

Les usages inattendus de la participation dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge

Eve Bureau, Anthropologue,
Post-doctorante, UMR 912 (SE4S), Marseille

Résumé en français

De nos jours, rares sont les programmes de lutte contre l'épidémie à VIH qui n'impliquent pas les usagers pour la mise en œuvre des activités les concernant et la discussion des choix collectifs. La participation profane est devenue une norme internationale promue par l'ensemble des institutions de lutte contre le sida. Au Cambodge, cette norme a eu un écho considérable. Depuis le début des années 2000, des personnes séropositives sont recrutées sur l'ensemble du territoire, à tous les niveaux du parcours de soins, en tant que *counsellors*, éducateurs thérapeutiques ou animateurs de groupes d'entraide. Dans ce contexte où la participation émane peu des personnes séropositives elles-mêmes, je montre comment cette initiative internationale est interprétée localement. Au final, la participation est reformulée en fonction du contexte structurel et socioculturel cambodgien et prend une toute autre forme, parfois contraire à son but initial. Un passage en revue des effets inattendus et contradictoires de la participation met en exergue le caractère malléable de la participation et le pouvoir de contournement des acteurs de la dite « société civile » vis-à-vis des objectifs visés par les institutions.

Résumé en anglais

Title : Unexpected uses of participation in HIV programmes in Cambodia

Nowadays, most of HIV programs involve users in implementation of activities that concern them and in discussions on community choices. Lay participation has become an international norm promoted by all HIV institutions. In Cambodia, this norm has had a considerable impact. Since early 2000, people living with HIV have been recruited throughout Cambodia at all levels of the care structure, as counsellors, therapeutic educators and animators of support group. I show how this international initiative is interpreted locally in a context in which people living with HIV do not decide themselves whether to participate. In fact, participation is reinterpreted according to the Cambodian structural and sociocultural context and takes a completely different form, which is sometimes contrary to its initial goal. A review of the unexpected and contradictory effects of participation underlines the flexible nature of the participation and the power of so called « civil society » to avoid the institutional objectives.

Les usages inattendus de la participation dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge

Eve Bureau

Cette communication porte sur mon travail de thèse. Entre 2005 et 2008, j'ai étudié un phénomène émergent au Cambodge : la participation des personnes vivant avec le VIH dans les programmes Sida. Ce travail découle d'un phénomène étonnant observé sur le terrain en 2005. Des centaines de personnes vivant avec le VIH étaient recrutées à tous les niveaux du système de soins, en tant que pairs éducateurs, *counsellors*, animateurs de groupes d'entraide et d'équipes de soins à domicile. Dans ce contexte, la participation de ces patients professionnalisés venait clairement des institutions et non pas des personnes vivant avec le VIH elles-mêmes.

Pour rappel, au début de l'épidémie de VIH en Amérique du Nord et en Europe occidentale, des patients et des représentants de patients se sont imposés au niveau des responsables politiques et pharmaceutiques, des médecins ou des scientifiques de la recherche biomédicale pour imposer leur point de vue. Ils ont remportés de nombreux succès (pressions au niveau de laboratoires pharmaceutiques qui tardaient à mettre sur le marché des traitements urgents, ils ont pris position sur la meilleure manière de prendre les traitements et ils ont progressivement été reconnus par les institutions comme des acteurs incontournables. La participation est passée de formes intrusives et circonstanciées (Barbot, 2002) à des formes institutionnalisées et globalisées¹. Un phénomène de « politisation de l'expérience » s'est produit (Nguyen, 2002). La participation est désormais devenue une norme à laquelle l'ensemble des institutions se conforme et au Cambodge elle a eu un écho considérable.

La particularité de mon travail est d'étudier la participation comme un processus résultant d'une volonté politique, et d'étudier les significations locales d'une norme globale, plus précisément d'analyser un mécanisme de « glocalisation », pour reprendre l'expression de Roland Robertson (1995)². J'ai étudié les différentes représentations et pratiques de la participation par les acteurs concernés (promoteurs de la participation, acteurs profanes³, professionnels de santé).

Dans mes travaux d'anthropologie de la santé, je m'intéresse particulièrement aux concepts utilisés par la santé publique et le développement. Ces concepts ne sont jamais neutres. Comme l'a montré Raymond Massé, ils sont issus d'une culture sanitaire spécifique et reposent sur un ensemble de principes et valeurs « rarement explicités et tenus pour consensuels » (2002). Mon travail sur la participation a consisté à questionner ce concept, à le déconstruire, à comprendre le sens que les gens lui donnent et à identifier le socle commun de principes et valeurs sur lequel il repose.

¹ Les concepts de « global » et de « local » sont utilisés dans ce texte comme des instruments verbaux. Si le « global » fait référence à ce qui se répand dans le monde et le « local » à ce qui est ancré dans un espace circonscrit, ils ne renvoient pas à des réalités tangibles. La réalité se veut moins dichotomique, les sociétés sont confrontées à un tel enchevêtrement du local et du global qu'aucun événement n'est purement l'un ou l'autre. L'objet de ce travail n'est pas d'essentialiser le global ou le local dans un contexte donné mais d'étudier la rencontre entre les deux et ses effets.

² Roland Robertson conjugue les deux termes en insistant sur le fait que le rapport entre eux est toujours une dialectique entre « particularisation de l'universalisme » et « universalisation du particularisme ».

³ Ce concept fait référence aux personnes vivant avec le VIH devenues intervenantes dans le système de santé.

Le Cambodge sort de 30 années de guerre civile dont la révolution des Khmers rouges qui a décimé un quart de la population entre 1975 et 1979. A partir de 1991, début de l'intervention des Nations unies pour assurer un retour à la stabilité, ce sont les ONG qui se sont chargées de la reconstruction du pays. Depuis, les Cambodgiens évoluent dans un environnement internationalisé, où de nombreux principes démocratiques importés de l'Occident sont diffusés : comme celui qui consiste à « faire participer » les acteurs de la dite « société civile ».

Cette étude repose sur des enquêtes ethnographiques réalisées entre 2005 et 2008, à Phnom Penh et dans trois provinces où ces dynamiques participatives étaient bien établies, à partir de trois principaux outils méthodologiques constituant une démarche qualitative : l'entretien libre, l'entretien semi-dirigé et l'observation.

Mon argumentaire est structuré en trois parties. Comme la norme de la participation est floue et que les regards posés sur cette notion peuvent diverger, je propose dans un premier temps de définir la participation visée par les institutions qui en font la promotion puis de faire ensuite un bilan sur la manière dont cette norme se met en œuvre dans la pratique, avant de mettre l'accent en dernier lieu sur les contradictions que sa diffusion génère dans la société cambodgienne.

I- La participation officielle

Les institutions qui font la promotion de la participation ne donnent pas nécessairement le même sens à ce concept. Pour définir la norme de la participation visée par les institutions, analyser la « littérature grise⁴ » ne suffit pas. Les documents ne précisent pas de quelle manière prendre part, pourquoi prendre part et pour quoi faire. De ce fait, j'ai ajouté à l'analyse des recommandations écrites sur la participation, l'analyse des discours *etic*⁵. A partir de ces analyses, j'ai proposé une définition de la norme de la participation ainsi qu'une typologie des attentes institutionnelles afin de rendre compte de ce que les institutions attendent officiellement de la participation au Cambodge.

En résumé, cette norme fait référence à l'implication de « non spécialistes » dans la gestion d'affaires publiques les concernant et deux principaux niveaux de participation sont visés :

a) Une participation à la mise en œuvre des activités

Les structures de santé recrutent des personnes séropositives à des postes administratifs (pour gérer les dossiers médicaux par exemple), à des postes logistiques (pour faire du gardiennage, du ménage) et à des postes psychosociaux (soins à domicile, animation de groupe d'entraide, éducation thérapeutique, *counselling*). L'objectif visé par les promoteurs de la participation est à la fois d'offrir un travail à des personnes séropositives discriminées et désocialisées et de rendre plus attractives les structures de santé grâce à la présence de pairs. Pour le travail psychosocial, c'est l'argument de l'expérience de la maladie qui est avancé. En raison de leur savoir dit « expérientiel », c'est-à-dire acquis par le quotidien, les personnes séropositives sont

⁴ Littérature interne à une institution, non publiée et non référencée.

⁵ Données en anthropologie qui renvoient aux catégories théoriques et abstraites utilisés dans les discours des individus. On les distingue des données *etic* qui renvoient aux catégories subjectives des individus.

considérées comme des personnes ayant un savoir inédit que n'ont pas les experts et ainsi elles sont perçues comme des intermédiaires clés pour transmettre des informations sur la maladie, pour comprendre les besoins des autres personnes séropositives et donner des conseils adaptés, et faciliter la liaison entre les professionnels de santé et les malades.

b) Une participation politique

L'objectif est que les personnes séropositives influencent et prennent des décisions dans le système de santé. Elles sont invitées à participer aux tables rondes, à la plupart des *workshop* et aux conférences nationales pour orienter les décisions de santé.

Dans les recommandations et les discours, les termes de « partage des savoirs », « répartition des pouvoirs », « valorisation des acteurs profanes », « démocratisation des processus de prise de décision » sont omniprésents. Ces principes, loin d'être dénué de neutralité, reflètent le système de valeurs inhérent à la norme de la participation. Et maintenant nous allons voir comment cette norme et ses principes sous-jacents sont interprétés au Cambodge.

II- L'épreuve des faits : un bilan mitigé

Depuis l'expansion de cette nouvelle norme de santé au Cambodge, des centaines de personnes séropositives sont impliquées massivement à tous les niveaux du parcours de soins sur la plus grande partie du territoire. J'ai pu distinguer six différents postes occupés par ces nouveaux intervenants du système de santé : trois à un niveau extrahospitalier (animateurs de groupes d'entraide et d'équipes de soins à domicile, employés d'ONG) et trois à l'intérieur de l'hôpital (responsables MMM, volontaires et *counsellor*). Les ethnographies de ces différents dispositifs participatifs ont montré que ces patients professionnalisés s'établissaient en piliers du système de soins mais qu'ils occupaient principalement des rôles d'exécutants.

a) Des piliers du système de soins

Ces nouveaux acteurs effectuent un travail qui conditionne l'ensemble du système de prise en charge du VIH. Ils assurent une veille et une permanence communautaire dans les zones les plus reculées (par le biais des groupes d'entraide, des ONG locales et des visites à domicile) en rappelant les modes de transmission, la présence des réseaux de soutien et de prise en charge, en sortant de l'ombre les perdus de vue, ceux qui dénie leur maladie, ceux qui ne veulent pas se faire soigner dans les services publics. Ils constituent des relais indispensables pour les institutions de lutte contre le sida pour maintenir la population informée des nouveautés en termes d'accès aux soins et atteindre les objectifs nationaux. Dans les hôpitaux, ils allègent les responsabilités des infirmiers, des médecins et des administrateurs en effectuant tout un ensemble de tâches qui leur sont déléguées (préparation et classement des dossiers médicaux, animation de sessions d'informations sur le VIH et la mise sous traitements, *counselling*). Ils apportent un supplément d'âme à l'univers médical marqué par l'autorité du médecin. La présence de pairs tempère la rigidité des rapports sociaux au sein des hôpitaux, ces derniers devenant les interlocuteurs privilégiés des patients pour poser leurs questions concernant leur santé. Grâce à leur travail de médiation, la confiance des usagers vis-à-vis du système de santé public s'améliore et l'univers médical devient plus attrayant. Leur présence dans les services hospitaliers et extrahospitaliers contribue ainsi à améliorer la communication entre l'institution sanitaire et la population. En termes de santé publique, ils jouent assurément un rôle central.

b) Des rôles d'exécutants

Si au niveau de la santé publique il est indéniable que la participation produise des effets positifs, au niveau des personnes vivant avec le VIH les ethnographies permettent de faire un constat contraire. En effet, elles endossent principalement des rôles d'exécutants. Dès qu'il est question d'exprimer un avis ou d'exercer une influence sur les décisions publiques, un double mécanisme de rejet de cette norme se met en place. D'un côté les personnes séropositives sont réticentes à s'imposer comme des personnes de pouvoir, à même de débattre ouvertement dans l'arène publique, de l'autre la majorité des élites qui décident et représentent l'autorité, contrôlent la participation et « ensablent » les voix des personnes séropositives (pour reprendre l'expression de Michel Foucault (1975)).

Au final, la participation est reformulée par rapport au contexte structurel et socioculturel cambodgien et elle ne produit pas les effets attendus et au contraire, souvent, des effets contraires à ceux escomptés.

III- La participation reformulée

En dernier lieu, je propose de mettre en lumière les règles qui régissent l'organisation sociale au Cambodge qui permettent de mieux comprendre les mécanismes de contournement de la norme, avant de mentionner quelques effets contradictoires produits par la diffusion de cette norme.

a) Des principes et valeurs antinomiques

On s'aperçoit tout d'abord que les principes et valeurs de la participation prônés par les institutions sont pour un grand nombre d'acteurs locaux antinomiques avec leur système de valeurs.

Trois facteurs explicatifs peuvent être avancés :

- L'acceptation populaire de la hiérarchie

Face aux représentants de l'autorité, les Cambodgiens adoptent généralement des rapports de soumission. Cette attitude correspond à un habitus bien ancré qui se manifeste depuis des générations, en raison de l'importance dans la société cambodgienne à la fois des relations de patronage et des représentations de la hiérarchie propres au bouddhisme.

Dans les relations de patronage, les clients acceptent les rapports hiérarchiques avec leur employeur car en échange de leur soumission, les patrons apportent protection, soutien et assistance (James Scott parle de « légitimité de la dépendance » (1977)).

Dans le bouddhisme, le pouvoir (comme le reste) est souvent pensé comme la conséquence d'une charge de mérites accumulée dans les vies antérieures. Cela renvoie à la loi du karma, une manière de percevoir l'existence où tous les événements de la vie sont conditionnés par les actions passées, bonnes ou mauvaises. Avec cette représentation des événements, la légitimité des personnes se construit moins sur la reconnaissance des compétences et du mérite de chacun que sur l'héritage.

Par conséquent, pour les Cambodgiens il est difficile de penser que les profanes puissent devenir des personnes de pouvoir.

- L'appréhension et le manque de confiance dans les gens de pouvoir

On peut également expliquer cela par le fait qu'ils sont nombreux à penser qu'en s'écartant des codes hiérarchiques conventionnels, ils risquent de perdre leur travail ou la qualité de leur suivi médical (les soignants pouvant décider de les punir en arrêtant par exemple de distribuer des médicaments). Cette appréhension n'est pas restrictive aux relations avec les professionnels de santé, elle se fait ressentir de manière générale avec l'ensemble des représentants de l'autorité. Plusieurs spécialistes du Cambodge ont mis en évidence ce mécanisme de mise à distance des gens de pouvoir. Concernant la période pré-révolutionnaire, David Chandler a souligné dans *History of Cambodia* le manque de confiance qu'avaient les Cambodgiens envers le gouvernement (1998), William Collins a montré comment le gouvernement renvoie à une force extérieure dans laquelle les citoyens ne se sentent pas impliqués (1998), May Ebihara a montré comment la sphère politique était considérée comme une « monarchie bienveillante distante » (1968). Les rapports distants entretenus avec les représentants de l'autorité se ressentent encore aujourd'hui et renforcent les difficultés des Cambodgiens à adhérer aux principes de participation profane prônés par les institutions.

- Le repli sur soi et la faible aspiration à s'organiser en groupe collectif

La guerre a foncièrement affaibli les liens sociaux. Les trahisons et l'état de grande confusion qui se sont installés après la révolution des Khmers rouges ont eu un impact psychologique et social persistant sur les Cambodgiens. Ces derniers ont tendance à limiter leurs réseaux d'appartenance et à choisir des actions silencieuses, discrètes et ponctuelles.

b) Des effets contradictoires

En dernier lieu, je propose de rendre compte de certains effets contradictoires de la participation qui résultent de ces représentations de l'ordre social au Cambodge.

- Certains patients n'accordent pas leur confiance aux messages promulgués par les acteurs profanes car pour eux c'est la distance « biosociale »⁶ qui fonde la légitimité du soignant. Par conséquent, ils n'écoutent pas les messages de leurs pairs. Pour eux, un profane ne peut être expert et ils ne donnent de crédit qu'aux messages venant de médecins. La « distance biosociale » est perçue comme nécessaire à l'efficacité du soin.

- Certains patients professionnalisés contournent leur rôle de pair. Ils ne se présentent pas comme des pairs et se laissent appeler *krupet* par les patients⁷. Et au final, les profanes endossent la position autoritaire et distancée des soignants. Alors que les profanes sont

⁶ Par « distance biosociale », j'entends la distance vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH devenues intervenantes dans le système médical. Cela renvoie au concept de « biosocialité » de Paul Rabinow (2002). Il l'a utilisé pour désigner les groupes de patients qui se forment une identité collective à partir de catégories biomédicales. Dans le cadre précis du Cambodge, les personnes vivant avec le VIH qui travaillent dans les programmes de soins constituent une nouvelle catégorie d'acteurs au sein du système médical, établie au départ sur la base du statut sérologique, et développant une identité collective propre.

⁷ Cela signifie « médecin » en khmer. Cependant, les usagers des programmes VIH ne connaissant pas toujours le statut exact des professionnels de santé, ils utilisaient souvent le terme *krupet* comme un terme générique pour qualifier l'ensemble du personnel soignant.

recrutés pour leur proximité sociale liée à leur statut de pair, ils contournent le principe d'« éducation par les pairs » visé par les institutions.

- Les professionnels de santé contrôlent les profanes. Lorsque les patients professionnalisés sont séduits par les principes démocratiques de la participation, cela ne suffit pas pour exercer les rôles qu'on attend d'eux : les professionnels de santé leur offrent un espace tout en restreignant leur pouvoir d'action. Ils font tout pour rester les seuls représentants de l'autorité. Ils délèguent des tâches peu valorisantes de sous-traitance (classement des dossiers, toilette des patients, ménage, port du matériel des soignants) et font tout pour les décourager et les enchaîner dans des rôles de second rang dont il est difficile de s'affranchir. Ces mécanismes d'« ensablement » rendent artificiels les principes de valorisation des acteurs profanes et de partage de pouvoir. A l'heure actuelle au Cambodge la participation est synonyme de domination, de contradiction et de reproduction des rapports sociaux.

Conclusion

Cette recherche anthropologique montre à quel point la participation est un concept flou, malléable qui prend sens dans son contexte social, historique et culturel. Elle met en exergue à la fois le pouvoir de contournement et de reformulation qu'ont les acteurs locaux par rapport à une politique de santé globale et, à un niveau plus général, les difficultés de concrétisation de la participation comme volonté politique. Le fait que la participation soit imposée par les institutions et qu'elle ne résulte pas des personnes concernées elles-mêmes (acteurs profanes, professionnels de santé cambodgiens) renforce les difficultés de sa mise en place. Sans leur consentement et leur implication personnelle à différents niveaux pour faire accepter cette nouvelle règle (comme cela s'est produit au début de l'épidémie), la participation demeure compliquée et illusoire. Cette étude montre également que la participation ne s'exporte pas et qu'impulsée « par le haut », il faut s'attendre à un contexte qui n'est pas près à la participation, à des conflits de valeurs et de pouvoirs, des effets inattendus et contradictoires, et garder à l'esprit que l'idéologie de la participation imposée nécessite une transformation de l'organisation sociale dans son ensemble.

Bibliographie

Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris: Balland.

Chandler, D. (1998). *A History of Cambodia*, Thailand : Silkworm Books.

Collins, W. (1998). *Grassroots civil society in Cambodia*. Center for advanced study, Phnom Penh.

Ebihara, M. (1968). *Svay, a Khmer village in Cambodia*, Thèse de doctorat, Département d'anthropologie, Université de Columbia.

Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Paris : Gallimard.

Massé, R. (2003). *Ethique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : les presses de l'Université Laval.

Nguyen, V.K. (2002). Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest, *Anthropologie et Sociétés*, 26(1) : 69-87.

Rabinow, P. (2002). « Artificiality and enlightenment : from sociology to biosociality », *Essays on the Anthropology of reason*, Princeton : University Press.

Robertson, R. (2005). « Glocalization : Time-Space and Homogeneity-heterogeneity ». In : M.Featherstone, S. Lash and R. Robertson (eds), *Global Modernities* (London, Sage).

Scott, C.J (1977). Patron-client politics and political change in southeast asia. *The american political science review* 66 : 91-113.