiatique. Son père, membre de l'Opus Dei jusqu'à cette époque, a affirmé à travers les médias aimer davantage son fils que ses opinions politiques et religieuses. Depuis, il multiplie les déclarations appelant à la tolérance.

Luis Larraín (père) : « Les familles conservatrices du Chili

²⁴⁵ À l'heure où nous rédigeons ces lignes, Mme. Molina, Minsitre de la santé nommée en 2014 a été remplacée par Carmen Castillo Tauscher (22-01-2015).

cherchent à ce que leurs enfants soient le fidèle reflet —peut être même amélioré— de leurs parents, mais il arrive parfois que cela ne se produise pas. »

Nous avons interrogé les membres dirigeants des principales organisations LGBT, et *IGUALES* nous a affirmé s'en distinguer depuis le concept de communauté, affirmé sans autre forme d'argumentation. Leur conception de l'égalité est issue du droit constitutionnel et civil. Ils se reconnaissent comme des citoyens mus par certains intérêts issus d'une sexualité commune et discriminée²⁴⁶. Les intérêts communs concernent, au premier plan, les questions comme le mariage, la PMA et l'adoption.

La fondation est l'une des deux organisations LGBT qui omettent la production de connaissances ou la prise en en considération du VIH/sida comme problème de santé communautaire. La contradiction qui réside dans le fait de s'affirmer en tant que communauté et de percevoir le fait incontestable que les homosexuels présentent la plus grande prévalence au VIH/sida du pays²⁴⁷, mais de n'en tirer aucune conséquence, est tue dans les discours. Nous avons interprété ce silence comme une donnée stratégique devant le risque éventuel d'une discrimination niant l'égalité fondamentale à laquelle aspire ce mouvement. Tout comme les autres organisations homosexuelles, *Iguales* est principalement une organisation d'hommes jeunes.

Certains points de l'entretien avec David ont concerné des aspects organisationnels sur lesquels nous sommes revenus avec les autres organisations LGBT: *Iguales* est une fondation; il nous a été impossible d'obtenir le nombre de ses membres. Elle définit son fonctionnement comme celui d'une entreprise, avec un conseil d'administration, des objectifs et un bilan. Ses dirigeants reconnaissent pratiquer le lobbying.

Concernant le VIH, notre interlocuteur a admis à mi mots qu'il pouvait s'agir

²⁴⁶ Cette discrimination, de plus en plus marginale, ne concerne que les milieux religieux catholiques et protestants et les mouvements inspirés du nazisme.

²⁴⁷ Nous avons vu par ailleurs que les homobisexuels représentent plus de 60% des cas de VIH/sida du pays, avec une très faible variation sur la durée.

d'une question propre à des populations vulnérables sans toutefois concerner l'organisation à laquelle il appartient. Il n'a pas exclu la possibilité pour son organisation de travailler dans ce domaine, mais a précisé qu'ils n'en avaient pas le temps pour l'instant.

La question du VIH/sida est brièvement citée dans le site de l'organisation en juillet 2015, mais seulement après les résultats d'une transplantation rénale de son Président, traitée in-extenso en première page de la page *iguales.cl*. La personnalisation des organisations est une constante et une fragilité que nous retrouverons à chaque étape de cette partie de notre travail.

Concernant le peu de cas qu'il est fait du VIH, il est un exemple qui nous est venu à l'esprit pendant l'entretien qui illustre bien la question : il y a très probablement un nombre assez élevé de joueurs d'échecs diabétiques ; certains de ces joueurs d'échecs peuvent fonder une association pour promouvoir leur passion sans jamais évoquer leur glycémie. Ils pourraient le faire, mais ils se couperaient de tous les joueurs d'échecs qui n'ont pas besoin d'insuline. *Iguales*, restreignant son arène, y est peut-être plus efficace. En tout cas, ses dirigeants bien coiffés et bien habillés, s'exprimant souvent mieux que les journalistes qui les interrogent, présentant un phénotype qui, dans un pays où les différences morphologiques, souvent confondues avec des différences socioéconomiques, rendant plus présentables les membres de la bourgeoisie, font de la *Fundación Iguales* un avocat efficace des causes qu'elle a choisi de défendre.

Nous avons vu que ces dernières ne concernaient que rarement le VIH, mais il nous reste à préciser ce qu'elles étaient à l'heure où nous avons rencontré ses responsables. La question de l'union civile étant réglée, il restait à aborder, pour faire cadrer l'homosexualité avec les canons de la normalité, à traiter celle du mariage. Une autre question, abondamment citée pendant notre entretien avec Andrés : l'introduction de l'orientation sexuelle dans les questionnaires du recensement. Ce dernier introduit une nouvelle contradiction de cette organisation : vouloir se compter et faire communauté sans être considéré comme différents, mais comme un élément presque anodin d'une normalité à

la pluralité modérée et discrète. Un modèle alternatif mais normal du couple bourgeois.

Les questions relatives à l'évolution de la sexualité homosexuelle, posées à un militant qui est par ailleurs sur le point de devenir un spécialiste de ce domaine, ont donné lieu à une explications entendue et lue de nombreuses fois sur la fin des stéréotypes d'actif et passif, révélant une ébauche de discrimination à l'égard de ce qu'il a appelé des folles, c'est-à-dire les homosexuels qui assument le plus souvent une attitude passive. La discrimination de la passivité semble être une constante depuis l'antiquité. On la trouve présente dans l'*Éthique à Nicomaque*²⁴⁸, mais aussi, et de manière plus étendue, dans le deuxième volume de l'*Histoire de la sexualité*, de Michel Foucault²⁴⁹. Cette discrimination pas les pairs se retrouve dans ces autres domaines de la vie quotidienne que sont la socialisation et l'appartenance socio économique. *Iguales* est une organisation d'homosexuels aisés, dont la sexualité est restreinte à leur propre milieu²⁵⁰. Ils ne se retrouvent que rarement dans le quartier gai de Santiago et n'utilisent aucun des lieux dévolus aux pratiques sexuelles communautaires.

C'est parmi les membres de la Fondation *Iguales* que l'on trouve les groupes de séronégatifs confirmés ayant une sexualité restreinte à leurs CSP d'appartenance. Il est par ailleurs notoire que le charisme des membres de l'organisation dépasse leur influence, et que les membres d'autres organisations s'y réfèrent plus volontiers en tant qu'objets ou cibles sexuelles qu'en tant qu'adversaires politiques.

Pendant la totalité de notre entretien, David a donc soigneusement évité le sujet du VIH/sida. Par delà la question des priorités organisationnelles, il y a

²⁴⁸ ARISTOTE. *Ethique à Nicomaque*. Editions Flammarion 2004.

²⁴⁹ Le lecteur trouvera une argumentation documentée de ce sujet dans la partie sur la sexualité de la Grèce antique et de Rome publiée par Michel Foucault dans *Histoire de la sexualité. L'usage des plaisirs*. Volume III. Gallimard. 1984.

²⁵⁰ Cette affirmation en s'appuie que sur les déclarations du monde médical (Dr Bugueño, Dr Stuardo et Dr Child) ou des représentants des organisations eux-mêmes, puisque le dernier rapport sérieux sur la sexualité des chiliens date de 2002 et qu'il n'est pas fait, pour des raisons évoquées dans la partie épidémiologique de cette thèse, allusion aux catégories socio professionnelles ou au niveau d'éducation dans les rapports du MINSAL.

une volonté de censurer toute allusion à cette différence notable qu'est une prévalence communautaire de plus de 30%. Si la première chose qui est remarquable, c'est le silence, la deuxième est sa motivation et la direction univoque de l'activité d'*Iguales* : normaliser l'homosexualité. Il nous est impossible d'affirmer si cette volonté est délibérée ou si elle s'inscrit dans une démarche inconsciente sur laquelle il y aurait beaucoup à dire, mais dans un autre domaine.

1-VI-c/ Le MOVILH²⁵¹.

Le *MOVILH* est un mouvement issu de la reconversion de militants communistes en 1991. Son Président actuel est Ramón Gómez Roa, mais la véritable direction est assurée par son porte-parole, Ramón Jiménez, qui jouit en son sein d'une liberté totale. L'organisation se déclare soutenue par le PNUD, le Haut Comité des Nations Unies pour les Droits de l'Homme et *Amnistie Internationale*. Dans son site InterNet, l'organisation affirme avoir été distinguée pour son action contre la discrimination par l'État chilien, l'UNESCO et des partis politiques non précisés. Cette liste de reconnaissances publiques se termine par des hommages et des prix octroyés par des organisations de promotion des Droits de l'Homme à travers tout le pays. Malgré ce satisfecit, à l'heure de fournir des précisions sur ses membres, la réponse d'Oscar Rementería, représentant de l'organisation que nous avons rencontré, est assez claire.

Oscar Rementería : « Je ne crois pas qu'il faille poser la question des nombres. Il ne s'agit pas tant de savoir combien nous sommes au sein de l'organisation, mais combien de personnes nous pouvons mobiliser. La question des membres est secondaire ; elle n'est pas pertinente. Il y a quelques années, nous avons mobilisé quatre vingt mille personnes, alors que les adversaires de l'union civile ont mobilisé six mille personnes²⁵². »

²⁵¹ Movimiento de Integración y liberación homosexual.

²⁵² Entretien concédé en mai 2014.

Nous avons consulté les statuts de l'organisation. Il y est précisé que l'on ne peut en devenir membre que par cooptation et que cette dernière suppose l'accord des deux tiers des membres du directoire. Par ailleurs, l'existence de l'entité est prévue pour une durée indéfinie et ses membres ne peuvent pas être plus de 50. Il existe une catégorie spécifique de membres : les membres honoraires auxquels est concédé le droit de participer aux assemblées générales et de voter. Curieusement, le MOVILH s'est doté d'un tribunal disciplinaire dont la fonction consiste à veiller à ce que le comportement de ses membres soit en plein accord avec les principes de l'organisation.

Il nous semble intéressant de préciser dans quelles conditions le MOVILH a « mobilisé » des milliers de personnes. Le 30 mars 2012, une opinion publique horrifiée par la mort de Daniel Zamudio, un jeune homosexuel torturé à mort par quatre membres d'un groupuscule néonazi, a suivi son cortège funèbre jusqu'au cimetière général de Santiago. Si l'organisation a été très active pendant cette période, la convocation d'une véritable foule est l'œuvre de plusieurs mouvements, dont certains n'avaient rien à voir avec les organisations LGBT.

Dans le domaine strictement politique, il y a eu 14 candidats du MOVILH aux élections municipales de 2004, et ce dans les deux coalitions majoritaires : La *Concertación*, de centre gauche et la *Alianza por Chile*, de la droite libérale. Ils ont réussi à faire élire 9 conseillers municipaux. Il est à noter que le « pédé²⁵³ » jouit désormais d'un certain prestige médiatique dont ont bénéficié les alliances en lice, sans retombées directes pour le Movihl. Tout comme en France il est de bon ton de présenter un candidat issu de l'immigration, au Chili il est apprécié d'avoir des homosexuels sur ses listes. En 2013, l'organisation a présenté onze candidats aux législatives, faisant élire Karla Rubilar Barahona pour la coalition de droite et Daniel Farcas Guendelman pour la coalition de centre gauche. Rolando Jimenez, dirigeant auquel il a déjà été fait allusion, a été un candidat malchanceux du MOVILH aux deux élections. Il y a eu d'autres candidats et d'autres élus, sans qu'une orientation politique ne soit définie. La

²⁵³ Expression empruntée à *IGUALES*.

question reste individuelle.

La question posée plus haut ; celles de la présence dans les listes électorales, n'a concerné curieusement qu'une seule femme, les lesbiennes restant marginales dans le monde politique. Il y a des élus homo-bisexuels, des élues transexuelles, mais peu d'élues ou dirigeantes lesbiennes identifiées en dehors de Karla Rubilar. Le cas intéresserait sûrement Michel Bozon²⁵⁴ : s'il devait rester une minorité sexuelle opprimée dans cet univers de la différence sexuelle, elle concernerait sûrement les femmes. Dans les organisations LGBTI où nous avons réalisé des entretiens, nous avons rencontré quelques femmes à des postes subalternes, comme l'accueil téléphonique ou le secrétariat, mais en dehors des services spécifiquement lesbiens, elles sont une toute petite minorité. Notons qu'il ne s'agit pas ici d'organisations de séropositifs, parmi lesquels elles sont une minorité dans les faits.

Ramón Jiménez : « Nous n'abordons le sujet du VIH que dans des circonstances bien spécifiques. Nous l'avons fait dans le domaine de la prévention dans des conjonctures spécifiques, mais ce n'est pas notre politique, absolument pas. Le peu de fois où nous l'avons fait, ça a été en collaboration avec le MINSAL. Notre apport en la matière, dont nous soulignons la brièveté, prend en considération le débat pour ou contre le préservatif²⁵⁵. »

Notre objectif, dans cette sous-partie et dans la sous-partie précédente, est de montrer comment les principales organisations LGBTI du Chili pratiquent une surdité sélective à un sujet d'intérêt commun. Les deux premières organisations que nous mentionnons ici pourraient servir d'exemple à Mancur Olson, tant elles sont déconnectées d'une part essentielle de leurs sujets prédominants. Le seul point d'une gestion collective des problématiques propres à l'homosexualité masculine semble être l'acquisition de droits comparables à ceux de la population hétérosexuelle et la lutte contre la discrimination. Ceux-là mêmes qui, depuis 1984, ont été désignés par les

²⁵⁴ Michel Bozon. *Sociologie de la sexualité*. Armand Colin. 2013.

²⁵⁵ Entretien concédé en mai 2014.

Nations Unies comme les acteurs nécessaires de leur propre prévention, n'y participent que marginalement. Ce qui vaut pour les organisations LGBT ne vaut cependant pas pour les individus, et au fil de nos rencontres avec les quelques organisations vraiment engagées contre le VIH/sida, nous avons rencontré un nombre important d'hommes homo-bisexuels. Curieusement, la seule allusion indirecte au VIH/sida du MOVILH ces dernières années concerne une revendication : la fin de la discrimination au don de sang.

Par delà la question centrale de notre thèse, nous pouvons revenir sur un fait qui apparaissait déjà dans notre chapitre consacré à *Iguales* : alors que les organisations LGBTI françaises plaident souvent pour un droit à la différence, les organisations chiliennes plaident majoritairement pour un droit à l'égalité totale ? Dans ce contexte, le VIH/sida, perçu comme un vecteur de discrimination, viendrait s'ajouter aux stigmates propres à la diversité sexuelle.

Du centralisme démocratique à l'élite du prolétariat, les éléments propres à la culture organisationnelle marxiste léniniste importés par le MOVILH sont nombreux. Nous avons précisé plus haut que ses membres fondateurs étaient des militants communistes, il faut ajouter qu'ils l'ont été dans la clandestinité pendant la dictature d'Augusto Pinochet. La culture organisationnelle était celle issue du communisme, mais l'organisation s'est présentée en rupture de ban pendant notre entretien de 2015. Nous avons interrogé R. Jiménez sur une évolution que nous avons suggérée positive sur les 40 dernières années, considérant ce qu'ont été les premières années de la dictature et les bienfaits de la démocratie, mais nous avons été surpris par sa réponse.

Ramón Jiménez : « Sous la dictature, il y avait quand même une discothèque. C'est une curiosité. Tout le monde savait que cette discothèque fonctionnait. C'était la discothèque *Fausto*, la plus ancienne. Elle n'a jamais fait l'objet d'une répression avant la démocratie. La première fois que les carabiniers et les policiers en civil y sont allés, c'est après le retour à la démocratie. C'était en 1992. Ils y sont même allés avec la télévision ; c'était tout un show. Cela ne s'était jamais produit aux temps de la dictature. Le régime

militaire n'a jamais réprimé ce genre d'expression. C'était une distraction pour la population. Il faut penser au cas de ce garçon qui a fini en femme et qui voyait la vierge. Il n'y a pas eu vraiment de répression sous la dictature. Il était de notoriété publique qu'il y avait des transsexuelles au *Fausto*, et qu'on y voyait des shows de transformistes. La démocratie a permis à l'homophobie latente de s'exprimer²⁵⁶. »

Il existe des témoignages concordants sur l'homophobie du régime militaire, et, en 1973 dans le Port de Valparaiso, un nombre non défini d'hommes ont été arrêtés du fait de leur orientation sexuelle, mais il est vrai que, dans un contexte niant tout droit à l'expression, l'homophobie latente de la population ne pouvait pas s'exprimer de manière ouverte.

1-VI-d/ Le MUMS²⁵⁷.

C'est une organisation issue d'une scission du Movihl. Ses membres ayant posé des questions suspicieuses sur notre recherche pendant plus de dix appels, nous avons été dans l'obligation de travailler sur documents. C'est le seul mouvement pour lequel une telle situation s'est posée, tous les autres ayant été heureux d'exposer leur point de vue. Il est à noter que cette organisation se réclame de la gauche militante, souvent même de l'extrême gauche. On a trouvé ses drapeaux dans les manifestations étudiantes organisées par la Fédération Anarchiste.

Cette organisation présente une dispersion de ses centres d'intérêt. La dernière campagne, menée en collaboration avec le Sous-secrétariat de Prévision Sociale du Gouvernement du Chili s'adresse à un public plus large que les seul public LGBTI : « les femmes indépendantes chef de famille, les gays, les lesbiennes, les travailleurs sexuels et beaucoup d'autres. » La création de « paquets », comportant des populations dont la vulnérabilité est sociale et des membres de groupes LGBT est une manière d'inclure le monde

²⁵⁶ Entretien concédé en mai 2014.

²⁵⁷ Movimiento Unido de Minorías Sexuales.

gay et lesbien dans l'agenda d'institutions qui ne les concernent que par ricochet. La stratégie peut sembler maladroite, mais elle est efficace, et grâce à elle nous avons vu les thématiques LGBT abordées dans les administrations les plus diverses, y compris des centres cultures gérés par des fondations privées.

Bien que cette organisation n'aborde pas directement le sujet du VIH, et que le menu de son site consacré aux questions de santé communautaire se contente d'un succinct « portez des préservatifs », elle a réussi à se faire une place à peu de frais dans les affiches des campagnes de prévention.

Le combat mené par le MUMS au moment où nous rédigeons ces pages, comparable avec le combat du MOVHIL, est un combat pour une loi d'identité de genre, c'est-à-dire une loi qui, sans autre forme de procédure, donnerait aux transexuelles et transexuels la possibilité d'être inscrits au registre civil en fonction du genre qu'ils/elles ont choisi. À ce jour, la procédure, relativement simple, doit passer par un tribunal, sans que des obstacles soient opposés à la liberté des personnes. La nouvelle formule de cette loi serait purement administrative et concernerait même les mineurs sans autorisation parentale. Cette plateforme rassemble tous les mouvements LGBT et la plupart des partis de gauche et de centre-gauche.

La nouvelle loi, soumise au sénat le 07 mai 2013, bénéficiait du soutien de personnalités aussi variées que Lily Pérez (droite libérale) ou Ricardo Lagos (socialiste). L'article deux de cette loi stipule que l'identité de genre est « un vécu interne et individuel du genre correspondant à ce que chaque personne ressent au plus profond d'elle et qui pourrait ou non correspondre au sexe assigné au moment de la naissance ». Malheureusement pour le MUMS, le projet de loi est une initiative du monde politique qui a précédé les demandes du mouvement. Il apparaît désormais comme un renfort involontaire de politiques qui le débordent sur sa gauche.

Cette situation décrit comment s'articulent les décisions gouvernementales et les mouvements sociaux de la diversité sexuelle. Il est parfois difficile de dire

de manière précise si les mobilisations et le lobbying précèdent, suivent ou accompagnent les décisions politiques, mais nous avons noté que les enjeux de société n'étaient pas abordés de la même manière par tous les gouvernements. La subtilité de cette articulation fait intervenir plusieurs facteurs : d'une part, l'évolution globale et son influence au niveau local, les questions comme le PACS ou le mariage égalitaire s'inscrivant dans une évolution commune à beaucoup de pays, d'autre part les décisions des institutions, souvent fondées sur la recevabilité des réformes par l'opinion publique, et pour finir, l'action des mouvements sociaux les plus visibles.

Là où le MUMS marque une différence par rapport au MOVHIL, c'est dans la radicalité de son engagement. Cette organisation joue sur une marginalité dont un nombre croissant de chiliens se veulent²⁵⁸. Au Chili —pays où la Fédération Anarchiste a gagné haut la main les élections universitaires— la marginalité est un marché porteur. Le grand succès de cette organisation est d'avoir su marier la marginalité et l'officialisme, comme dans le lancement de la campagne de prévention du VIH/sida de 2015, tout en s'opposant parfois violemment à ce dernier. Le succès est d'autant plus éclatant que, comme nous l'avons précisé plus haut, la question de la santé communautaire ne fait pas partie de ses priorités.

1-VI-e/ *Acción gay*.

C'est l'organisation la plus ancienne et la seule existant encore dont les actes fondateurs font directement référence au VIH/sida. Elle porte deux noms : celui qui figure dans notre intitulé et celui qui lui permet d'interagir avec les autorités en position favorable : *Corporation chilienne de prévention du sida*. Si nous faisons référence à cette double appellation en ces termes, c'est qu'ils constituent la manière dont Marco nous a présenté son mouvement.

Marco : « Nous avons un nom officiel : *Corporación Nacional de Prevención del Sida*, mais aussi un autre nom, *Acción Gai*, qui

²⁵⁸ Les partis présents au parlement ne rassemblent pas plus de 50% de la population.

nous permet de postuler à des projets. Pendant une période, nous avons aussi été *Sidacción*. Avec ce nom-là, nous ne pouvions postuler qu'à des projets sur le VIH. Avec ces trois noms nous pouvons postuler à des projets sur les droits, sur la santé et même sur les questions liées à l'emploi²⁵⁹. »

Le mouvement est né en 1987, c'est-à-dire trois ans après le premier cas chilien de sida. Il se veut une alternative à une capacité institutionnelle insuffisante. Pourtant, il s'inscrit de plusieurs manières dans cette institutionnalité. Il occupe une grande et belle maison ancienne appartenant aux biens nationaux, avec un mobilier en bois précieux qu'aucune autre ONG ne saurait se payer.

À vrai dire, dans toute notre traversée de cette vaste demeure, nous n'avons croisé que notre interlocuteur. Pourtant, *Acción gay* est bien le seul mouvement social lié au monde gai qui concorde avec les directives des Nations Unies datant de 1984 : jusqu'en 2008, il a produit des connaissances et travaillé sur le thème de la prévention centrée sur des populations vulnérables. Pourtant, là encore, nous avons constaté un saut qualitatif dans ses activités : sa dernière campagne d'information, celle qui figure en première page de son site et occupe la totalité de sa dernière publication, concerne la violence intra familiale. Il y a, dans le monde Chilien des organisations liées au VIH/sida, comme une volonté de survivre à une double crise : celle des financements et celle de la fonctionnalité de mouvements dont les principales revendications sont un acquis depuis seize ans.

Lucía Vivanco : « Aujourd'hui, il y a Vivo Positivo et le CRIAPS. Le CRIAPS est confidentiel. Ils font un travail de fourmis. Tout est petit. Leur budget est minuscule. Ils font très peu de choses. Dans la mesure où les institutions ont fait le boulot qui revenait aux ONG, la société civile a perdu du terrain²⁶⁰. »

²⁵⁹ Entretien concédé en avril 2015.

²⁶⁰ Ex directrice de FRENASIDA. Entretien concédé en 2015.

Dans le domaine du VIH, un domaine parmi ceux qui concernent *Acción gay*, son travail est orienté dans trois directions principales : Réduire le risque de transmission du VIH. Accompagner et soutenir les porteurs pour qu'ils ne développent pas de maladies opportunistes ou pour que les inconvénients de ces dernières soient réduits. Atténuer l'impact social et culturel négatif de l'épidémie, telles que la discrimination ou la mort sociale.

Une fois encore, nous avons été en présence d'une organisation que meut la volonté d'un seul homme, Marco Becerra, son directeur et principal animateur. Le directoire se compose de sept personnes. Le lecteur n'a peut-être pas noté que cette organisation, contrairement aux autres, ne s'inscrit pas dans le monde LGBTI, mais dans le monde gai, les femmes n'y étant théoriquement présentes que sur un mode solidaire. C'est une organisation d'hommes homosexuels et bisexuels.

Marco : « Beaucoup de personnes ne jouissent pas (du droit à la santé) ; pour des raisons variées, elles n'ont pas accès à l'information vitale pour leur santé ou l'information leur a été transmise d'une manière inappropriée dans le contexte spécifique de leur existence. Beaucoup, pourtant bien informés, ne parviennent pas à mettre en pratique ces informations parce qu'ils ne sont pas libres d'agir selon leur bon vouloir ou n'ont pas acquis les connaissances nécessaires. Les services pouvant dispenser ce genre de connaissances sont insuffisants et ne permettent pas aux personnes de subvenir aux multiples besoins des personnes en quête d'une vie sexuelle saine²⁶¹. »

Acción gay ne tombe pas dans le piège qui consiste à considérer que la connaissance suffit à se prémunir contre le sida, et juge que même en possession des connaissances nécessaires, une mise en pratique pose problème. Laissons à l'actif de ce mouvement une capacité de mobilisation médiatique acquise au contact et avec le relais de l'État. Cette capacité de

²⁶¹ Entretien concédé en avril 2015.

mobilisation est une manière d'agiter les drapeaux de la lutte contre le VIH/sida dans un contexte de déficit institutionnel et une confusion des genres qui agite souvent le monde associatif.

Ces considérations sont de nature à magnifier l'importance de cette organisation. Le jour de notre entretien avec son président, il était seul dans les lieux. C'est essentiellement une organisation en perte de vitesse depuis le tarissement des financements internationaux, mais qui garde de son heure de gloire une approche fondée sur la question du VIH/sida au Chili.

La maison qu'occupe cette organisation est une belle demeure du XIXe siècle appartenant au patrimoine national, l'une des rares qui sont encore debout à Santiago. Elle nous est apparue comme un gage d'officialité et a fait l'objet de très longs commentaires de notre interlocuteur.

Marco : « Nous avons eu cette maison, qui avait été une réserve de la Bibliothèque de Santiago. Nous avons dépensé 116 millions pour la restaurer ; nos économies de quinze ans. Nous économisons sur les tombolas et les évènements pour le jour où on aurait une maison. Nous ne voulions pas un truc fait à la va vite. Ils nous avaient dit d'y coller une couche de peinture. Notre Directeur de Gestion Documentaire est très débrouillard. Il nous a incités à engager quelqu'un pour établir un budget. Il nous a qu'il fallait récupérer la maison et pas seulement la restaurer. Nous avons envoyé les documents aux Monuments Nationaux, qui nous ont donné les normes à respecter parce que la maison fait partie du patrimoine. Nous la montrons tous les derniers dimanches du mois de mai. Ils ont donné la palette de couleurs qu'il fallait utiliser pour l'extérieur et pour l'intérieur. Il y avait six couleurs pour l'extérieur et dix-sept pour l'intérieur. A l'époque, il y avait beaucoup plus de volontaires, et nous avons fait une réunion. Nous avons fait un power point et chacun a voté pour les couleurs. Celles qui avaient recueilli le plus de voix ont été choisies. Ils n'arrêtent pas de nous rendre des visites, ils nous font des audits. Nous sommes sous le contrôle du Département des

Biens Nationaux. »

Les deux principales activités de Marco et de l'organisation qu'il préside sont la détection du VIH et la notification aux porteurs. Ces activités ont été déléguées par le corps médical, avec l'aide des infirmières universitaires des services d'immunologie des hôpitaux.

1-VI-f/ FRENASIDA.

FRENASIDA est née d'une manière propre à un grand nombre d'organisations non gouvernementales chiliennes. À sa naissance, primait l'adhésion personnellement valorisante à une question mettant en jeu des questions sociétales propres à séduire les orphelins de la dictature. Disant orphelins de la dictature, nous ne faisons pas référence à une petite minorité de nostalgiques, mais au grand nombre de diplômés des sciences humaines et sociales qui ont contribué depuis des places souvent humbles et peu visibles au retour à la démocratie. La question des emplois laissés par la dictature à ses détracteurs mériterait un long aparté, mais dans une thèse en tout point différente.

Lucía Vivanco : « Avant 2000, le travail était fait à la force du poignet. Avec une visibilité très réduite. Vraiment très réduite. Nous participions aux campagnes publiques. Il y avait une campagne par an. Nous essayions de donner notre avis, mais nous n'étions pas un référent en matière de société civile. Nous étions une ONG au sens propre du mot. Nous étions un mélange de militants et de professionnels²⁶². »

Le secteur privé a longtemps été fermé aux militants des Droits de l'Homme et universitaires actifs pendant les années 80 du XXème siècle. Ces derniers, sociologues ou politistes marxistes reconvertis à la sociale démocratie, sont passés de FLACSO à des ONG déployant leurs efforts dans les domaines des droits de peuples autochtones, des questions environnementales, des

²⁶² Entretien concédé en 2015.

travailleuses et travailleurs sexuels, des droits des minorités sexuelles et du VIH. Il s'agissait de ne pas abandonner une certaine idée de soi, tout en percevant un salaire acceptable payé en dollars par les ONG du Nord faisant la promotion de leur propre agenda.

Lucía Vivanco : « Avec les ONG travaillant pour le reste du monde, tous ceux qui n'étaient pas disposés à travailler pour le système travaillaient pour les communautés. Nous y avons rencontré les problèmes liés à la pauvreté et à l'exclusion. Nous y avons rencontré les problèmes des personnes. Nous avons mis nos savoirs au service du travail communautaire pour surmonter les conditions de vulnérabilité. Nous avons acquis un *Know how*, nous avons appris à travailler avec les pauvres. Lorsque le changement des politiques publiques est intervenu, ce *Know how* est devenu très attractif. Nous avons été contactés et beaucoup d'entre nous ont fini dans les services publics. Le niveau de pénétration que nous avions était très élevé²⁶³. »

Tel est le contexte qui a vu la naissance de FRENASIDA, organisation dont l'organigramme a toujours porté les traces des explications fournies pendant les deux précédents paragraphes. Des ONG nordiques, cherchant à promouvoir la tolérance à l'égard des minorités sexuelles et la prise en charge du VIH, ont fourni des fonds pendant une dizaine d'années. Un conseil d'administration prestigieux non rémunéré s'est formé (il était pour l'essentiel composé d'acteurs de *télenovelas*, de notables de la société civile et d'un petit nombre de personnalités publiques en mal de curriculum vitae), relayant les intérêts de ses bailleurs de Fonds, et une petite équipe d'activistes professionnels non séropositifs a été engagée.

Lucía Vivanco : « Nous étions une ONG très passive. Notre modèle était attentiste. Je veux que tu le notes ; il y a des choses dont je ne me souviens pas. Il y avait un répertoire, avec lequel

²⁶³ Entretien concédé en 2015.

nous avons des réunions. Ils n'intervenaient pas dans le fonctionnement quotidien. Ils évaluaient, autorisaient des projets, signaient... mais ils le faisaient de loin. Il y avait Irma Palma dans le directoire. C'était une sexologue Protestante. Elle était extrêmement libérale sur la sexualité et les pratiques sexuelles²⁶⁴. »

L'ONG fournissait une assistance psychologique dont la continuité n'était pas assurée et dont les responsables étaient deux psychologues cliniciens. La directrice, prenant le plus souvent les décisions quotidiennes sans en référer au conseil d'administration en dehors d'une réunion annuelle, était ergothérapeute²⁶⁵. Les seuls séropositifs de l'équipe étaient les opérateurs du service d'information téléphonique, sous traité pour le Ministère de la santé, dont l'existence a donné lieu à la campagne publique de l'année 1996 en matière de VIH/sida.

Lucía Vivanco : « Oui, les transsexuelles étaient opératrices de FONO-SIDA. Le sens de notre travail, à FRENASIDA, de mon point de vue, était de promouvoir un changement social dans le sens d'une plus grande tolérance pour la diversité et les droits des minorités, quelles qu'elles soient. Dans le cas précis dont tu parles, il s'agissait des minorités sexuelles. C'est ce qui m'intéressait le plus dans ce travail²⁶⁶. »

La formation des opérateurs était extrêmement succincte, et l'organisation faisait confiance à l'expérience personnelle de gens qui étaient eux-mêmes porteurs du VIH. Vers 1996, il s'est formé des coalitions au sein des opérateurs du service téléphonique qui ont donné lieu à des conflits internes. La directrice avait pour fonction principale la gestion des conflits avec les opérateurs

²⁶⁴ Entretien concédé en 2015.

²⁶⁵ Il est à noter que la fonction d'ergothérapeute telle qu'elle se définit au Chili est très différente de la définition française de la profession. Il s'agit là-bas d'une spécialité qui cumule les fonctions de thérapeute et celles d'assistante sociale.

²⁶⁶ Entretien concédé en 2015.

téléphoniques, avec les bailleurs de fonds nordiques, et avec Raquel Child²⁶⁷, responsable de CONASIDA à cette époque. Même avec la meilleure bonne volonté du monde, il lui aurait été impossible de mettre en place des politiques de prévention autres que ce soutien téléphonique dont les normes et le format étaient décidés au Ministère de la Santé.

Lucía Vivanco : « FRENASIDA l'a obtenu avant mon arrivée. Le Ministère était le commanditaire. C'était probablement un accord passé par l'entremise de la coopération internationale. La coopération internationale passe par une institution gouvernementale. L'argent ne passait pas directement de la coopération à FRENASIDA. C'est comme ça qu'a été mis en place le service FONOSIDA. C'était le 800-21-20. Je me souviens du numéro²⁶⁸. »

FRENASDIDA prêtait des services aux séropositifs en leur fournissant une assistance psychologique, un centre de documentation très complet sur le VIH/sida et un soutien téléphonique. Pourtant, son personnel n'a « jamais tenté de transformer FRENASIDA en une organisation de porteurs du VIH. »

Lucía Vivanco : « Le changement est intervenu en 2000. C'est du moins ce que j'ai remarqué. Beaucoup de sujets ont été intégrés aux politiques publiques. Les politiques publiques sont devenues plus proactives. Il y a eu le Plan AUGÉ, et tout ça. Avant ça, les gens sans domicile fixe n'avaient jamais été ciblés par les politiques publiques. Tout est lié à un changement dans la manière d'aborder les problèmes. On a pris en compte la question de la vulnérabilité. C'est le prisme de la Banque Mondiale²⁶⁹. »

Pendant notre entretien avec son ancienne directrice, la question de la fonctionnalité et de la prise en main des questions liées à la prévention et aux

²⁶⁷ C'est la M^{me} Raquel Child que nous rencontrerions au poste de chef de cabinet de la Ministre de la Santé en 2015.

²⁶⁸ Entretien concédé en 2015.

²⁶⁹ Entretien concédé en 2015.

traitements est revenue à plusieurs reprises. Nous pourrions facilement critiquer cette cession à l'État de certaines fonctions de la société civile, et cela, d'autant plus que laissée à une succession de gouvernements divers, les questions liées à la prévention ont eu le plus grand mal à se détacher de leur contenu religieux et moral.

Lucía Vivanco : « Je vais te raconter un truc vraiment horrible : si je regarde en arrière, à part FONO-SIDA, je voyais peu de sens au reste de notre travail. Je crois que le service téléphonique était la seule chose intéressante que nous faisons. Les centres de documentation ont été remplacés par internet. Tu te souviens de Gloria ? Son centre de documentation a survécu jusqu'à la massification de l'accès à InterNet²⁷⁰. »

1-VI-g/ *Vivo Positivo*.

Cette organisation mérite d'être considérée d'une manière différente. D'abord, elle est la seule grande organisation dont les membres ne sont que des séropositifs, mais pas exclusivement des homosexuels. Elle a surgi du rapprochement entre patients des mêmes services hospitaliers : celui de l'Hôpital El Salvador et celui de l'Hôpital Arriarán. À ces deux associations informelles se sont bientôt jointes d'autres, issues de toutes les régions du pays, pour former une structure complexe dont la force résidait dans la capacité de mener des initiatives à deux niveaux : celui micro des services de santé locaux, et celui macro des politiques nationales.

Sous l'impulsion d'un directeur proactif, Marcos Horta, *Vivo Positivo* a rapidement pris de l'importance. Comme *Acción gai*, l'organisation a obtenu une maison dans le centre de Santiago. Moins belle et plus petite, elle présentait jusqu'en 2013 l'avantage de fourmiller de monde, d'accueillir des réunions, de proposer des services (internet, téléphone, etc). Fonctionnant à la fois sur le principe de l'entre soi et de l'activisme, l'organisation à longtemps

²⁷⁰ Entretien concédé en 2015.

été le visage de la société civile sur les affiches des campagnes gouvernementales de prévention.

Marta : « Je viens souvent ici parce que j'habite au coin de la rue. Je viens depuis que j'ai été notifiée. C'est surtout de l'affection ; ils sont ma famille. Pour moi, ils sont ma famille, ma deuxième maison. C'est surtout Jaime. Ils m'ont soutenue. Je passe toutes mes journées ici, mais je ne reçois pas les gens. Je n'ai pas suivi le cours pour faire des notifications. J'aimerais bien en suivre un, mais les garçons ne m'en ont jamais trouvé. J'aide en discutant de ce que je sais. Je me lève, je prépare le déjeuner, j'attends mon ami pour déjeuner et je viens ici. Je reste jusqu'à six heures et demie. A huit heures, je suis au lit²⁷¹. »

Parmi les succès de l'organisation qui s'inscrivent dans les directives des organismes internationaux, tout comme pour *Acción gai*, se compte la notification²⁷² par les pairs formés en hôpital. L'abandon par les médecins d'une part importante de leurs prérogatives est un cas unique dont même la France ne saurait se prévaloir. Ce qui est important dans cette notification par les pairs, est la reconnaissance d'un niveau d'expertise conféré par la séropositivité elle-même.

Jaime : « J'ai été formé, je fais du coaching auprès d'autres personnes, à l'hôpital San Borja. Je n'ai jamais eu de problèmes pour y faire face. Il y a un programme qui s'appelle « Formation de conseillers pour professionnels de la santé ». Le premier a été formé par le Ministère de la Santé. Ensuite, elle a répliqué son expérience. Cette personne, une matrone, a fait la tournée de tous les hôpitaux. Je l'accompagnais pour mettre en évidence ce qu'il ne faut pas faire pendant une notification. Il fallait l'expliquer,

²⁷¹ Entretien concédé en mai 2013.

²⁷² Notification est le terme employé pour décrire la communication de séropositivité d'une personne. Nous l'avons précisé plus haut, mais il est pertinent de revenir sur cette information : le terme recouvre une autre signification. Il s'agit de la notification obligatoire et de l'inscription sur une liste sous une forme codée de toutes les personnes diagnostiquées.

parce qu'à l'époque, il n'y avait pas de loi²⁷³. »

Il est également à noter que, malgré leur caractère dispendieux et les difficultés posées par le caractère privé des lieux choisis, *Vivo Positivo* a mené des campagnes d'affichage et de distribution de préservatifs en grande quantité dans les *backrooms* et les saunas. Il s'agit de la seule véritable initiative de la société civile qui va dans le sens d'une prévention ciblée.

Cecilia Sepúlveda (doyenne de la Faculté de Médecine de l'Université du Chili) : « Certaines organisations sont entrées en conflit les unes avec les autres. D'autres ont perdu leurs ressources économiques. Cela fait longtemps qu'on n'entend plus parler de FRENASIDA. Il y a eu l'émergence de *Vivo Positivo* et d'autres, comme la Fondation Savia. Il y a eu des problèmes de ressources pour certaines organisations, mais des projets ont été financés par le Fonds Mondial en 2002. Une partie importante de ces ressources ont été pour la prévention et l'éducation, mais ces ressources se sont épuisées et certaines organisations ont eu du mal à survivre²⁷⁴. »

En mars 2014, un an après notre première visite, il ne restait de *Vivo Positivo* qu'une maison fermée et un panneau portant le nom de l'organisation. Nous avons fait une enquête dans le quartier, et la maison semble avoir fermé ses portes du jour au lendemain. La coopération sur un plan d'égalité avec le corps médical s'est achevée faute de volontaires et plus aucune affiche n'a été collée. Nous avons interrogé les membres d'autres organisations et rendu une visite à l'hôpital Arriarán. Nos questions ont trouvé une réponse simple : l'organisation reposait sur la volonté et les initiatives d'une seule personne. L'organisation n'a pas perdu sa personnalité juridique et elle existe toujours sur un plan légal, mais elle n'est plus qu'un profil *facebook* sur lequel ont été publiés trois *posts* entre janvier et juillet 2017.

²⁷³ Entretien concédé en mai 2013.

²⁷⁴ Entretien réalisé en mars 2015

1-VI-h/ *Savia*.

La fondation²⁷⁵ *Savia* est le deuxième nom adopté par la fondation Laura Rodriguez, du nom de la fondatrice et seule élue du parti humaniste. Pendant les années 90, dans une situation de déficit total, la fondation fournissait des traitements à des patients choisis sur dossier. Les financements venaient d'Europe et du Canada, mais aussi du Chili. Nous avons précisé plus haut que le pourcentage total de couverture de cette fourniture de traitements par des ONG n'avait jamais dépassé 3% des besoins du pays. C'est peu si on considère l'importance de ces derniers, mais c'est beaucoup si l'on considère que la fondation Laura Rodriguez était la seule organisation à développer ce genre d'activité.

Jaime : « J'ai été obligé d'attendre deux mois, et au bout de deux mois est arrivée une personne surgie du néant, qui venait de la fondation et qui m'a dit qu'il avait le médicament et qu'il pouvait me l'avoir à moitié prix. J'ai dit d'accord, et ma famille, mes frères, tous... À ce moment-là, avec l'argent que je dépensais pour en acheter un j'en achetais deux. Ça a été très utile de me rapprocher de la fondation Laura Rodriguez, parce qu'ils me disaient ce qui m'arrivait, comment je me remettais. Au bout de quatre mois de thérapie, j'avais même repris du poids²⁷⁶. »

La fondation s'approvisionnait sur ses fonds, issus en grande partie de l'aide internationale, mais aussi sur l'obtention de demi-flacons d'antirétroviraux récupérés à l'occasion de changements de traitement et de dons en nature de séropositifs des États Unis et d'Europe. La fourniture des traitements à moitié prix aux personnes qui pouvaient les payer était une manière astucieuse d'améliorer le rendement de petits stocks et de fonds exigus. Le principe, que l'organisation a réussi à tenir malgré ses difficultés, était de ne jamais interrompre le traitement d'une personne qui avait été admise dans ses

²⁷⁵ Il est à noter que le terme fondation n'est qu'une figure de la personnalité légale et en traduit en rien des activités de bienfaisance.

²⁷⁶ Entretien concédé en mai 2013.

programmes et qui n'avait pas de solution de remplacement. Une telle activité aurait été impossible dans un pays comme la France, où les flacons délivrés mais non consommés sont détruits.

Lorsque le *MINSAL* a assuré les traitements pour tous, c'est-à-dire en 2008, l'organisation a adopté son nouveau nom et modifié ses pratiques. Sa fonction de fourniture de traitements s'est déplacée vers d'autres populations, les populations vulnérables d'aujourd'hui, principalement les migrants. Les principes d'attribution restent les mêmes et la bienfaisance va d'abord à ceux qui en ont besoin. Nous avons nous mêmes eu besoin d'un flacon d'Isentress²⁷⁷ pendant notre terrain de 2015. Vendu 699 € en France, tout comme dans une officine pharmaceutique chilienne, il nous aurait été vendu 750 € par la fondation *Savia*.

Depuis 2001, la Fondation, devenue *Savia*, a développé des activités non pharmaceutiques en direction des populations vulnérables au VIH/sida, et des activités éditoriales. C'est elle qui a publié la compilation de témoignages *Sida en Chile, Historias fragmentadas*, d'Amelia Donoso et Victor Hugo Robles, en 2016.

L'autorité morale de la fondation lui permet aujourd'hui de se poser en audit des politiques publiques en matière de VIH. Coïncidant avec un thème récurrent de notre thèse, c'est-à-dire l'adoption des lignes directrices des Organismes Internationaux à vocation médicale en qualité de vérité technique par-delà les opinions, elle avance dans le sens de leur intégration aux politiques publiques.

²⁷⁷ Isentress est le nom commercial du raltégravir, inhibiteur de l'intégrase dont l'autorisation de mise sur le marché européen date de 2007. Pour une description détaillée de l'intégrase et de son inhibition, voir le schéma N°1 à la page 51 de cette thèse ou dans ses annexes.