

La classe d'âge et le risque.

Il est extrêmement difficile de prêter foi aux enquêtes non officielles sur la sexualité des chiliens —nous avons constaté plus haut qu'il n'y a pas eu d'enquête officielle depuis presque vingt ans—. La plupart sont biaisées par les préoccupations de leurs commanditaires, et pour une question aussi simple que l'âge moyen du premier rapport sexuel, on trouve des chiffres allant de 14 à 20 ans. Le dernier rapport officiel sur la question a été publié 2002.

Raquel Child (ex directrice de CONASIDA et Chef de Cabinet de la Ministre de la Santé en 2015) : « À CONASIDA, nous avons fait une étude sur les comportements sexuels en 98. Cette étude n'a pas été refaite et nous en avons commandé une autre. Cela reste la seule étude digne de foi en la matière. La méthodologie en a été parfaite¹⁶⁴. »

Il n'existe pas de chiffres dignes de foi sur la sexualité des jeunes Chiliens. La

¹⁶⁴ Entretien réalisé en avril 2015.

seule indication utilisable sur la pénétration de la contraception et/ou de la prophylaxie dans les premières classes d'âge concernées par la transmission sexuelle du VIH/sida est celle que projettent les chiffres sur les grossesses adolescentes. En 2013, le Chili enregistrait 33.292 grossesses chez des mineures. Trois ans plus tard, ce chiffre avait chuté à 22.349¹⁶⁵. Des lectures optimistes parlent d'une progression du préservatif, mais il faut aussi considérer l'utilisation de plus en plus courante de la pilule du lendemain et des contraceptifs hormonaux. Le MINSAL a pour sa part attribué cette baisse remarquable à l'extension des horaires d'attention primaire de santé reproductive dans les dispensaires municipaux¹⁶⁶.

En 2006 et 2007, une rumeur circulait dont il était aisé de connaître les développements dans les taxis et les transports en commun : un phénomène de sexualité précoce, concernant des jeunes de 12 à 14 ans, frappait la capitale chilienne. Ce phénomène a tôt fait de se trouver un nom, les « *pokémons* », et un espace, les jardins publics. Assoiffés de sexe, des adolescents des deux genres s'accouplaient dans les buissons des parcs de Santiago. Lors de notre présence sur le terrain de 2015, nous en avons trouvé un écho dans le plus inattendu des lieux.

Rodrigo, Corporación Nacional de Prevención del Sida¹⁶⁷ : « En 2006, on a eu les Pokémons. C'était entre 2006 et 2008. Il s'agissait de gosses qui avaient entre 12 et 16 ans et qui baisaient tous avec tous sans aucune prévention ni crainte. Ils n'étaient pas nécessairement homosexuels. C'étaient des groupes, des sortes de tribus urbaines, qui se regroupaient pour avoir des rapports sexuels tous avec tous. S'il y avait des femmes c'était avec des femmes et s'il y avait des hommes avec des hommes, avec des amis, des cousins, la grand-mère et que sais-je encore... Il n'y avait pas de

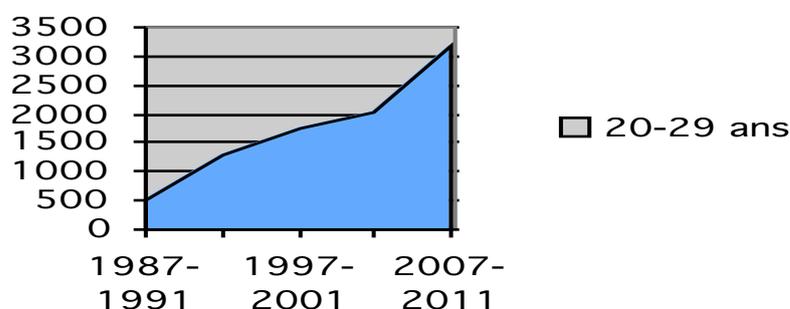
¹⁶⁵ Source : MINSAL 2017.

¹⁶⁶ Felipe Delgado. « Se mantiene preocupación por embarazo adolescente pese a disminución de casos en 2016 ». *Biobio Chile*, 20 février 2017.

¹⁶⁷ Cette corporation est une ONG tricéphale dont les autres noms sont Acción Gay et Sidacción. Sous ses trois casquettes, cette association pauvre en militants, au Curriculum Vitae exigü, est parvenue à s'attirer les faveurs de l'État sous la forme de financements divers et d'une accréditation en tant que centre de diagnostic.

distinction entre les femmes et les hommes. Si je dois m'en référer à l'âge des personnes qu'on notifie, et au volume des notifications, je suppose que tous ceux qu'on notifie en ce moment ont été des Pokémons. Maintenant ils ont entre 24 et 25 ans et ils font le test pour la première fois. Ils sont à chaque fois positifs, et si on insiste un peu, ils révéleront à coup sûr qu'ils ont été des Pokémons. C'était l'époque d'un jeu sexuel très intense parmi les jeunes. C'étaient des jeunes, des camarades de classe, tout un groupe. Ils avaient des relations sexuelles dans les parcs, c'était un véritable scandale. Ils avaient des rapports sexuels dans les parcs en plein jour. Ils s'en foutaient... Du jour au lendemain, ils ont disparu. Ils avaient entre 13 et 14 ans en 2005 et ils doivent avoir environ 25 aujourd'hui¹⁶⁸. »

(graphique n° 9¹⁶⁹)



Dans la réalité, le graphique n°9 montre qu'il n'y a pas d'augmentation brutale du nombre de notifications pour la classe d'âge concernée entre cinq et dix ans après ce que notre interlocuteur jurait être un événement dramatique à inscrire dans l'histoire de l'épidémie chilienne de VIH/sida. Il nous semble probable qu'il ne se soit pas agi de la perception d'une hausse soudaine des notifications, mais de la perception soudaine d'une hausse qui s'inscrit dans la durée. Cette anecdote est intéressante en ce qu'elle permet de comprendre la valeur épistémologique du croisement entre les données issues des entretiens et celles issues du commentaire de documents. Nous ne pousserons pas plus loin notre analyse d'un phénomène qui nous semble tenir davantage de

¹⁶⁸ Entretien réalisé en mai 2014.

¹⁶⁹ Source MINSAL.

l'œuvre d'Edgar Morin que de celle de Michael Pollack. Cette même année, notre entretien avec l'une des principales spécialistes de la question du VIH/sida laissait apparaître une réalité différente.

Cecilia Sepulveda (Doyenne de l'École de Médecine de l'Université du Chili et spécialiste du VIH/sida au sein du CHU de cette institution) : « Les études montrent que les jeunes utilisent de plus en plus de préservatifs au moment du premier rapport sexuel. C'est encore limité, mais bien plus important qu'il y a dix ans. À l'époque, il n'y avait pas plus de cinq ou dix pour cent des jeunes qui utilisaient des préservatifs. Il y a un changement des pratiques. C'est aussi lié à la distribution de préservatifs à usage contraceptif dans les dispensaires municipaux. Cependant, l'accès et le recours aux dispensaires municipaux par les jeunes est plutôt réduit. Les jeunes ne vont pas dans les dispensaires. Il faudrait vérifier, mais je ne crois pas que ce soit massif. Ce qui compte, c'est l'intériorisation de l'importance du préservatif. Ils les achètent et se les procurent¹⁷⁰. »

Les données épidémiologiques divisent les jeunes en deux classes d'âge. L'une correspond à la tranche 10-19 ans, et l'autre à la tranche 20-29 ans (tableau n°1). Alors que l'évolution de la première tranche d'âge s'attire toute l'attention de la presse, la deuxième présente une prévalence préoccupante dans une relative indifférence¹⁷¹. Les questions liées à la morale personnelle ne sont pas étrangères à la manière de percevoir le problème de la jeunesse et de la prise de risque.

Il est important de noter, et c'est un point sur lequel nous tenons à insister, que la classe d'âge ne tient compte que d'une seule variable et omet le croisement avec les questions que nous avons évoquées plus haut. Il serait cependant absurde de nier sa cohérence au moment de construire des politiques de prévention, mais elles devraient faire appel à des traits qui présentent une

¹⁷⁰ Entretien réalisé en mars 2015.

¹⁷¹ Lorena Leiva. « Alza de 74% en casos de VIH-Sida en menores preocupa a autoridades ». *La tercera* 23-10-2015.

cohérence pour toute une classe d'âge.

(Tableau n°1¹⁷²)

**Tasa de notificación de VIH-SIDA según grupos de edad y quinquenio
Chile, 1987-2011***

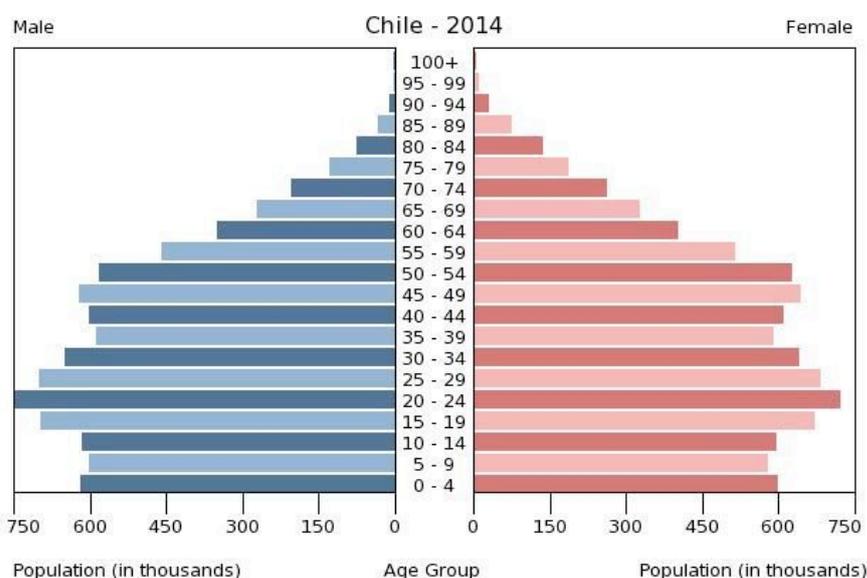
Edad	1987-1991		1992-1996		1997-2001		2002-2006		2007-2011	
	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*	Nº	Tasa*
0-9	16	0,6	43	1,5	72	2,5	87	3,3	78	3,1
10-19	56	2,3	89	3,6	177	6,5	220	7,5	380	13,4
20-29	517	21,1	1.280	51,4	1.751	72,1	2.046	82,6	3.194	117,2
30-39	414	21,7	1.202	52,2	2.081	83,7	2.418	97,3	2.878	118,9
40-49	192	14,5	535	34,1	914	48,0	1.303	57,2	1.877	76,4
50-59	72	7,8	199	18,4	399	31,1	542	35,8	761	41,4
60-69	26	4,0	71	9,5	108	12,9	162	16,6	269	23,0
70 y más	7	1,4	15	2,6	26	3,8	48	5,8	43	4,4
Total	1300	10,0	3.434	24,3	5.528	36,4	6.826	42,4	9.480	56,0

Fuente: Formulario caso VIH/SIDA, Depto Epidemiología. MINSAL

* Información preliminar

La première ligne du tableau correspond à la tranche d'âge 0-9 ans. Les nombres cités sont ceux des nouveaux cas sur une période de cinq ans. Les 78 cas de la période 2007-2011 sont des cas de transmission verticale. La deuxième ligne du tableau correspond aux cas d'adolescents contaminés, et la troisième à ceux de jeunes adultes. Il pourrait sembler clair que c'est ce dernier groupe qui présente la prévalence la plus élevée, non seulement parmi les jeunes, mais parmi l'ensemble de la population, et ce, depuis le début de l'épidémie locale. Pourtant, des données absolues ne sont pas révélatrices d'une prévalence plus ou moins élevée pour un groupe donné.

(Graphique N° 10¹⁷³)



¹⁷² Source MINSAL.

¹⁷³ Source Instituto Nacional de Estadísticas.

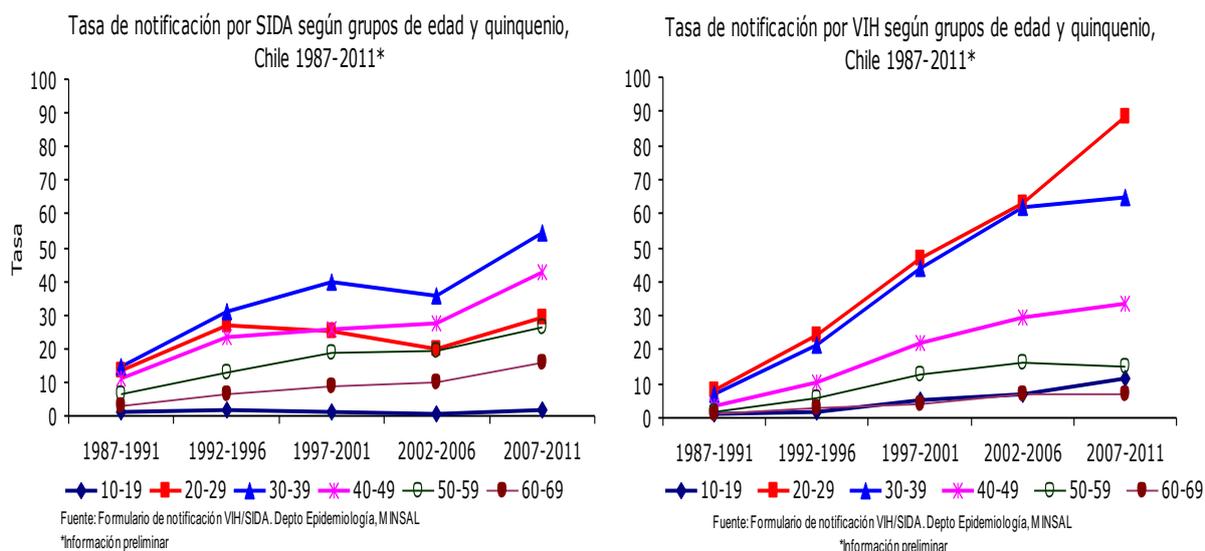
La surreprésentation des deux classes d'âge parmi les porteurs du VIH citée plus haut mérite d'être vérifiée, et le seul moyen de le faire est de calculer la prévalence et le pourcentage de nouveaux cas pour chaque classe d'âge. Ce calcul permet de constater que la classe d'âge 20-29 ans est concernée par 33% des nouveaux cas entre 2007 et 2011, et que sa prévalence cumulée entre 1987 et 2011 a été de 6,3‰, c'est à dire 50% plus élevée que la prévalence nationale telle qu'elle était calculée en 2012 par le MINSAL.

La deuxième classe d'âge numériquement remarquable est celle des 30-39 ans. Les porteurs diagnostiqués dans cette catégorie de personnes sont 8.593 pour la période concernée. Ils représentent 29% des nouveaux cas pour la période 2007-2011. La prévalence cumulée de cette classe d'âge est de 7,1‰, donc plus élevée que celles du groupe précédent et beaucoup plus élevée que la prévalence nationale.

La troisième classe d'âge que nous citerons, parce que les chiffres absolus des cas diagnostiqués restent importants, même s'ils sont inférieurs à ceux des deux classes d'âge précédemment citées, est celle des 40-49 ans. Ils représentaient 19,3% des nouveaux cas pour la période 2007-2011, et leur prévalence cumulée était de 4‰, juste dans la moyenne nationale.

Il apparaît, à la lecture des prévalences, que ces dernières reflètent bien les chiffres bruts tels qu'ils figurent dans le tableau N° 1. Ces données permettent d'ores et déjà une affirmation. Sur la durée, mais aussi au présent, le VIH/sida apparaît au Chili comme une maladie qui concerne principalement une population jeune. Cette affirmation est renforcée par la durée de la latence du VIH, estimée entre cinq et dix ans. Si l'on tient compte de cette dernière, il semble raisonnable d'affirmer qu'un jeune dont le diagnostic tardif intervient lorsqu'il a 25 ans peut avoir été contaminé entre sa quinzième et sa vingtième année.

(graphique N° 11 a et b¹⁷⁴)



La

distinction entre les deux éléments du graphique N°10 fait ressortir une donnée remarquable. La classe d'âge 20-29 ans, la plus nombreuse du tableau N°1, est dans la moyenne des cas de sida avéré, alors qu'elle est surreprésentée dans les cas de VIH sans complications. Cela signifierait que les individus qui la composent ont plus souvent fait le choix de la détection précoce. L'écart par rapport à la classe d'âge suivante —30-39 ans—, qui suivait sa courbe jusqu'en 2004, s'en écarte brusquement vers 2009, année du dernier chiffrage.

Pour comprendre les graphiques N° 11a et 11b, il faut distinguer deux phénomènes. D'abord, une pratique plus courante du recours à la détection pour les deux classes d'âge qui vont de 20 à 39 ans, et une accentuation qui sépare la première classe d'âge de la deuxième entre 2004 et 2009. Une première analyse, possible dès qu'une catégorie de personnes définies par des critères quantifiables se détache d'une ou plusieurs autres, argumente en faveur du concept de segmentation auquel avons fait appel plusieurs fois dans cette partie de notre thèse. Un autre angle d'analyse nous met dans l'obligation de poser une question à laquelle il est compliqué d'apporter une réponse définitive : L'augmentation des cas de VIH sans complications de personnes ayant entre 20 et 29 ans est-elle un effet de « régularisation » d'un segment de

¹⁷⁴ Source MINSAL.

la population cachée provoqué par une efficacité de l'encouragement public ciblé à la pratique de la détection, ou le report d'une hausse inquiétante des nouveaux cas pour une classe d'âge ?

L'aspect des courbes a ceci de remarquable que, si une légère inflexion à la hausse de la courbe concernant les 20-29 ans est perceptible, le décalage avec la classe d'âge suivante a également pour origine une inflexion à la baisse de la courbe qui la concerne. Il semble intéressant d'analyser ce qui, dans le contexte politique et social, peut se trouver à l'origine de cette double inflexion. Les politiques publiques en matière de VIH/sida se déploient sur trois axes principaux : la prévention et l'accès aux soins sont les deux premiers, le troisième associe toutes les questions liées à la discrimination et aux droits de l'homme. La manière dont ces trois aspects de la question du VIH/sida interagissent ne concerne pas ce chapitre de notre thèse.

Dans le domaine des avancées légales et de l'ouverture de droits, des développements cadencés depuis 1990 ne permettent à première vue pas d'expliquer les différences observées, et encore moins un bond aussi perceptible. Pourtant, si l'on insère la segmentation de l'épidémie dans cette autre caractéristique, en apparence contraire, qu'est sa concentration, et en particulier sa concentration dans la population HSH, il est une donnée que nous devons garder à l'esprit : il est d'autant plus facile d'accéder volontairement à un test de détection d'un examen médical, dont la pratique laisse planer un doute d'homosexualité sur ceux qui en font la demande, que l'on assume son orientation sexuelle. Cette attitude décomplexée, accompagnée par la société et les institutions, profite en premier lieu aux jeunes. C'est un premier point qui expliquerait pourquoi deux classes d'âge de personnes sexuellement actives pourraient avoir un recours plus massif à la pratique d'un Elisa que des personnes —et particulièrement des hommes homo-bisexuels— plus âgés.

En 1998, dans le cadre de notre mission au sein de l'hôpital J.J. Aguirre, nous avons rencontré Juan et Rodrigo, deux cas exemplaires de cette distinction entre deux classes d'âge d'hommes partageant une même orientation

sexuelle. Pour Juan, quarante-huit ans, diplômé de l'enseignement technique vivant de son travail et de la location d'un poids lourd, il était impossible de former un réseau solidaire comprenant sa famille et quelques amis pour acheter des médicaments que le système de santé public ne couvrait pas, parce que cela supposait la fin d'une existence clandestine. Il s'agissait du maintien du secret au prix de sa vie. Pour Rodrigo, 26 ans, diplômé de l'Université Catholique, la question avait été tranchée en deux séances à la fin desquelles il avait pu réunir la somme nécessaire à l'acquisition des ARV, mais aussi, et cela comptait plus à ses yeux, présenter son ami à sa famille et vivre une vie de couple presque normale.

Dans le domaine de la prévention, l'année 2005 correspond à la première campagne officielle de promotion explicite et quasi exclusive du préservatif. Son effet sur la prévalence segmentée d'une classe d'âge serait impossible à détecter aussi rapidement, et son impact serait sans doute à l'opposé de ce que révèlent les graphiques N°9 a et b. Pourtant, il est à noter que les campagnes des dernières années de la Présidence de Ricardo Lagos (2000-2006) mettaient à l'affiche des jeunes de moins de 30 ans.

Dans le domaine des soins, l'année 2005 correspond à l'inclusion du VIH/sida dans la liste des pathologies dont les soins sont couverts à 100% par le système de santé public. Il s'en est suivi des campagnes de dédramatisation qui ont atteint leur point culminant sous la présidence de Sebastián Piñera, entre 2010 et 2014. Cela n'explique pas pourquoi, à partir de 2004, s'observe un tel écart entre deux classes dont l'évolution était restée solidaire depuis 1987.

Sur la question des écarts entre les classes d'âge pour les deux types de diagnostic, précoce ou tardif, il est une donnée médicale qu'il est important de garder à l'esprit. En matière de VIH/sida, il n'existe pas, ou alors de manière tout-à-fait résiduelle, de cas non diagnostiqués, puisque tout porteur qui n'aura pas été testé développera un jour une maladie qui révélera son état. Les chiffres ne cachent pas une réalité foncièrement différente de ce qu'ils semblent indiquer. Tous les porteurs seront diagnostiqués un jour, que ce soit à

un stade asymptomatique ou à l'occasion d'une maladie opportuniste. L'écart entre les classes d'âge révèle donc deux réalités : d'une part un plus grand nombre de cas cumulés pour les deux classes d'âge citées, et un diagnostic plus précoce.

Pour conclure cette sous-partie, nous devons citer une avancée légale récente qui aura peut-être une incidence sur la répartition des cas diagnostiqués précocement par classe d'âge. Jusqu'en 2016, un mineur ne pouvait pas faire pratiquer un test de détection sans une autorisation parentale. Le pays se trouvait, jusqu'au mois de décembre 2016, dans une situation paradoxale : L'âge minimum du consentement sexuel et l'âge légal d'accès à la contraception sans accord parental étaient de 14 ans, mais il fallait en avoir 18 pour faire pratiquer un Elisa¹⁷⁵.

1-III-h/ Subordination et vulnérabilité au VIH.

Il existe une dernière manière de lire la vulnérabilité qu'il est difficile de fonder sur des chiffres parce qu'elle repose sur des considérations pour l'essentiel immatérielles : c'est la vulnérabilité au VIH telle qu'elle est déterminée par l'exclusion et la discrimination. Cette idée s'appuie sur un certain nombre d'éléments bibliographiques et sur un petit nombre de chiffres. Elle implique une lecture des comportements sexuels en fonction de leur éloignement par rapport à la norme hétérosexuelle dominante, non pour verser dans une considération morale sur la normalité, mais pour comprendre comment les pressions infligées par les normes institutionnelles et par une part de la population pourraient se traduire par des comportements sexuels à risque de plusieurs minorités.

Ces pages de notre thèse en sont, sans doute, la partie la plus polémique, puisqu'elles évoquent des éventualités contraires à la plupart des discours politiquement corrects en la matière. Elles supposent sans l'affirmer que la liberté pourrait être un bien inégalement réparti parmi les individus d'une

¹⁷⁵ Vanessa Sedletzki. *Las edades mínimas legales y la realización de los derechos de los y las adolescentes*. (pp 23-36) Santiago, UNICEF 2016.

société, y compris d'une société démocratique dont la préoccupation des gouvernants pendant la plus grande partie de ces 38 dernières années a consisté à développer de nouveaux droits. Elles supposent aussi que, par-delà les avancées politiques et légales et reprenant la notion d'enfer intersubjectif, nous soyons en quelque sorte les bourreaux des autres¹⁷⁶. Il ne s'agit donc pas d'accuser des segments de la population, mais, et c'est encore plus difficile à accepter, y compris pour nous, de nier en partie leur qualité d'agents.

L'introduction à cette sous-partie élude la question, et il convient de la poser clairement : Pourquoi une partie de la population caractérisée selon ses propres termes par une sexualité différente, les HSH, présente-t-elle une prévalence au VIH/sida plus de cent fois supérieure à celle de la majorité hétérosexuelle ? Pourquoi certaines marges et leurs conduites appétitives ne cadrent-elles pas avec une définition consensuelle de la « vie bonne ». Ce n'est pas une manière de revenir sur la question de l'homosexualité telle que nous l'avons abordée plus haut, mais de poser une question qui, au niveau global, pourrait concerner des populations très diverses. Elle pourrait s'étendre à la vulnérabilité sociale telle que notre terrain ne la confirme pas, à la vulnérabilité raciale telle qu'il est difficile qu'un pays racialement homogène la confirme, et à toutes les formes de vulnérabilité liées aux questions migratoires telles qu'il est impossible de les traiter en l'absence de données locales.

Sans qu'il soit dans notre intention d'en appeler à un universalisme des données sur l'homosexualité, nous pouvons partiellement palier à l'inexistence de données chiffrées fines divisant le segment HSH de l'épidémie de VIH/sida telle qu'elle se développe depuis trente-trois ans au Chili en sous-segments, en livrant une analyse issue du terrain Nord Américain tel que l'a étudié le chercheur LGBT Michael Warner. La prévalence au VIH y serait trois fois plus élevée chez les HSH latinos que chez les HSH blancs et sept fois plus élevée chez les HSH noirs¹⁷⁷. Ce que dessinent ces chiffres, c'est une échelle où les vulnérabilités s'ajoutent.

¹⁷⁶ Jean Paul Sartre. *Huis Clos*. (p 30) Paris, Folio 1943.

¹⁷⁷ Michael Warner. *The trouble with normal. Sex, politics and the ethics of queer life*. (p 199) Boston, Fist Harvard University Press, 2000.

Dans la science politique, Nancy Fraser est l'une des penseuses récentes qui se sont interrogées sur la discrimination de la manière la plus claire : certains comportements seraient déterminés par des refus de reconnaissance. Pour elle, la marginalisation se résumerait à la constitution de publics alternatifs par des « groupes sociaux subordonnés¹⁷⁸ ». C'est la reconnaissance et la redistribution qui ramèneraient la marge dans le courant majoritaire de la société. Si la question de l'intégration des minorités ou des groupes astreints à des conduites marginales ne pose à première vue pas de problème moral dans notre terrain, cela suppose, et c'est un vrai dilemme, que l'on normalise l'homosexualité.

Cette manière de traiter le problème est riche d'enseignements. D'abord, et c'est remarquable, elle inverse une question récurrente dans les sciences sociales, celle des rapports de domination, et introduit donc cet autre rapport qu'est celui de subordination. Ce sont les manières de percevoir sa position subjective dans la société, et donc ses propres comportements, qui sont en jeu. Le problème qui émerge dès lors que la question est posée en ces termes, est toujours celui du jugement porté par la norme dominante sur la minorité que l'on suppose subordonnée.

Un chercheur Américain dont les travaux sont, comme souvent dans ce domaine, à mi-chemin entre la science et l'engagement, apporte de l'eau au moulin de ces considérations. Il s'agit de Pete Hegarty. « Dans les cinq dernières années examinées, 24% des articles faisant mention de l'homophobie s'inquiétaient des modalités selon lesquelles les gays, les lesbiennes et les bisexuels intériorisent les préjudices qu'ils subissent, et non des modalités selon lesquelles les hétérosexuels approuvent et occasionnent ces derniers¹⁷⁹ ». La correction des effets néfastes de la discrimination par les tenants de la norme dominante serait donc à trouver dans une normalisation de l'homosexualité par des pratiques traduisant une reconnaissance sociale et

¹⁷⁸ Nancy Fraser. *Qu'est-ce que la justice sociale ?* (p 126) Paris, La Découverte 2005.

¹⁷⁹ Pete Hegarty. « Where is the sex in sexual prejudice ? » *Lesbian and gay psychology review*, vol 7, n°3, (p266), Nov 2006.

par des acquis en termes de droits qui équilibreraient une situation dont il faut bien reconnaître l'injustice. Tout cela aurait pour effet une rééducation progressive des hétérosexuels qui les amènerait à l'adoption progressive des règles d'un *safe sex* résumant à lui seul dans le domaine de la sexualité ce que serait la vie bonne.

La question de cette normalisation pose d'autant plus de problèmes éthiques qu'elle trouve son origine dans une attitude *gai friendly* et parfois même dans le monde homosexuel lui-même. M. Warner, cité plus haut, aborde la question avec une certaine ironie Pour lui aussi, certains acquis en termes de droits obtenus par les organisations issues de la diversité sexuelle vont dans le sens de la normalisation : « Marriage is normative because it is normative (...) The law stipulates that all qualifying programs teach « that sexual activity outside the context of marriage is likely to have harmful psychological and physical effects¹⁸⁰ » ». La normalisation effacerait les différences et poserait comme condition préalable la reconnaissance au présent pour un avenir meilleur, d'une absence de responsabilité totale ou partielle des HSH dans les comportements à risque.

Il existe des points de vue qui confèrent au risque des traits proches de la richesse culturelle. Dans le plus militant de ses ouvrages, David Halperin précisait : « Il faudra bien trouver le moyen d'échapper à la dichotomie qui oppose le sujet rationnel au sujet pathologique, et d'ôter à la pratique du risque son caractère mélodramatique¹⁸¹ ». Dans son exagération polémique, l'auteur va même plus loin : « Ils partent du principe que, pour une personne saine, le plaisir sexuel ne saurait être une raison de risquer sa vie¹⁸² ».

A première vue, cette manière de lire la prise de risque s'accorde mieux avec une sexualité clandestine où ne sont échangés à la va vite que des caresses et

¹⁸⁰ Michael Warner. *The trouble with normal. Sex, politics and the ethics of queer life.* (p 204) Boston, Harvard University Press, 2000.

¹⁸¹ David Halperin. *Que veulent les gays.* (p 37) Editions Amsterdam 2010. University of Michigan Press 2007.

¹⁸² David Halperin. *Que veulent les gays.* (p 19) Editions Amsterdam 2010. University of Michigan Press 2007.

des fluides corporels, qu'avec la sexualité assumée qui caractérise de plus en plus de HSH, dont en premier lieu les jeunes. Ce serait une sexualité de *back-room* contre une sexualité de chambre à coucher. Pourtant, à mieux y regarder notre terrain, si la deuxième s'impose dans les couples officiels, la deuxième se perpétue dans certains milieux. Il n'est pas rare que des couples officialisés par un Pacte Civil jouissent d'une relative liberté qui trouve à s'exprimer, comme en France, dans des lieux à l'officialité diffuse, comme les saunas ou les *back-rooms*.

Rodrigo *Acción Gai* : « De nos jours, un garçon de 22 ans qui va au sauna une fois par semaine et qui y a des rapports sexuels avec trois partenaires différents, a je ne sais combien de partenaires au bout d'un an¹⁸³. »

Il semble clair, et nous l'avons posé dans notre introduction, que la notion de choix argumenté, la liberté discussive telle que l'a définie Philip Pettit¹⁸⁴, ne saurait s'appliquer à la contamination par le VIH, rares étant les personnes, en dehors de quelques catégories construites par les minorités sexuelles elles-mêmes, comme ces *bug chasers* que nous avons décrit plus haut, qui déclarent avoir des rapports sexuels contaminants pour être contaminés. Les quelques cas qu'ont pu trouver des chercheurs sont certes spectaculaires, mais ils décrivent plutôt l'indifférence au risque que la recherche du risque seul. Le rapport contaminant ne s'inscrit pas davantage dans la condition rationnelle et volitive de l'exercice d'une volonté, même si, dans notre terrain, nous avons souvent rencontré bien des personnes qui disaient savoir ce qui les attendait avant même leur notification ?

Certains auteurs, dont encore D. Halperin, associent en un mariage naturel l'exercice de la sexualité et une qualité de choix que nous appellerions irrationnel avec cette pointe de culpabilité que détermine notre appartenance à une norme majoritaire dont les conduites s'inscrivent dans les pratiques

¹⁸³ Entretien réalisé en mai 2014.

¹⁸⁴ Philip Pettit. *A theory of freedom*. Polity Press 2001.

supposées libres parce que prédéterminées et menant à la fameuse vie bonne. Ce qui est en jeu, c'est donc un certain niveau de rationalité et l'ensemble de raisons pour lesquelles elle peut être mobilisée avec un succès relatif se traduisant par une prévalence basse par certaines populations, et avec une efficacité d'autant plus réduite qu'on appartient à un groupe discriminé par d'autres.

La question qui se pose dès lors qu'il s'agit de minorités sexuelles, est celle d'une psychologisation d'un désir sexuel qui s'inscrit dans une rupture brutale avec la norme dominante qui amène comme conséquence une vision pathologique de la différence. C'est là que se situe la grande difficulté des pouvoirs publics à laquelle nous avons fait allusion plus haut et qui se traduit par un silence total sur une question aussi simple que le calcul de la prévalence communautaire. Notons toutefois que les livres, films, textes de chansons où cette approche du risque est vantée sont extrêmement nombreux, y compris parmi des auteurs notoirement hétérosexuels. Pour autant, il est évident qu'ils s'inscrivent presque toujours dans la marge.

*« Vivir una vida real como un ataque al corazon,
real como tener sexo sin condon,
real como cualquier barrio de cualquier planeta,
real como mis hermanas, que no se han hecho las tetas¹⁸⁵ ».*

Dans notre bibliographie, la lecture qui nous a de prime abord semblé la plus convaincante, parce qu'elle va dans le sens de nos présupposés et de convictions tolérantes nourries toute une vie durant sont celles de Philippe Edelman. « Aujourd'hui, tandis que le sida atteint d'autres couches de la société et frappe aussi la population hétérosexuelle, les homosexuels ont petit à petit, et presque inconsciemment, intégré la maladie à leur condition¹⁸⁶ ». Cette perception du phénomène suppose que le sida soit un effet négatif intégré à l'expression d'une sexualité normale.

¹⁸⁵ Calle 13. *Ven y críticame*. Puerto Rico, Sony Music 2010.

¹⁸⁶ Edelman Philippe « Homosexualité et sida : le désir d'appropriation », sida 89, n°6, décembre 1989b, p13-15.

C'est probablement la manière la plus satisfaisante pour la correction politique de notre propos. L'argument en faveur de politiques publiques de prise en charge qui pourraient amener à distinguer les sexualités en fonction de leur coût, non pas en termes de dommages infligés à la société, mais d'espèces sonnantes et trébuchantes, établit d'emblée une distinction non pertinente entre différents types de conduites appétitives. Il est vrai que la sexualité à risque à un coût économique, en plus de son coût social, mais n'en va-t-il pas de même d'autres conduites à risque, dont en premier lieu l'alimentation, où la faute n'est pas soulignée parce qu'elle relève d'une certaine neutralité morale.

Nous terminerons donc ce survol en revenant à l'analyse chiffrée de Michael Warner et en faisant ce saut de côté salutaire qui nous ramène à la question des conduites à risque et de leurs déterminants telle que nous l'avons abordée dans le sous-chapitre consacré à la détermination sociale de la vulnérabilité. Le risque serait d'autant plus associé aux comportements sexuels que les vecteurs de marginalisation se croiseraient, et que la norme dominante apparaîtrait sous la forme menaçante d'une exclusion. Il suffirait, si cette hypothèse correspondait à la réalité, de laisser au mariage et à la figure de l'homosexuel domestiqué le temps de s'imposer pour qu'une sexualité rationnelle devienne la norme de comportements moralement défendables. Nancy Fraser aurait alors raison : la reconnaissance déjà en marche, vérifiable dans des avancées légales et les progrès de la visibilité des populations concernées, se traduirait progressivement par une diminution des conduites à risque et un tassement des prévalences communautaires.

1-IV/ Abord légal de la question du VIH/sida au Chili. Une mise en institution progressive.

1-IV-a/ 1984 et la modification du Décret Suprême N° 362.

C'est le 23 août 1984 que la presse chilienne s'est fait l'écho du décès d'Edmundo Rodríguez, professeur qualifié de « sodomite » par le journal *La Tercera*. Le déclin de son état de santé était connu de tout le pays depuis un mois¹⁸⁷. Comme cela avait été le cas pour Klaus Nomi un an plus tôt en Europe, c'est au Cancer Gay que sa mort a été attribuée dans les médias. Dès le 10 décembre 1984, le sida faisait son entrée dans les textes légaux. Il était ajouté à l'article 2 du Décret Suprême N° 362, concernant les MST, entre le lymphogranulome et le chancre mou. Il s'agissait de la première mesure légale concernant une épidémie dont on estimait le nombre de porteurs autochtones à 5. Ce n'était pas une urgence, pas même une question exigeant des mesures rapides de santé publique, mais une maladie très rare qui ne concernait qu'un secteur très marginal de la population. C'est de cette manière que le sida est devenu une maladie inscrite dans la nomenclature du système de santé publique.

Sur la suite du Décret Suprême N°362 il y a quelques commentaires qui s'imposent. Parmi des mesures préventives promues par le texte légal sont décrites les différentes étapes constitutives de l'éducation sexuelle, et l'homosexualité y est décrite comme une pathologie de la sexualité au même titre que l'inceste, le stupre, le viol ou la prostitution. La sexualité par ailleurs promue est la « sexualité normale », autrement dit forcément hétérosexuelle et prioritairement monogame et maritale.

Si les normes et définitions que nous venons de citer pourraient faire partie des politiques publiques d'un pays démocratique conservateur, la suite émerge comme l'émanation naturelle d'un régime autoritaire. On y lit : « Lorsque le Service de Santé vérifie l'existence de personnes qui se trouvent à une période

¹⁸⁷ DONOSO Amelia, ROBLES Victor Hugo. *Sida en Chile, Historias fragmentadas*. Fundación Savia 2015.

transmissible d'une MST et que ces dernières refusent de se laisser examiner ou traiter, elles y seront obligées, le Directeur du Service de Santé en question (...) pourra demander l'assistance de la force publique de l'unité de Carabiniers la plus proche ». Une autre forme de contrainte, prévue pour les seuls travailleurs sexuels, est laissée à la discrétion des Carabiniers.

1-IV-b/ La notification obligatoire ; trente ans de normatives.

En 1985, un nouveau décret inscrit le sida parmi les maladies dites de « notification obligatoire ». La notification dont il s'agit ici est fort différente de la notification à un patient de son état, acception qui, pour le VIH, a remplacé le mot diagnostic. La notification obligatoire est l'inscription des patients diagnostiqués dans un registre. Cette inscription a connu une évolution dans le temps qui doit beaucoup à la démocratisation. Elle a toujours constitué une obligation légale pour tout médecin établissant la séropositivité d'un patient, mais la modalité en a changé. A partir de 1985, elle comprenait le nom complet, le prénom, l'adresse et le numéro national d'identité. Un an plus tard, les conditions d'inscription dans le registre de notification ont été assouplies et si le numéro national d'identité a continué d'en faire partie, le nom en a été effacé. Au début des années 90 cette inscription a encore changé. Elle comportait alors l'initiale du premier nom, l'initiale du prénom, la date de naissance et les trois derniers chiffres du numéro national d'identité.

La dernière version du Décret établissant le règlement sur la notification obligatoire des maladies transmissibles date du 22 octobre 2004. Elle stipule que le diagnostic de VIH ne peut pas faire l'objet d'une notification par un centre de santé n'ayant pas été accrédité comme centre sentinelle, c'est-à-dire un centre dont les notifications s'appuient sur les résultats obtenus auprès d'un laboratoire agréé. Elle stipule également que le nom et le prénom du patient concerné peuvent être omis dans une notification qui doit être immédiate, mais que son numéro national d'identité et son adresse doivent y figurer.

Les règles de la notification obligatoire ont changé, mais également sa fonction. Pendant toute la période qui va de 1984 à la fin de la dictature, elle

avait une fonction de contrôle social de populations dangereuses. Sans qu'elle l'ait tout à fait perdue ensuite, une fonction positive s'y est ajoutée à partir de 1997. Elle permettait, dans un premier temps l'inclusion dans des protocoles dits d'essai clinique qui étaient en fait l'application de guides cliniques en période de pénurie de traitements, et ensuite, à partir de la période dite de « généralisation du traitement ARV », entre 2001 et 2005, la garantie d'un traitement efficace et gratuit. À partir de 2005 et du Plan Auge, la notification obligatoire ouvrait un droit social de prise en charge. Le contrôle n'est plus aussi serré, ce qui constitue une amélioration du point de vue des libertés publiques mais n'oublions pas qu'il n'existe pas de moyen administratif efficace de garantir l'octroi de traitements à des personnes qui en ont besoin sans en établir une liste.

1-IV-c/ Le décret 466 de 1987, un texte à spectre large.

Le gouvernement militaire a promulgué son dernier texte légal en matière de sida le 12 juin 1987. Il s'est agi du décret 466 du Ministère de la Santé qui édictait les normes pour l'application d'un programme de vigilance épidémiologique du sida. Ce texte est la première reconnaissance par les autorités sanitaires chiliennes de la réalité épidémique du sida dans le pays et constitue une modification importante du discours officiel en la matière. N'oublions pas que trois ans plus tôt, Winston Chichon, Ministre de la Santé, déclarait : « On ignore beaucoup de choses sur cette maladie, mais ce n'est certainement pas un problème de santé publique¹⁸⁸ ».

Le texte commence par deux considérations. La première inscrit le Chili dans la liste des pays membres de l'OMS et reconnaît l'autorité de cette dernière en matière de mécanismes de notification et de systèmes de vigilance et de contrôle. La deuxième admet qu'il y a bien une épidémie de sida au Chili, mais affirme que l'adhésion du pays à des politiques de santé ciblées se justifie par l'expansion mondiale de la maladie plutôt que par son expansion locale.

¹⁸⁸ *El Mercurio*. 2 Août 1984.

L'article premier de ce décret est bien l'expression d'une mise en institution dans le sens politique et juridique défini par Virginie Tournay. Le Programme de Vigilance Epidémiologique du Syndrome d'Immunodéficience Acquis est institué au sein du Ministère de la Santé, et un organigramme des instances qui sont mises sous sa dépendance à cette fin précise est énoncé dans l'ordre descendant. La collaboration exigée n'est pas seulement verticale et ascendante, elle est aussi horizontale, puisque les autres Ministères et l'administration, qu'elle soit centrale ou décentralisée, sont appelés à fournir toute l'aide que la principale autorité sanitaire du pays pourrait exiger d'eux en matière de VIH/sida.

Le deuxième article fixe des objectifs que l'avenir du contrôle institutionnel n'a pas démenti : Ces derniers sont la prévention, la vigilance, la recherche et le contrôle de la maladie. Il est à noter que sur ces quatre objectifs, tous en accord avec les premières lignes directrices générales de l'OMS, seule la vigilance a été véritablement mise en place. Il a fallu attendre 1991 et la démocratie pour que les premiers programmes de prévention voient le jour. Ce n'est qu'à partir de 1997, et de manière très progressive, que le système de santé a fourni des traitements aux malades, mais cela le décret ne le prévoit pas car promulgué à une époque où le sida était une maladie mortelle dans un nombre non défini de cas et sans aucun espoir de traitement médicamenteux.

Le troisième article est en six points ; les quatre premiers concernent les normes de la collaboration interinstitutionnelle, de la pertinence des actions menées, des techniques utilisées, de la mobilisation et de l'obtention de fonds. Les deux derniers points de cet article concernent les modalités des transmissions ascendantes et descendantes de l'information.

Le quatrième article pose comme norme de la notification, qui doit cette fois être comprise dans les deux sens du terme (aux personnes et à l'administration sanitaire), l'obtention de résultats confirmés de sérologie positive, la notification sur examen clinique est donc écartée de manière définitive.

Le cinquième article pose la question de la conformité des programmes éducatifs en matière de VIH aux normes prévues par la loi. Il est affirmé que le Ministère de la Santé dessinera, conjointement avec d'autres organismes et entités, des programmes éducatifs dont le contenu sera élaboré par la Commission Mixte de Conseil sur les questions liées à l'Éducation et à la Santé. La mixité dont il est question ici prendra plusieurs formes pendant les trente années suivantes, mais restait énigmatique en 1987. L'association à cette élaboration de la société civile ne deviendra réalité qu'à la fin des années 90. Mais le sixième article vient contredire la relative ouverture que supposait l'article 5. Il y est dit que le Ministère de la Santé s'attribue une totale exclusivité dans la diffusion d'informations sur l'épidémie nationale de sida et sur la diffusion de programmes liés à cette dernière.

Le septième article constitue la première inscription du droit au secret médical des porteurs de VIH dans la loi Chilienne. Il est à noter que ce droit progressera avec le retour à la démocratie. Le huitième article, le dernier de cette loi, stipule que les sanctions contre les fonctionnaires ou personnes qui, se trouvant dans l'obligation de le respecter, violeraient les termes de ce décret, doivent être « déduites » par les Directeurs des Services de Santé. Cette violation est définie plus loin. Elle concerne tous ceux qui omettent de réaliser les actions que supposent les normes définies par le décret, ainsi que ceux dont les actes neutralisent les mesures des autorités sanitaires ou favorisent la propagation du sida.

Le huitième article est particulièrement intéressant et permet de comprendre pourquoi un décret pris par un gouvernement autoritaire n'a jamais été abrogé par les gouvernements démocratiques qui ont suivi après 1989. Il permettrait aussi bien de prendre des mesures légales contre ceux qui feraient la promotion d'un certain type de sexualité, que d'en prendre contre ceux qui, pour des raisons religieuses, argumenteraient contre un préservatif dont l'efficacité aurait été reconnue par les autorités. Aucun des deux cas ne s'est présenté dans les faits, mais leur énonciation permet de saisir l'extrême plasticité de ce texte, dont le spectre d'application est si étendu qu'il est possible de lui faire dire presque tout. Toutes les politiques publiques en

matière de sida prises entre 1984 et 2016 s'adaptent parfaitement à ce cadre légal.

Le décret est signé par Augusto Pinochet Ugarte, Général et Président de la République, par les Dr. Juan Giaconi Gandolfo, Ministre de la Santé, et par le Dr. Augusto Schuster Cortés, Sous-Secrétaire de la Santé.

1-IV-d/ 1989-2000, lectures du Décret N° 466 en période de transition démocratique.

La première mesure en matière de VIH/sida prise par le gouvernement démocratiquement élu de Patricio Aylwin a été la mise en place d'une instance ministérielle appelée CONASIDA. Les attributions de CONASIDA, Corporation Nationale du Sida ayant la charge de toutes les politiques publiques en matière de VIH/sida au sein du MINSAL, ont respecté les termes du Décret 466 et n'ont été redéfinies qu'en 2005 par le décret N° 58 du Ministère de la Santé. Cette année-là, à la fin de la présidence du Socialiste Ricardo Lagos, il a été décidé que sa fonction consistait à « proposer au Ministre de la Santé les mesures techniques, juridiques et administratives nécessaires à une meilleure prévention, vigilance, recherche et contrôle de cette maladie ainsi que, de manière générale, ainsi que celles qui s'avéreraient nécessaires à l'exécution des fonctions que le décret suprême N° 466 de 1987 assignerait à ce Secrétariat de l'État ».

Entre l'élection de Patricio Aylwin et celle de Ricardo Lagos, les textes légaux en matière de VIH n'ont concerné que l'attribution d'une personnalité légale à des organisations issues de la société civile, et des autorisations accordées à des levées de fonds et à des collectes. L'analyse de ces textes permettrait une étude approfondie de ce que sont les conditions légales de la liberté d'association au Chili et permettrait aussi d'analyser quelles ont été les étapes qui ont vu se constituer des organisations éphémères dont l'essentiel du travail a consisté à promouvoir des revendications sectorielles. Ce n'est pas le propos de cette partie de notre thèse, mais nous y reviendrons plus loin.