

La motion proposant le vote d'une loi sida en 2001 et la question de la vérité.

La question du sida a fait l'objet de discussions au Sénat du Chili pour la première fois en 2001. Si nous accordons une place importante à l'analyse de la « loi sida » dans notre thèse, c'est qu'elle aurait pu donner lieu au premier débat public officiel entre des points de vue opposés reposant sur une vision orientée par la morale religieuse et des points de vue séculiers faisant une place privilégiée à la vérité médicale telle qu'elle était promue par les organismes internationaux, mais l'ensemble du débat parlementaire a été plutôt consensuel.

La loi, à l'état de projet, a fait l'objet d'une motion parlementaire de la part de plusieurs députés de la coalition de centre gauche appelée *Concertación* qui gouvernait le Chili depuis 10 ans. Les trois composantes de la coalition étaient représentées, à savoir la Démocratie chrétienne, le Parti Pour la Démocratie et le Parti Socialiste. Cette motion a constitué la première étape de l'adoption d'une loi, en accord avec la Constitution Chilienne. Elle portait sur la « Prévention de l'infection provoquée par le VIH ». Contrairement à ce qui était affirmé dix ans plus tôt, sous le Gouvernement Militaire, le sida y est décrit comme « un grave problème social et un grave problème de santé publique ». La motion a été présentée par trois femmes et trois hommes. Ces derniers étaient : Fanny Pollarolo et Jaime Naranjo Ortiz pour le Parti Socialiste, María Antonieta Saa Díaz pour le Parti Pour la Démocratie, Mariana Aylwin, Vicente Sota Barros Oyarzún et Ignacio Walker Prieto pour la Démocratie Chrétienne.

Suit une brève description de la situation mondiale, régionale et nationale à la fin de laquelle une prévalence chilienne au VIH est rendue publique de manière officielle : 5,94 cas pour cent mille habitants. Nous rappelons que la prévalence telle qu'elle a été estimée par les autorités sanitaires du pays n'atteignait pas encore les 4 cas pour cent mille habitants des dernières années de la décennie suivante. Les députés affirment que 92% des cas concernent des hommes, et que le ratio homosexuels/hétérosexuels a été divisé par deux en dix ans. Les chiffres de contaminations pas transmission

sanguine sont estimés à 6%. Tous les chiffres diffèrent des panoramas épidémiologiques rendus publics par le Ministère de la Santé dans des proportions que le lecteur pourra estimer en se reportant au deuxième chapitre de cette première partie de notre thèse. Certaines variations sont probablement l'effet d'une lecture erronée des données du Ministère de la Santé, comme la confusion entre le taux de contaminations par voie sanguine pendant les années 90, évaluée à 76%, et l'augmentation de ce type de contaminations sur la même période. Il nous a été impossible de trouver sur la base de quelles sources ces informations ont été données, mais il apparaît clairement que la volonté des représentants de la *Concertación* était de susciter un sentiment d'urgence. Ces chiffres, dont l'exagération semblait muer par de très bonnes intentions, n'ont pas été démentis par la presse, ni par les organisations issues de la société civile, ce qui dénote une méconnaissance généralisée de la question au sein de la population chilienne dans son ensemble.

De même qu'il paraissait productif, en cette année 2001, d'exagérer les données statistiques en rapport avec l'épidémie, il était important de souligner l'innocuité des porteurs de VIH avec lesquels aucune interaction dans la vie quotidienne ne présentait de danger. Il en allait de cette idée, soulignée par tous les organismes internationaux depuis dix ans, qui faisait de la discrimination un vecteur de vulnérabilité. C'est ce à quoi s'atèle la suite de la motion. Elle souligne en deux paragraphes qui se suivent l'absence de risques liés à la vie quotidienne ou aux baisers, et nie la concentration de l'épidémie qui, malgré quelques considérations discordantes, apparaissait alors une évidence à la plupart des acteurs médicaux chiliens travaillant dans le domaine du sida. La motion affirme donc : « Le virus a cessé d'être un problème qui affecte un groupe spécifique de la société, comme la communauté homosexuelle ou les prostituées (...) On estime que 90% des nouveaux cas ont pour cause des rapports sexuels entre des hommes et des femmes ». Ce discours, dont l'essence est la confusion entre des données globales et des données nationales, présente un certain nombre de dangers : d'une part, il délégitime les actions de prévention ciblées en direction des populations les plus vulnérables, et de l'autre, il autorise ces mêmes populations à baisser la

garde. Impossible pourtant de nier les « bonnes intentions » de cette distorsion des faits, comme de celle des données épidémiologiques. Notons au passage qu'il s'agit encore de l'application au terrain chilien des données globales, acquises comme vérité technique médicale.

Plus loin, des affirmations sur la vulnérabilité de certaines populations, dont les minorités sexuelles, viennent modérer les propos initiaux des députés. Il y est question de stigmatisations, de préjugés, de discrimination. Le discours politique semble éloigné du discours médical. Dans le premier cas sont cherchés des effets contradictoires pour la plupart situés dans le registre des émotions, et de l'autre une information précise dont l'utilisation est sociologique ou médicale. Nous sommes près, dans le premier registre, des affirmations de Lakoff sur le discours¹⁸⁹ politique, et nous verserions, dans le deuxième registre, dans la précision que requièrent les mesures sanitaires efficaces. Il apparaît que les rédacteurs de la motion parlementaire ont jugé nécessaire, du point de vue d'une cause commune aux politiques et aux médecins, que des discours pouvant se contredire, mais ayant un même objectif, cohabitent dans un même temps mais dans des espaces différents. Ce qui prédomine, ce sont les bonnes intentions et des objectifs communs que des moyens différents, dans des univers différents, permettraient d'atteindre.

À ce point de notre analyse, nous sommes obligés de revenir à un concept issu du dernier cours de Michel Foucault au Collège de France pour expliquer sans en passer par un long détour une distinction fondamentale entre deux types de discours. Ce concept, propre au jargon du philosophe français, est celui de « véridiction technique¹⁹⁰ ». Il nous est apparu que, dans la poursuite d'un but louable correspondant à des nécessités vraies, le discours éminemment politique de cette motion s'est éloigné de la « réalité effective » au sens que lui donnait Machiavel¹⁹¹, tout comme d'une vérité fondée sur un savoir. Deux temps apparaissent à l'observation du processus politique qu'a été l'élaboration de cette loi : le premier est celui d'un discours permettant de

¹⁸⁹ George Lakoff. *The Political Mind*. (pp 15, 116, 196, 198). Viking, 2008.

¹⁹⁰ Michel Foucault. *Le courage de la vérité*. (p 127). EHESS, Gallimard, Seuil, 2009.

¹⁹¹ Machiavel. *Le Prince*. UQC, 2015. (p 61). (il est à noter que dans certaines éditions, l'expression « réalité effective » est traduite par « réalité des choses »).

« faire avancer » une cause en faisant appel aux émotions des auditeurs, et le deuxième, dans d'autres lieux et par d'autres personnes, un discours permettant l'élaboration de politiques publiques sur la base d'une *tekhnè*.

L'appel à cette *tekhnè* épouse le contour des émotions au paragraphe 26 de la motion. S'appuyant sur la science et sur l'expérience mondiale, ces objectifs liés à l'empathie que sont la fin de la discrimination apparaissent comme le préalable nécessaire à l'adoption massive de conduites préventives. La référence qui permet cette affirmation se trouve, selon les députés, dans le travail présent et passé des organisations sanitaires internationales. Il est donc à noter que la construction de ce discours, comme celle des premiers paragraphes, s'appuie pour l'essentiel sur des données mondiales et non sur des données nationales. L'origine de ce constant appel à des chiffres et des réalités importés tient en partie, nous semble-t-il, à la pauvreté de données nationales, les bilans publiés à intervalles irréguliers et espacés par le MINSAL ou l'Institut de Santé Publique étant si parcellaires qu'il n'existe pas à ce jour de distribution des cas de VIH/sida par catégories socio professionnelles ou niveaux de revenus. Mais pas seulement : comme nous l'avons suggéré, la visée politique préside à ce discours davantage idéologique et stratégique que scientifiquement fondé.

Ainsi, à la fin de la motion figurent des déclarations d'intention qui ont marqué l'essentiel du débat qui s'est déroulé dans les deux chambres. Il s'agit, en proposant le vote de cette loi, de mettre en place une politique d'État sur le VIH/sida, tout en mettant l'accent sur la responsabilité des pouvoirs publics dans des politiques de prévention auxquelles devrait être associée la société civile. Il s'agit aussi de lutter contre la discrimination des porteurs en développant leurs droits et les sanctions de ceux qui y contreviendraient.

Ces deux intentions sont bien inspirées des lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA, et les débats qui suivront seront pour l'essentiel marqués par l'unanimité et les applaudissements aux intervenants de tout bord politique. Nous notons cependant que les quelques voix qui se sont élevées pour mettre l'accent sur cette qualité de vulnérabilité qui ne concerne pas les personnes

déjà infectées mais toutes celles qui pourraient l'être, c'est-à-dire ce que l'on appelait encore en 2001 les populations à risque, n'ont pas été prises en compte. La totalité de la motion met davantage l'accent sur les personnes qui ont eu la malchance d'être contaminées que sur celles qui, en vertu de comportements dont la responsabilité individuelle pourrait induire un jugement, couraient un risque de l'être.

1-IV-f/ Un débat parlementaire consensuel.

Dans la logique des déclarations d'intention de la *Concertación*, les organisations issues de la société civile ont été consultées pas la Commission de Santé de la Chambre des députés. La plus importante d'entre elles en ce début de siècle, à savoir *Vivo Positivo*, a présenté une liste de revendications issues de son expérience du terrain. Il y figurait le droit à la santé, qui aurait logiquement supposé une prise en charge des trithérapies qui ne serait pourtant pas incluse dans le texte final de la loi. Il y figurait aussi des efforts de prévention ciblant les populations vulnérables, dont les minorités sexuelles et les travailleurs sexuels, mais la seule vulnérabilité concernée par les intentions des parlementaires resterait celle des porteurs.

Parmi les corps de l'État, certains ont été appelés à faire part de leur expérience en matière de VIH/sida. La Gendarmerie Nationale, qui n'est pas au Chili un corps de police en uniforme, mais un corps d'armée dont la fonction spécifique est la gestion et la surveillance des institutions pénitentiaires, a informé la Commission de Santé d'avances notables en matière de prise en charge et de détection. Quatre ans avant l'inclusion du VIH/sida dans un programme de prise en charge par le système de santé publique, les prisons fournissaient déjà des traitements à des prisonniers porteurs. Dans le domaine de la détection, et dans un sens dont le réalisme est étranger à toute forme de considération influencée par les organismes internationaux, il est à noter qu'elle était obligatoire pour toutes les personnes privées de liberté et pour leurs gardiens. Le représentant des Forces Armées s'est exprimé sous le sceau du secret et nous ne disposons pas d'informations au sujet de ses déclarations.

Alors que sur la question de la prévention les députés et les sénateurs n'ont que rarement évoqué la possibilité de centrer les efforts de l'État sur la promotion du préservatif, mais ont continué de citer les trois méthodes « historiques » de la prévention chilienne, à savoir l'abstinence, la fidélité et le préservatif, le plus souvent dans cet ordre, la question de l'examen de détection a donné lieu à de vifs débats, certains sénateurs de droite ayant évoqué la possibilité d'une détection obligatoire. Michelle Bachelet, en ce temps-là Ministre de la Santé, a répondu que l'examen devait être volontaire et confidentiel en faisant une nouvelle fois appel à des arguments techniques : « L'examen de détection du VIH ne constitue pas une mesure de prévention (...), comme l'ont bien démontré l'expérience et la recherche ». La recherche médicale et plus particulièrement la notion de *Treatment as Prévention*, supposant que la mise sous traitement efficace réduit les risques de contagion, n'a été rendu public qu'une dizaine d'années plus tard, mais les autorités sanitaires chiliennes disposaient pourtant déjà de chiffres convaincants sur l'efficacité de la détection précoce, et en particulier sur celle des femmes enceintes.

Quant à la question du genre, elle a été évoquée pendant les débats elle aussi dans une perspective idéologique, à savoir sur une ligne féministe. Elle a donné lieu à l'une des seules redéfinitions de la question de la prévention pendant un débat qui s'est le plus souvent voulu consensuel à la fois au sein des chambres et au sein de coalitions où la sécularité différait de l'une à l'autre de leurs composantes. La vulnérabilité féminine qui a été soulignée a été croisée avec la vulnérabilité sociale telle qu'elle serait évoquée dix ans plus tard par Peter Piot¹⁹². La Sénateuse Socialiste F. Pollarolo l'a définie en ces termes : « Les techniques de prévention conseillées actuellement sont inefficaces pour des raisons culturelles. L'abstinence doit être écartée, parce que, selon les études nationales, 80% des femmes infectées sont mariées, femmes au foyer et monogames. C'est pour cette raison qu'en plus des aspects et techniques employées dans la prévention, il faut ajouter

¹⁹² Peter Piot. *Le sida dans le monde*. (pp 50-51) Odile Jacob 2011.

l'émancipation ». Dans une autre partie de son intervention, la Sénateure a ajouté que l'émancipation est ce qui permet à une femme de dire non à un rapport sexuel qui ne présente pas toutes les conditions de sécurité requises. Il s'agit, en plus d'un discours féministe et social, du seul appel à une modification des paradigmes de la prévention.

1-IV-g/ La loi N° 19779.

Nous avons résumé plus haut l'ensemble des étapes et des discussions qui ont abouti au vote de la première loi chilienne sur le sida. Il va de soi que l'analyse de toute la démarche aurait mérité un bien plus long développement, puisqu'elle aurait permis de comprendre la totalité d'une procédure impliquant les deux chambres, la chambre de révision, la Cour Suprême et plusieurs commissions parlementaires, mais ce n'est, bien entendu, pas notre propos ici car les aspects de la technique institutionnelle apportent peu de substance à notre problématique. Nous précisons toutefois que les discussions en session ont été au nombre de neuf, étalées sur les onze premiers mois de l'année 2001, et que la loi est entrée en vigueur après sa publication au journal officiel, le 14 décembre 2001. La loi porte le N° 19779. Elle est divisée en chapitres qui sont à leur tour divisés en articles.

Quant au fond, le premier chapitre porte sur les dispositions générales. Son premier article stipule que la prévention, le diagnostic et le contrôle de l'infection provoquée par le VIH, sous condition d'assistance et dans le refus de toute sorte de discrimination, sont un objectif sanitaire, culturel et social d'intérêt national. Atteindre ces objectifs est une mission qu'il appartient à l'État de remplir. Le deuxième article du premier chapitre donne mission au Ministère de la Santé de prendre en charge la direction et l'orientation des politiques publiques en la matière, avec la participation de la société civile et dans le souci de préserver les populations les plus vulnérables, définies ici comme les femmes et les enfants. Ni les travailleurs sexuels ni les minorités sexuelles n'ont été cités, mais l'ont été ce que nous pourrions appeler des « populations naturelles » dont la mention ne crée pas de tension au sein des deux coalitions, et n'inscrit pas l'homosexualité dans une loi. Le fait serait vertueux,

inscrivant les HSH dans des droits égalitaires, si des mesures n'avaient pas été par ailleurs prises pour les exclure du don de sang sur des critères « au jugé ».

L'article trois, premier du deuxième chapitre, concerne essentiellement un principe de publicité, non seulement sur l'état de l'épidémie, mais également sur les voies de transmission et les mesures préventives les plus efficaces. L'emphase est mise sur les campagnes de prévention, mais aussi sur une très large diffusion des droits et les devoirs des porteurs et des malades. La formulation de cet article permet à deux vérités techniques discordantes de trouver un terrain d'entente. Le point de vue religieusement orienté peut argumenter que l'abstinence totale est le moyen de prévention de la transmission du VIH le plus efficace, ce qu'il est effectivement comme l'absence de toute socialisation est le meilleur moyen de prévenir la transmission de la grippe, et le point de vue séculier peut poser la question du préservatif. Les deux points de vue retrouvent leur opposition originelle si l'on pose la question du réalisme, telle que la posait plus haut la Sénateur Pollarolo au sujet de la vulnérabilité de certaines catégories de femmes. Mais la forme consensuelle qu'ont pris les débats, et la forme consensuelle intra-coalition de la première motion excluaient d'aller au fond de la question de la faisabilité des méthodes recommandées.

L'article quatre évoque la question de la recherche scientifique et du support qu'elle constitue pour les politiques publiques ; il appartiendrait à l'État de la promouvoir. Il est intéressant de noter qu'en l'absence de moyens économiques et techniques consacrés à la recherche, et dans un contexte de production de connaissances si pauvre que le dernier rapport épidémiologique publié par le Ministère Chilien de la Santé date de 2012, le pays s'est progressivement doté de mécanismes de validation des connaissances produites à l'étranger, y compris de celles qui émanent des laboratoires privés. Selon cet article, la recherche et la prévention en matière de VIH/sida devraient être de la responsabilité de centres publics spécifiquement créés à cet effet. Dans les faits, si le seul service ministériel qui aurait pu remplir ces fonctions, à savoir CONASIDA, n'a pas été cité une seule fois dans la loi, ce qui augurerait

déjà de sa disparition et d'une « normalisation » du VIH/sida, devenu une MST comme toute autre et prise en charge par le service ministériel qui s'occupe de la santé reproductive et sexuelle. A ce jour, le seul organisme qui travaille effectivement sur la question du VIH/sida est l'Institut de Santé Publique, dont la production de connaissances est en passe de devenir qualitative et sociologique.

Dans la situation scientifique et technique du Chili en matière de recherche pharmaceutique et médicale, la première partie de cet article ne pouvait être qu'une déclaration d'intention. Le pays ne disposait pas en 2001 des laboratoires et centres de recherche qui lui permettraient d'avancer dans ce domaine, et il n'en dispose toujours pas. Conscientes de ce fait, dans les années qui suivirent, les autorités sanitaires du pays se sont dotées de normes d'accréditation des recherches étrangères. Avant la dictature, *Laboratorios Chile* disposait de la capacité technique lui permettant de valider ou reproduire des recherches étrangères, mais l'institution a été privatisée et se contente désormais de produire des génériques simples ou de transformer des principes actifs importés qu'elle ne peut produire. Le Chili a en fait perdu un savoir faire.

Le dernier point qu'il convient de citer à propos de cet article est la mention de la question des médicaments : sans toutefois garantir l'accès aux traitements, l'État doit promouvoir des mesures dont ce dernier soit l'objectif. Le but est visé sans qu'il fasse l'objet d'une décision formelle. La fin de cette année 2001 correspond néanmoins au début de ce que les pouvoirs publics Chiliens ont appelé « période de généralisation des ARV ». Cette généralisation n'a toutefois été permise qu'à partir de 2002 par l'accès au Fonds Mondial¹⁹³. En 2005, l'État Chilien a pris le relais du Fonds Mondial et a commencé à financer la prise en charge des traitements sur ses fonds propres, intégrant trois ans plus tard le VIH à un programme de prise en charge sociale des traitements de tous les porteurs dont les bilans biologiques ou cliniques l'exigeaient. Ce n'est pas notre propos dans ce sous-chapitre d'expliquer par le menu la question des financements, mais nous y revenons avant la fin de ce chapitre.

¹⁹³ Le Fonds Mondial, gérant un budget de quatre milliards de dollars par an, a été créé en 2002 et le Chili a été l'un de ses premiers bénéficiaires.

L'article cinq porte sur toutes les questions qui ont trait au test de détection. Il sera confidentiel et volontaire, et le consentement des intéressés ou de leur représentant légal devra faire l'objet d'une déclaration signée. Les personnes qui feront l'objet d'un diagnostic devront être pleinement informées des conséquences pour leur santé que suppose leur contamination, tout comme des mesures de prévention dont l'efficacité sera scientifiquement avérée. Cet article est intéressant, puisqu'il comporte dans une longue suite de paragraphes les conditions de ses propres exceptions. L'examen sera pratiquée de force sur : les personnes privées de liberté, le personnel qui assure leur surveillance, les donneurs de sang et les donneurs d'organes. La détection systématique pour les femmes enceinte était appliquée sur la base d'une directive du MINSAL depuis 1996 et n'a pas fait l'objet d'une inscription dans la loi N° 19.779.

L'article six pose brièvement les obligations de l'État en matière de soins. Il les circonscrit en s'appuyant sur la loi N° 18.469, décret ayant force de loi avancé par le Ministère de la Santé du gouvernement militaire en 1985. La loi N° 18.469 a été amendée plusieurs fois après le retour à la démocratie, sa dernière modification datant de 2005. Restent cependant de la loi originelle les attributions du Ministère de la Santé, auquel il appartient de formuler, fixer et contrôler les politiques en matière de santé. Aucune décision n'est prise, si ce n'est celle de désigner le décisionnaire.

L'article sept porte sur la non discrimination, et porte encore les conditions de ses exceptions. Le premier point concerne la discrimination à l'embauche ou au maintien dans un poste de travail, qu'il soit public ou privé, mais ne concerne ni les fonctionnaires du Ministère de l'Intérieur, ni le personnel dépendant du Ministère de la Défense, pour lesquels sont maintenues les dispositions qui leur sont propres. La suite de l'article interdit toute discrimination dans les établissements scolaires ou dans les services de santé.

L'article huit fixe le montant en UTM¹⁹⁴ des amendes qui devraient sanctionner les violations aux normes établies dans l'article cinq. Ce montant est de 3 à 10 unités tributaires mensuelles, c'est-à-dire plus de 300.000 pesos de l'époque¹⁹⁵. L'article neuf établit un montant de 10 à 50 UTM pour les amendes dues pour violation de l'article six. L'article prévoit de doubler les montants mentionnés dans l'article huit et neuf en cas de récidive pour les mêmes délits. L'article onze prévoit que la violation des articles cinq à sept par un fonctionnaire peut donner lieu à des sanctions administratives en sus des amendes. Dans tous les cas, l'amende n'exonère pas les coupables du paiement d'une indemnisation fixée par un magistrat. Dans tous les cas, et en accord avec le texte de l'article douze, les amendes seront fixées par les tribunaux.

Les articles transitoires sont traités comme un corpus différent au sein de la loi N° 19.779. Le premier article transitoire s'appliquera de la publication de la loi au Journal Officiel au 31 décembre 2004. Cet article précise les conditions d'attribution d'une bonification fiscale allouée en raison du prix élevé des médicaments. En des termes plus clairs, elle concerne une allocation égale aux taxes d'importation des ARV. Le montant global initialement alloué à ce poste était très réduit, puisqu'il ne dépassait pas 700.000 pesos¹⁹⁶. Pourraient bénéficier de cette disposition les porteurs ayant besoin d'un traitement¹⁹⁷ pouvant prouver qu'ils n'avaient pas les moyens de payer leur traitement et qui n'y auraient pas accès par d'autres moyens, y compris leur fourniture par le système de santé publique, tout comme les personnes qui achetaient leurs traitements à des organisations à but non lucratif¹⁹⁸. Des conditions supplémentaires, dont des conditions de priorité médicale, sont prévues par cet article, et il revient au Ministère de la Santé de les fixer. La perception de

¹⁹⁴ L'UTM est une unité utilisée au Chili depuis 1974 pour le paiement des impôts et des amendes.

¹⁹⁵ Environ 460 euros au taux de change de l'époque.

¹⁹⁶ Le taux de change de 2001 était de 650 pesos chiliens pour un euro. Le montant total alloué à cette mesure ne dépassait donc pas 1,15 millions d'euros.

¹⁹⁷ Les guides cliniques du Ministère de la Santé en 2001 établissaient qu'un porteur du VIH aurait besoin d'un traitement lorsque son taux de CD4 passerait en dessous de 200/ml de sang. Cette norme a évolué en même temps que se généralisait la prise en charge intégrale des traitements.

¹⁹⁸ Depuis 1996, plusieurs organisations fournissaient un nombre limité de traitements, mais il s'agissait rarement d'un traitement complet. La principale organisation issue de la société civile travaillant dans ce domaine était la Fondation Laura Rodriguez, qui deviendrait plus tard la Fondation Savia.

sommes indues devait donner lieu à une procédure de recouvrement et à des sanctions légales.

L'article transitoire numéro deux prévoit que les bénéfices prévus par l'article transitoire numéro un s'appliquent à d'autres maladies dites catastrophiques. Au Chili, les maladies préexistantes et les « maladies catastrophiques » constituent la limite de couverture des assurances privées. Si cette limite est dépassée, des primes supplémentaires sont exigées des assurés. L'expression même de « maladies catastrophiques » est issue du monde des assurances, et plus précisément des polices les plus chères que ces dernières proposent aux 20% de Chiliens qui ne dépendent pas du système public. L'article transitoire numéro trois signale que le financement de la totalité des mesures prévues par la loi N° 19.779 sera à la charge de l'État.

1-IV-h/ Des décisions innovantes à l'abri d'une loi qui ne l'est pas.

La loi a été publiée au journal officiel le 14 décembre 2001. Dix jours plus tôt, à la clôture de la série de séances qui ont vu son vote par une très large majorité, les deux coalitions, de droite et de gauche, l'ayant très largement approuvée, Ricardo Lagos, Président Socialiste de la République du Chili, a prononcé un discours de promulgation. Le fait est assez rare pour qu'il soit signalé et constitue une progression dans la mise en institution de la question du VIH/sida au Chili telle que nous l'avons définie dans notre introduction. À partir de 2001, le VIH/sida au Chili n'est plus une question qui concerne seulement des décisions techniques prises par des instances sanitaires, mais une question politique, une affaire qui concerne les décisionnaires au sein de l'État. C'est à partir de cette année-là que les campagnes de prévention, dont le lecteur trouvera l'analyse dans la deuxième partie de cette thèse, portent le logo du Gouvernement du Chili.

Le contenu du discours, dont les extraits ponctuent cette sous-partie de notre thèse, est en grande partie consensuel et reprend les arguments les plus humanistes des débats parlementaires, mais il contient également des informations que *La Concertación* a omis d'inclure dans les débats

parlementaires. Il s'agit de toutes celles qui, supposant des dépenses importantes, auraient pu briser l'unanimité voulue par Ricardo Lagos, véritable instigateur de la loi, mais aussi de politiques innovantes en matière de VIH/sida.

« Je voudrais signaler que le budget pour les examens et pour financer les traitements par trithérapie augmentera de 30% l'an prochain, ce qui équivaut à une augmentation de 1.500 millions¹⁹⁹. Cela nous permettra de fournir de manière gratuite des médicaments contre le virus à une grande partie des patients du système public qui doivent être traité de cette manière. »

Le chiffre est exagéré, mais il tient compte de l'accès du Chili au Fonds Mondial. Les chiffres émanant du Gouvernement du Chili²⁰⁰ signalent des dépenses publiques associées au VIH/sida pour 2003, c'est-à-dire deux ans après ce discours, d'un montant total de 2.033 millions de pesos chiliens²⁰¹. Le montant des apports internationaux s'élevant à 620 millions de pesos²⁰² et doublant l'année suivante. L'augmentation des dépenses publiques en la matière entre 2001 et 2002 a dépassé les 10% et a atteint 25% si l'on compare 2001 et 2004. Les dépenses totales dépassent 50% sur cette période si on tient compte des apports du financement international, dont le montant était de 1.313.083 millions de pesos²⁰³ en 2004, en augmentation de 50% par rapport à l'année précédente. Le Président Ricardo Lagos poursuit :

« Cela équivaut à dire que le Ministère de la Santé financera intégralement le traitement de 3.100 personnes, dont 140 enfants et tout autant de femmes enceinte. Dans le même temps, grâce à des négociations avec les laboratoires, le coût des médicaments devrait baisser de 25% pour les patients traités dans le système privé. De cette manière, nous serons en mesure d'augmenter la couverture.

¹⁹⁹ 2,3 millions d'euros au taux de change de 2001.

²⁰⁰ María Luisa Daigre et Pedro Olivares. *Estudio de tendencias del gasto en VIH/sida. Chile 1999-2004*. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, 2007.

²⁰¹ Environ 3,2 millions d'euros au taux de change de 2001.

²⁰² Environ 0,9 millions d'euros au taux de change de 2001.

²⁰³ Environ 1,7 millions d'euros au taux de change de 2004.

Pourtant, malgré un énorme effort fiscal, nous manquons encore des ressources nécessaires pour traiter 400 autres personnes qui ont besoin de la trithérapie. (...) Je demande ici à la Ministre Bachelet de négocier une plus grande diminution des prix des médicaments avec les différents laboratoires. Et je lui demande également d'analyser la possibilité d'importer ou de fabriquer au Chili le générique qui permette de traiter ce problème à la racine²⁰⁴. »

Contrairement à ce qu'affirme ici Ricardo Lagos, le Chili n'a pas importé massivement d'ARV génériques avant 2016. Quatorze ans plus tard, dans le cadre de notre recherche doctorale, nous abordions la question des génériques et de l'importation de médicaments avec Enrique Paris, qui était Chef de la Division de la Planification et du Budget du Ministère de la Santé entre 2002 et 2003, et qui deviendrait Chef de Cabinet du Président Ricardo Lagos entre 2003 et 2006.

« Le Chili s'est efforcé de ne pas commettre de nouveaux impairs dans l'achat de biens dans lesquels sont en jeu des questions qui ont trait à la propriété intellectuelle. Cela concerne les pays qui accordent beaucoup d'importance à ces sujets, et en particulier les États Unis. Avec d'autres pays, la question de la propriété intellectuelle est un sujet qui reste à traiter. L'espace de controverse dans ce domaine s'est progressivement réduit. Il est possible que, dans le domaine des médicaments, le Chili ait décidé de s'abstenir d'effectuer des achats auprès de laboratoires qui produisent sans tenir compte des ADPIC²⁰⁵. »

Sur le même sujet, nous avons interrogé le sociologue Ernesto Ottone, qui fut Conseiller du Président Lagos pendant la totalité de son mandat. L'entretien s'est déroulé en 2016.

²⁰⁴ Il n'y a, dans toute l'Amérique Latine, que deux pays qui ont les moyens techniques de fabriquer des ARV génériques. Il s'agit du Brésil et de l'Argentine.

²⁰⁵ Entretien concédé en 2015.

« Je peux te dire que, si les génériques pour le VIH/sida ont mis longtemps à être utilisés au Chili, il est probable que les Organismes Internationaux aient pesé plus que dans d'autres aspects. Le Chili fait très attention à rester le premier de la classe en matière de comportements et de respect des règles internationales. Pendant le gouvernement de Lagos, les questions liées à la propriété intellectuelle ne faisaient pas encore partie du débat. Ces questions sont beaucoup plus ouvertes de nos jours. À cette époque-là, l'OMC avait des points de vue beaucoup plus étroits. Il est probable que, dans ce domaine, le Chili ait été extrêmement prudent²⁰⁶. »

La question de la manière, celle qui a permis le passage du VIH/sida du domaine réservé des instances sanitaires à celui du pouvoir politique, a été abordée par le Président Ricardo Lagos à la fin de son discours. C'est, nous semble-t-il, le point qu'il convient de souligner à propos de la loi N° 19.779.

« En résumé, je voudrais revenir sur trois éléments de cette loi qui me semblent essentiels. D'abord, son origine, son origine parlementaire et le soutien dont elle a joui de la part de toutes les forces du parlement. Cela signifie que, face à cette question, nous avons réussi à définir ce qu'est une politique nationale en la matière. En second lieu, cette loi aborde les questions de la prévention, du diagnostic et du contrôle. Autant dire que nous avons ciblé la manière dont nous sommes capables de prévenir et, lorsqu'il est nécessaire de guérir, de le faire. En troisième lieu, nous avons assimilé les progrès internationaux, ce qui nous permet de poser la question d'une manière plus efficace et de réduire le coût des médicaments²⁰⁷. »

La loi ne dit pas ce que doit être l'orientation d'une « bonne » politique de prévention, et ce faisant elle permettra pendant les seize années qui ont suivi d'incessants aller-retour entre des méthodes d'inspiration religieuse et des

²⁰⁶ Suite du discours présidentiel de 2001.

²⁰⁷ Suite du discours présidentiel de 2001.

méthodes d'inspiration séculière soutenues par une vérification technique médicale issue des organismes internationaux. La question du diagnostic anonyme et librement consenti posée, il reste des inconnues, comme l'abord de la réserve épidémique que constitue la population cachée, mais ce sont des traits de l'épidémie de VIH/sida qui n'étaient encore que des suppositions, c'est-à-dire qu'ils ne faisaient pas encore partie des vérités médicales, et l'on ne peut pas juger la loi N° 19.779 sur la base d'une ignorance mondialement partagée. La question des traitements n'était pas abordée de manière explicite dans le texte, mais de manière telle que la question pouvait faire l'objet de décisions fortes qui ne seraient pas soumises aux incertitudes d'un débat parlementaire.

Il nous semble que l'essentiel de cette loi n'est pas tant dans le texte que dans la manière dont il a été interprété par le Président Ricardo Lagos et par son gouvernement. Dans une situation où, si un certain nombre de questions ayant trait à la prise en charge des traitements était consensuelle au sein de sa coalition de gouvernement, toutes les questions sociétales liées aux valeurs ne l'étaient pas, un loi cadre lui laissait les coudées franches pour infléchir les politiques publiques sous le sceau d'un consensus apparent. C'est probablement le sens de l'appel qui termine son discours, et que ses politiques effectives contrediront.

« Je vous félicite donc pour avoir promulgué cette loi et pour ses caractéristiques. Mes félicitations vont aussi aux différentes organisations de la société civile qui ont joué un rôle fondamental (...). Mes félicitations aussi, pourquoi ne pas le dire, à toutes les organisations communautaires, religieuses, qui ont été capables de prendre conscience du fait que la non discrimination et la tolérance face à cette maladie fait partie de notre société, de ce que nous voulons préserver. Merci beaucoup²⁰⁸. »

La loi N° 19.779 a été modifiée sous la Présidence libérale conservatrice de

²⁰⁸ Fin du discours présidentiel de 2001.

Sebastián Piñera par la circulaire N° 40 du 28 octobre 2011. La notification aux conjoints des personnes diagnostiquées positives au VIH est devenue obligatoire. Au demeurant, l'orientation politique ou religieuse de cette mesure n'est pas évidente, elle figure dans la loi de pays réputés libéraux, comme le Canada ou l'Espagne, mais on pourra d'un autre côté affirmer que l'influence religieuse est importante dans ces deux pays.

Une autre modification est intervenue le 19 janvier 2017. Il s'agit de la loi N° 20.987 qui donne les nouvelles directives en matière d'accès des mineurs aux tests de détection. Le texte est rédigé sous la forme d'une exclusion, mais signifie en réalité un nouveau droit. Il y est dit que l'autorisation parentale sera exigée pour tout mineur de moins de quatorze ans, ce qui autorise à contrario les mineurs de plus de quatorze ans à pratiquer le test de détection à l'insu de leur parents.

1-IV-i/ La Loi N° 20987.

C'est la toute dernière loi que nous allons aborder dans cette partie de notre thèse. Nous y avons fait allusion lorsqu'il a été question de l'âge, et plus particulièrement de la jeunesse, comme vecteur de vulnérabilité. L'intérêt de cette loi et du consensus relatif dans lequel s'est déroulé son vote, c'est qu'elle traduit mieux que toute autre les aléas de la sécularisation et de la technicisation du débat politique autour de la question du VIH. Il n'y est plus question d'arguments moraux, mais de considérations médicales depuis une véridiction technique²⁰⁹ telle qu'elle est promue par les organismes internationaux.

Le 20 décembre 2016, la députée sociale-démocrate Marcela Hernando déclarait devant ses collègues : « Selon les résultats de l'enquête nationale de la jeunesse, 47,9% des jeunes entre 15 et 19 ans déclarent avoir commencé leur vie sexuelle. Pour ce qui a trait aux contaminations par le VIH, entre 2009 et 2013, 309 cas ont été diagnostiqués. Ces chiffres sont alarmants lorsqu'on

²⁰⁹ Michel Foucault. *Le courage de la vérité*. (p 127) Paris, Seuil 2009.

les compare avec les cas connus de la période 1999-2003, pendant laquelle ont été diagnostiqués 168 cas ».

Dans ce cas comme dans tous ceux qui ont trait à des considérations médicales en rapport au VIH, la règle veut que leur utilisation par le corps politique ne soit pas une opinion, mais une absence d'opinion ayant la capacité intrinsèque de faire consensus.

Le même jour, le député libéral conservateur de *Renovación Nacional* Jorge Rathbeg déclarait : « Je remercie la Commission de Santé et l'Exécutif d'avoir donné la priorité à ce projet de loi, dont l'origine n'est pas à chercher dans l'Exécutif, mais dans une motion parlementaire. Je le précise parce que, pendant cette période (parlementaire), la Commission a surtout eu à cœur de faire avancer un agenda idéologique un peu éloignée de la santé publique, sujet qui intéresse réellement les Chiliens, puisque nous avons été occupés à légaliser l'avortement et à libérer la consommation de marijuana, deux sujets qui passent au second plan lorsqu'il s'agit de sujets aussi importants que la détection précoce du VIH. (...) Il est évident que donner la possibilité aux jeunes de plus de 14 ans et de moins de 18 ans de faire pratiquer un examen de détection sans le consentement d'un adulte ou d'un représentant légal est un grand apport à la détection précoce. »

Une autre question est en jeu au sujet de laquelle s'opère un retour de « l'opinion » : celle de la notification. Un majeur ou un mineur émancipé reçoit lui-même la notification de séropositivité en cas de retour positif de l'échantillon de sang prélevé. Pour un mineur, selon le point b du seul article de cette loi, la notification doit être faite à ses représentants légaux, le plus souvent ses parents. Un point de vue justifié par une lecture mettant l'accent sur les droits argumenterait contre cette mesure, où il est possible de voir l'effet d'une attitude timorée ne poussant pas sa logique jusqu'à ses dernières extrémités.

La question est d'un abord complexe, parce qu'il est logique de considérer que la crainte qu'éprouvait un adolescent à l'heure de demander à ses parents de subir l'examen de détection du VIH serait remplacée par celle de les voir être

convoqués par un service de santé pour être notifiés de son éventuelle séropositivité. L'UNICEF conseille que la loi dispose un âge minimum au dessus duquel les adolescents pourront être notifiés et soignés sans le consentement de leurs parents²¹⁰. Le point de vue qui s'exprime dans l'alinéa b de la loi en question n'est plus un point de vue religieusement ou politiquement orienté, mais il pourrait bien être orienté par la condition majoritaire des membres des deux chambres chiliennes, à savoir la condition de parent.

Le lecteur doit avoir à l'esprit que, en raison de la concentration de l'épidémie, pour la majorité des garçons qui voudraient faire pratiquer l'examen, la peur de voir communiquer un résultat positif à leurs parents est associée à cette autre, probablement plus grande, d'un « *coming out* » forcé dans des circonstances hautement anxiogènes. L'issue n'est pas si compliquée à déduire : l'examen concernant une maladie dont la durée de latence relativement longue est de notoriété publique sera repoussée de ces deux ou trois ans qui garantissent la confidentialité totale à ceux qui savent avoir eu des conduites à risque. Revenant au premier sujet que nous avons abordé à l'heure de commenter cette loi et les débats parlementaires qui ont accompagné son approbation, il est intéressant de noter que les quelques voix discordantes qui se sont élevées dans la Chambre des Députés Chilienne ce 20 décembre 2016 ne l'ont pas fait pour s'opposer à son approbation, mais pour encourager le pays à se mettre au diapason des lignes directrices de l'ONUSIDA et de l'OMS.

Députée sociale démocrate Marcela Hernando : « Comme cela s'est produit en d'autres occasions, la réalité socioculturelle nationale a une longueur d'avance sur nous et nous encourage vivement à agir dans le sens d'une législation qui prenne à bras le corps les problèmes en attente tels que l'éducation sexuelle des adolescents, sujet qui a par ailleurs été débattu dans le cadre international des objectifs du développement durable²¹¹. »

²¹⁰ Vanessa Sedletzki. *Las edades mínimas legales y la realización de los derechos de los y las adolescentes*. (p36) Santiago, UNICEF, 2016.

²¹¹ Intervention pendant le débat parlementaire du 20 décembre 2016.

Les orientations promues par les Organismes Internationaux sont adoptées comme autant de règles de conduite dans les discours, mais à l'heure de légiférer, les Institutions donnent l'apparence de la bonne conduite dans les limites tolérables par des considérations du monde politique qui, si elles ont beaucoup perdu de leur contenu moral religieux, gardent une coloration conservatrice. Ainsi, dans sa forme, la loi N° 20.987 apporte des modifications à l'article 5° de la loi N° 19.779, dont le lecteur trouvera l'analyse plus haut. Dans le fond, elle se contente d'en retoucher les mesures sans aborder une transformation paradigmatique.