



GREThA

Groupe de Recherche en
Économie Théorique et Appliquée

Institutions locales et résistances au test du VIH/sida
Quelques leçons d'une enquête dans la ville de Fortaleza, Brésil

Yves-A. FAURE

IRD-UMR PRODIG Paris 1

&

Universidade Federal do Ceará/ Fortaleza

&

GREThA, CNRS, UMR 5113, Université de Bordeaux

Yves-andre.faure@ird.fr

Cahiers du GREThA

n° 2016-21

Juin

GREThA UMR CNRS 5113

Université de Bordeaux

Avenue Léon Duguit - 33608 PESSAC - FRANCE

Tel : +33 (0)5.56.84.25.75 - Fax : +33 (0)5.56.84.86.47 - www.gretha.fr

Institutions locales et résistances au test du VIH/sida
Quelques leçons d'une enquête dans la ville de Fortaleza, Brésil

Résumé

Dans le domaine de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida d'importants moyens ont été mobilisés régulièrement et depuis longtemps tant à l'échelle nationale du Brésil qu'au plan local de Fortaleza. L'ensemble de ces moyens a touché des populations toujours plus nombreuses et des cohortes démographiques sans cesse renouvelées et sexuellement actives. On devrait donc s'attendre à ce que l'ensemble de ces initiatives aient eu pour effet de rendre efficaces les incitations à la pratique volontaire du test de dépistage. Or les études quantitatives et les recherches qualitatives montrent que si le nombre de tests pratiqués a régulièrement augmenté au cours du temps, les réticences qu'ils suscitent persistent tout aussi continûment tant au sein de la population générale que de catégories de personnes jugées vulnérables car plus exposées que d'autres au risque d'être affectées par le VIH/sida.

La question suggérée par cette situation consiste à essayer d'identifier et de caractériser les facteurs qui rendent intelligible la persistance de ces résistances à la pratique volontaire du test ou, ce qui revient au même, à comprendre les limites à l'efficacité des incitations à s'y soumettre. On interroge ici plus spécialement le monde des institutions locales, publiques et celles relevant du tiers-secteur, participant à la lutte contre le VIH/sida. Ce paysage institutionnel, en dépit, ou à cause de son épaisseur et de sa complexité, présente un certain nombre de carences, limites, dysfonctionnements qui tendent à infléchir l'efficacité attendue des structures, à modérer l'objectif universalisant des actions, à rendre malaisée la compréhension des informations produites autour de cette lutte par les populations.

Les résultats de l'enquête suggèrent que, dans un contexte de facteurs, individuels et collectifs, entretenant entre eux des relations complexes, l'appareil institutionnel local, en dépit des efforts déployés pour relever le niveau de participation au test VIH, contribue, à sa façon, à un climat d'incertitude et de méconnaissance à propos de l'existence et de l'importance du test. Le système global d'incitation à sa pratique n'a pas encore atteint l'efficacité souhaitable. Ainsi la persistance des vulnérabilités et la survivance des réticences et des résistances au test de VIH trouvent-elles dans le fonctionnement concret des institutions locales des alliés involontaires.

Mots-clés : VIH/Sida, résistance aux tests VIH/Sida, groupes vulnérables, Brésil, Fortaleza, institutions publiques locales, organisations locales de la société civile.

Local Institutions and Resistance to test for HIV/AIDS. Some lessons of a survey in the city of Fortaleza, Brazil

Abstract

In the field of the fight against the HIV / AIDS substantial resources have been used regularly both in all of Brazil to Fortaleza. All these means affected populations more numerous and demographic cohorts constantly renewed and sexually active. One would therefore expect that all of these initiatives have had the effect of making effective incentives for voluntary practice test. However quantitative and qualitative researches shows that if the number of tests performed has steadily increased over time, they raise the reluctance persists continuously as in the general population as well as than in the social categories considered vulnerable because most exposed than others to the risk of being affected by HIV / AIDS.

The question suggested by this situation is to try to identify and characterize the factors that make intelligible the persistence of resistance to the voluntary practice test or, equivalently, to understand the limitations of the effectiveness of incentives to take the test. We question here especially the world of local institutions, public ones and those within the third sector, involved in the fight against HIV / AIDS. This institutional landscape, despite or because of its thickness and its complexity, presents a number of shortcomings, limitations, dysfunctions that tend to weaken the expected efficacy of the structures, reduce the universalizing objective of test campaigns, hinders the understanding of the information generated around this struggle by the people.

The survey results suggest that, in a context of individual and collective factors, maintaining these complex relationships, the local institutional apparatus, despite efforts to raise the level of participation in HIV testing, contributes to a climate of uncertainty and lack of knowledge about the existence and importance of the test. The overall incentive system in practice has not achieved the desired effectiveness. And the persistence of vulnerabilities and the survival of reluctance and resistance to HIV meet involuntary allies in the actual functioning of local institutions.

Keywords: HIV / AIDS, resistance to HIV / AIDS tests, vulnerable groups, Brazil, Fortaleza, local public institutions, local civil organizations.

JEL: D64, D73, H51, H75, I18

Reference to this paper: FAURE Yves (2016) *Institutions locales et résistances au test du VIH/sida. Quelques leçons d’une enquête dans la ville de Fortaleza, Brésil, Cahiers du GREThA*, n°2016-21.

<http://ideas.repec.org/p/grt/wpegrt/2016-21.html>.

Introduction¹

Dans le domaine de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida d'importants moyens ont été depuis longtemps et régulièrement mobilisés par les organismes publics et les entités de la société civile, tant à l'échelle nationale du Brésil qu'au plan local de Fortaleza², qu'il s'agisse d'actions d'information, de campagnes de prévention et de sensibilisation, de campagnes publiques de dépistage, de renforcement du dispositif sanitaire d'accueil, de conseil, de soin et de traitement. L'ensemble de ces moyens ont touché des populations toujours plus nombreuses et des cohortes démographiques sans cesse renouvelées et sexuellement actives au point de faire du Brésil une vitrine de la lutte contre l'épidémie avec sa politique affichée d'accès gratuit et universel au traitement³. On devrait donc s'attendre à ce que l'ensemble de ces initiatives aient eu pour effet de rendre efficaces les incitations à la pratique volontaire du test de dépistage et, symétriquement, d'amoinrir les résistances à s'y soumettre. Or les études quantitatives et les recherches qualitatives montrent que si le nombre de tests pratiqués a régulièrement augmenté au cours du temps, les réticences qu'ils suscitent persistent tout aussi continûment tant au sein de la population générale que de catégories de personnes jugées vulnérables car plus exposées que d'autres au risque d'être affectées par le VIH/sida – les différentiels de prévalence du virus attestent de la réalité et de la constance de ce dernier fait.

La question suggérée par cette situation se résume dès lors à essayer d'identifier et de caractériser les facteurs qui rendent intelligible le maintien de ces résistances à la pratique volontaire du test ou, ce qui revient au même, à comprendre les limites à l'efficacité des incitations à s'y soumettre. Dans l'ensemble des éclairages proposés par les analyses composant cette série d'études complémentaires on interrogera ici plus spécialement le monde des institutions participant à la lutte contre le VIH/sida et on tentera de montrer qu'elles peuvent contribuer, de manière évidemment passive et involontaire, à produire ou maintenir des incertitudes et à entretenir des fragilités favorisant le niveau toujours élevé des résistances au test. Entendu comme l'ensemble des organisations publiques et privées – et des modes d'action de leurs personnels professionnels ou bénévoles – qui contribuent aux efforts de la lutte contre le VIH/sida, le paysage institutionnel, en

¹ Le présent document est un des produits du programme de recherche en partenariat « Populations vulnérables face au diagnostic d'infection du VIH/sida au Brésil : réponses institutionnelles et expériences individuelles à Fortaleza », ANRS n°12223, dirigé par Lígia Kerr, épidémiologiste, Université fédérale du Ceará et Laetitia Atlani-Duault, anthropologue, IRD. Les enquêtes de terrain se sont déroulées entre 2011 et 2013. A Fortaleza de nombreux entretiens ont été réalisés grâce à la collaboration de Camila Castro, doctorante membre du programme de recherche concerné. Outre les personnes susmentionnées ont aussi participé à ce programme Carl Kendall, anthropologue, Tulane University, Laurent Vidal, anthropologue, IRD et Timothy Frasca, Columbia University. L'auteur remercie Laetitia Atlani-Duault et Laurent Vidal pour leur lecture d'une version provisoire et plus courte de ce texte ; il reste seul responsable pour les éventuelles erreurs et omissions ainsi que pour les interprétations développées dans la présente étude.

² Le premier cas de sida à Fortaleza a été enregistré en 1983 (Prefeitura Municipal de Fortaleza, 2013, p.7). Selon le Département des maladies sexuellement transmissibles du Ministère de la santé (DST selon l'acronyme brésilien) les premiers cas de sida ont surgi dans le pays en 1980 (cf le site www.aids.gov.br). Certains auteurs signalent l'année 1981 (Figueirêdo, Batista Braga, da Silva Bezerra Pinheiro 2009) tandis que d'autres évoquent 1982 (Castro, 2013, p. 2).

³ Dès 2001 le Ministre de la Santé disait : « Notre exemple [brésilien] peut servir de modèle aux autres pays d'Amérique latine, de la Caraïbe et même de l'Afrique » (cité in Wadia, 2001).

dépit, ou à cause de son épaisseur et de sa complexité, présente un certain nombre de carences, limites, dysfonctionnements qui tendent à infléchir l'efficacité attendue des structures, à modérer l'objectif universalisant des actions, à circonscrire la réception et la compréhension des informations produites autour de cette lutte par les populations, notamment celles qui présentent des vulnérabilités individuelles ou collectives. Si l'on veut utiliser la métaphore du marché, ce contexte institutionnel se situe du côté de l'offre de produit ou de service alors que la décision de réaliser ou non le test est multidéterminée, influencée par des facteurs sociaux, politiques, économiques, culturels, religieux, etc. comme le rappelle Marques de Oliveira Melo, 2013, p. 10 et s.

1. Éléments d'approche et de méthodologie

Dans les études publiées au Brésil il est possible d'identifier, au sein des approches de sciences sociales dans le domaine de la santé publique en général, et du vih/sida en particulier, deux grandes tendances correspondant à deux échelles d'observation, macro et micro ; au titre des premières sont développés des travaux pouvant être référés aux politiques publiques du secteur concerné (voir par ex. Marques 2002 et Perucchi *et al.* 2011); au titre du second courant les travaux s'attachent plutôt à analyser des perceptions et des comportements à partir d'unités individuelles – de personnes et/ou de groupes (voir par ex. Seidl, 2007). Les travaux de type intermédiaire, ou méso, sont moins fréquemment développés qui prennent pour objet le fonctionnement des institutions – organismes, services, etc. – c'est-à-dire des cadres formels, collectifs, organisés, tendanciellement stables, dotés de règles explicites, au sein desquels s'activent les agents sociaux. C'est dans cette perspective moins usitée qu'est proposée la présente étude sur la ville de Fortaleza/Brésil⁴.

Il paraît utile de justifier ici cet angle d'analyse des conditions de résistance au test VIH par l'attention portée au dispositif institutionnel qui encadre et relaie l'ensemble des mesures visant à lutter contre l'épidémie de sida. Il ne fait pas de doute que celle-ci, à travers les réponses apportées par les autorités brésiliennes, a fait l'objet de ce qu'il est convenu d'appeler une ou des politique/s publique/s. Il s'agit bien de stratégie/s mobilisant des moyens humains, matériels et financiers autour d'actions coordonnées visant à modifier la situation créée par l'extension du virus, au début sans contrôle. Dans leur mise en œuvre, les politiques publiques font généralement la part belle, sans qu'elle soit exclusive, aux institutions publiques sensées atteindre les publics visés par les programmes d'action. Dans maintes situations l'activité de ces institutions publiques est prolongée et complétée par des organismes privés relevant du secteur marchand ou par des entités appartenant à ce qui est désigné comme le tiers secteur, c'est-à-dire des opérateurs nés d'initiatives de la société civile et qui sont sans but lucratif. Dans les régimes autoritaires le processus consistant à modifier et contrôler le comportement des acteurs sociaux ou économiques est clairement fondé sur l'exercice de la coercition. Dans un régime où le secteur d'activité considéré relève, peu ou prou, de l'économie

⁴ Il est significatif que l'importante revue *Saúde em Debate*, publiée depuis 1976 par le Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES, Rio de Janeiro), animée par le souci de favoriser une approche critique et sociale des questions de santé publique, n'ait publié que très peu d'articles développant la dimension institutionnelle des sujets analysés (gestion des services, perceptions et attitudes des professionnels de santé, accueil des patients, etc.). Quand précisément il s'agit de traiter de l'accueil des patients c'est un aspect étroitement technique qui est abordé – l'utilisation, en l'occurrence, d'un processus normalisé d'entretien (da Silva T. F., Romano V. F., 2015).

de marché, le système des prix tend à régler le comportement des agents. Dans un domaine comme celui de la santé publique, et notamment s'agissant ici du VIH/sida, la coercition est exclue, notamment parce que la décision de se soumettre ou non au test et de suivre ou non les traitements appartient pleinement, souverainement à l'individu concerné. Ce ne sont pas non plus les règles du marché qui peuvent être pertinentes, efficaces, adaptées à la situation, sauf à négliger les dimensions sociales et politiques qui caractérisent ce secteur, sauf à exclure les catégories pauvres et modestes de la société, bref sauf à oublier qu'il s'agit de santé publique. Le changement de comportement du public en matière de VIH/sida, d'hépatites, de syphilis, et, de manière générale, dans le domaine des maladies sexuellement transmissibles a été recherché à travers des initiatives et mesures incitatives telles que les campagnes d'information, de sensibilisation, de prévention, les opérations de dépistage par le test VIH, qu'il soit conventionnel ou rapide, accompagnées de conseils, la mise à disposition de traitements comme les antirétroviraux, etc.

Pour que cette approche institutionnelle soit justifiée et qu'elle ait des chances d'apporter de nouveaux éclairages sur les conditions d'accès aux tests de vih/sida et sur des résistances à s'y soumettre, notamment dans les groupes vulnérables, encore faut-il que les appareils observés – et les agents qui les animent – disposent d'un minimum d'autonomie sans quoi leur action se limiterait à la scrupuleuse application locale d'un schéma général ou central de fonctionnement et d'organisation.

Mais la politique publique n'atteint pas directement un public cible quel qu'il soit – producteurs, consommateurs, citoyens, patients, assujettis, etc. Pour ce faire, elle passe par l'intervention de différentes institutions qui deviennent ainsi des médiatrices entre la conception et la formulation des politiques décidées à l'échelle centrale et leur application sur le terrain, auprès des populations visées. Par hypothèse l'hétérogénéité de ces acteurs n'assure pas nécessairement la transitivity des décisions et des actions car elle soulève, comme on le verra dans l'étude, au plan politique des problèmes de gouvernance, et, au plan technique, au des problèmes de coordination, dans cet ensemble d'opérateurs.

Il doit être précisé d'emblée que l'objectif poursuivi dans ce texte infléchit nécessairement le bilan et le panorama local qu'on peut dresser de l'action institutionnelle. Les observations effectuées sur le terrain, les entretiens réalisés, les documents collectés et exploités – officiels, techniques, entretiens et reportages de presse, communiqués et rapports d'activité, etc. – donnent à voir que des limites affectent cette action institutionnelle et qu'en dépit de son volume et de ses effets positifs dans la lutte contre l'épidémie les résistances au test et les vulnérabilités subsistent à l'échelle d'individus et de groupes. En d'autres termes le système d'action des institutions publiques et civiles engagées dans la lutte contre le VIH/sida produit réellement des incitations mais, dans le même temps, au travers de son fonctionnement au quotidien, révèle un ensemble de barrières à la réalisation du test. Mais si l'on veut que l'exposition au risque, dans ce domaine, diminue, que des fragilités et faiblesses soient résorbées, que la demande de tests, la libre disposition à s'y soumettre et les besoins de diagnostics soient les mieux satisfaits possibles, évidemment dans les limites de moyens mobilisables ou disponibles et non pas dans un idéal inatteignable, il est impératif de mettre l'accent sur un ensemble de faits et de comportements qui, d'une certaine façon, contribuent à la persistance de ces fragilités.

Par voie de conséquence on sera conduit ici non pas à méconnaître ou à sous-estimer les points forts des actions institutionnelles conduites dans la lutte contre le VIH/sida, mais à leur accorder une moindre exposition. On observera cependant que les limites et insuffisances identifiées dans ce texte découlent chaque fois d'initiatives, de décisions et d'opérations concrètes et positives qui ont permis de juguler, sinon de faire reculer notoirement, l'épidémie et qui sont à porter au crédit tant des pouvoirs publics, notamment municipaux, que des organisations de la société civile. Mais on comprendra aussi que la visée de ce propos, qui est de contribuer, même modestement, à l'amélioration des actions, des programmes et des politiques publiques en matière de VIH/sida invite à porter l'attention sur les imperfections et déficiences du système d'action plutôt que sur ses réalisations bénéfiques dûment avérées. Il suffira, pour atténuer cette impression critique et cependant nécessaire à l'objectif poursuivi, de renvoyer aux efforts substantiels déployés à Fortaleza dans le domaine du VIH/sida, rappelés dans un important rapport par les autorités compétentes qui détaille minutieusement, au long d'une dizaine d'années, les actions entreprises, les résultats obtenus sans négliger les difficultés rencontrées et les défis qui se dressent quant à la poursuite de la politique municipale du VIH/sida (Prefeitura de Fortaleza, 2013).

Le choix de Fortaleza comme terrain d'enquête se fonde sur un ensemble de faits et de considérations qui révèlent l'intérêt à porter notre problématique sur cette ville de 2,5 millions d'habitants, capitale de l'Etat brésilien du Ceará situé dans la vaste région du *Nordeste*, pauvre et en grande partie semi-aride. La prévalence du VIH/Sida et l'importance numérique des groupes de personnes vulnérables (LGBT, usagers de drogues notamment) y sont accentuées par des mouvements de populations depuis l'intérieur de l'Etat moins doté en infrastructures d'accueil et de soins des patients, par le dynamisme des activités touristiques le long du littoral cearense et par l'intensité du trafic routier et des camions en particulier. Par ailleurs l'action du et dans le *município* dans le domaine du VIH/sida est reconnue par les autorités nationales au point, par exemple, que Fortaleza est une des cinq capitales brésiliennes désignées pour avoir bénéficié, à partir de 2013, du programme ministériel d'implantation de l'accueil et de suivi des personnes vivant avec le VIH dans le réseau d'attention basique sur la base de protocoles cliniques. En outre la ville a été désignée avec quatre autres capitales d'Etat – sur les 27 que compte la fédération brésilienne y compris le district fédéral – pour accueillir et développer le projet *Quero Fazer* (Je veux le faire) destiné à inciter les groupes LGBT et, par-delà, la population générale à effectuer le test rapide. Enfin le Secrétariat municipal à la Santé abritait, au moment des enquêtes, une Coordination dédiée aux maladies sexuellement transmissibles, très active dans le domaine du VIH/Sida, ouverte et sensible aux travaux académiques dans son secteur de compétence.

Les informations recueillies, présentées et analysées dans ce document sont issues d'entretiens réalisés à Fortaleza auprès de responsables administratifs de services publics du secteur de la santé (Gouvernement et administration de l'Etat du Ceará, Gouvernement et administration de la ville de Fortaleza), de professionnels de santé (médecins, psychologues, assistants sociaux, biologistes, etc.) œuvrant dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida, d'animateurs d'organisations de la société civile menant des actions en partenariat étroit avec les services publics spécialisés, de responsables locaux de programmes nationaux émanant du Ministère de la Santé à Brasília enfin de patients et d'usagers des services de tests et de traitement, la plupart de ces derniers relevant de groupes vulnérables. La matière tirée de cette quarantaine d'entretiens a été complétée par l'exploitation de

nombreux textes, officiels et publics et d'autres documents, peu ou pas diffusés, produits par les services publics et les organismes en charge, à l'échelle locale, des programmes d'action nationaux.

Les enquêtes de terrain n'avaient aucune prétention à l'exhaustivité et n'ont pas visé non plus une représentativité statistique des milieux d'appartenance des interviewés mais plutôt ce qu'on pourrait appeler la significativité des paroles enregistrées. S'agissant d'une recherche reposant sur des enquêtes de terrain et qui s'efforce d'étudier et de comprendre, au cœur de la lutte quotidienne contre le sida, les fonctionnements concrets des organisations, les situations vécues, les problèmes affrontés et les comportements des professionnels impliqués, gestionnaires et personnels de santé, les propos tenus par nos interlocuteurs ont été ici privilégiés en tant que matériaux cibles des analyses. Deux règles de méthode ont fondé leur sélection, garantissant une distance indispensable avec les paroles enregistrées. On s'est assuré que les données rapportées et les éléments discursifs retenus ici étaient confirmés par diverses sources et qu'elles étaient suffisamment significatives pour répondre à l'objectif poursuivi par cette étude. Il n'a pas paru nécessaire, dans ces conditions et étant donné les limites de ce texte, de multiplier les exemples et les citations extraites des entretiens fondant l'analyse.

2. Le contexte institutionnel local : décentralisation et délégation

Les libertés associées à cette autonomie institutionnelle locale sont évidemment perceptibles dans le monde du tiers secteur dont les ONG constituent l'entité la plus connue.

Au Brésil, dès l'apparition des premiers cas de sida et, dans la foulée, dès les premières formulations de politiques de lutte contre l'épidémie, les acteurs collectifs, associations et ONG, organismes issus de la société civile – ou, comme souvent désigné au Brésil, appartenant au *movimento social* – ont eu un rôle très actif. Les ONG ont revendiqué, avec un certain succès, le contrôle, par les citoyens, des décisions et actions publiques contre le VIH/sida, notamment en ce qui concerne le respect des droits humains, parvenant parfois à influencer les décisions publiques en ce domaine (Ramos S., 2004). Alors que les années 80 avaient été marquées par un affrontement ONG/Etat, la décennie suivante a vu un rapprochement entre les deux parties, favorisé par le financement de la Banque mondiale accordé au gouvernement brésilien dont une des conditions imposait le transfert d'une partie des ressources accordées aux organisations de la société civile engagées contre le vih/sida (Figueirêdo Vidal E. C., Batista Braga V. A., da Silva M. J., Bezerra Pinheiro A. K., 2009, p. 170). Les ONG ont alors été confortées et même consacrées dans leurs fonctions de prévention et de traitement car elles ont été considérées plus efficaces que les organes de l'Etat pour atteindre des populations pauvres et/ou résistantes au test. Les plus importantes et compétentes de ces organisations se sont vues confier, par les pouvoirs publics, la responsabilité de l'exécution de programmes officiels. Qu'il suffise ici de citer le projet *Quero Fazer* (Je veux le faire) destiné à inciter les groupes LGBT et, par-delà, la population générale à effectuer le test rapide⁵. Il est ainsi permis de

⁵ Financé par l'USAID, le projet est coordonné au Brésil par une ONG présente à São Paulo et Rio de Janeiro, l'EPAH (*Associação Espaço de Prevenção e Atenção Humanizada*), partenaire du Ministère de la Santé, et une ONG à Fortaleza, le GRAB, est chargée d'y conduire les opérations. Il a été mis en œuvre localement de juin 2013 à janvier 2014.

parler, pour désigner cette situation de collaboration et de complémentarité entre instances publiques et entités du tiers secteur, de cogestion ou encore de délégation *de facto* de service public⁶.

Mais c'est aussi et surtout l'organisation fortement décentralisée des pouvoirs publics et des structures de l'Etat brésilien et les marges de manœuvre qu'elle autorise à l'échelle locale qui retient ici notre attention en habilitant ce regard porté sur les institutions consacrées au VIH/sida dans la ville de Fortaleza.

Après l'épisode autoritaire et répressif des gouvernements militaires (1964-1985) qui allaient jusqu'à nommer les maires des principales villes du Brésil – dont toutes les capitales des Etats fédérés – une impulsion nouvelle a associé la libéralisation politique (pluripartisme, élections concurrentielles, presse et syndicats libres, etc.) et la décentralisation. Ce qui a été alors désigné comme le « mouvement municipaliste » a été consacré par la nouvelle constitution de 1988 qui a érigé les communes (*municípios*) en tant qu'entités constitutives (*entes*) de la *República Federativa do Brasil* désormais au même titre que l'Union et les Etats de la fédération, donc sans lien hiérarchique entre ces trois niveaux (cf notamment Oliveira 2002 et Camargo 2003). Les collectivités ainsi décentralisées disposent de pouvoirs importants et de compétences élargies en de nombreux domaines, distribués entre organes législatifs et exécutifs ; elles établissent, dans le respect de la *carta magna* nationale, leur propre constitution – *lei orgânica* – bénéficient de ressources fiscales en partie propres et en partie transférées du gouvernement fédéral et des Etats fédérés, s'appuient sur un appareil administratif et gèrent une fonction publique spécifique. Chaque échelon, Etat fédéré, municipalité, est libre d'adhérer aux programmes fédéraux, organise son corps de police et possède de puissants moyens d'action, juridiques et matériels, dans le domaine social et dans le domaine économique (Fauré, Hasenclever, 2005 qui détaillent ces prérogatives et compétences municipales).

Parce qu'elle rapprocherait les autorités élues des citoyens en assurant aux premières une utile connaissance des besoins sociaux et parce qu'elle permettrait, à rebours, à la société civile d'exercer un meilleur contrôle sur les décisions publiques, cette organisation de type fédéral qui caractérise l'Etat brésilien serait un gage de souplesse et d'efficacité si l'on en croit des travaux de sociologie des organisations et de management public. Cependant cette structure territoriale des pouvoirs ne va pas sans produire des limites à l'action publique. Il a été démontré, sur la base de très nombreux faits, que la décentralisation, au Brésil, peut générer des difficultés dans la mise en œuvre de politiques et de programmes de développement notamment à l'échelle locale (Fauré 2005). Par ailleurs la complexité de cette architecture provient de ce que les compétences, aux trois échelons de la fédération, s'entremêlent très souvent, des attributions spécifiques à chaque niveau cohabitent avec des attributions générales. Il résulte de cette situation composite des concurrences peu productives voire des conflits et contentieux, nombreux, qui ne sont réglés que devant les juridictions appropriées.

⁶. L'action – et ses limites – des organisations de la société civile dans la lutte contre le VIH/sida et plus particulièrement dans leur soutien au test fait l'objet d'une section du présent document. A ce stade de l'exposé il suffit de signaler que leurs relations avec les pouvoirs publics se sont nettement assombries vers la fin des années 2000 à l'occasion d'une forte restriction des ressources financières publiques – et internationales – qui leur étaient jusque-là destinées.

La décentralisation s'observe notamment dans le domaine de la santé publique. Si la conception des politiques relatives à ce secteur est d'essence centrale, de même que les principales ressources sont dépendantes du gouvernement fédéral, la mise en œuvre de ces politiques relève aussi des Etats fédérés et des *municípios* – outre le fait que ces deux derniers niveaux de la fédération peuvent aussi mener leurs propres actions dans ce domaine. Il n'en a pas toujours été ainsi. Sans avoir à remonter trop loin dans le temps, il importe de rappeler qu'en 1975 la loi n°6.229 avait structuré le Système National de Santé en répartissant les compétences principalement entre le Ministère de la Santé et le Ministère de la Prévoyance et de l'Assistance sociale et d'autres entités gouvernementales. Cette organisation était très nettement centralisée, conformément à l'idéologie des gouvernements militaires alors en place. A tel point que le Programme d'intériorisation des actions de santé et d'assainissement (PIASS selon l'acronyme brésilien), lancé sur les recommandations internationales, était dirigé par un Secrétariat à la planification logée à la présidence de la République (Drumond 2012). Il importe aussi de noter que pendant longtemps le rôle du Ministère de la santé se bornait à la promotion de la santé et à la prévention des maladies (campagnes de vaccination et contrôle des épidémies). L'accès à l'assistance médico-hospitalière était gérée par un organisme distinct, l'Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps), dont les moyens d'action dépendaient des prélèvements sociaux sur les revenus et les activités formels. C'est dire si le système de santé publique était très loin d'être universel, le travail étant alors majoritairement informel dans le pays (Drumond 2012).

Les années 80 se sont caractérisées par une forte contestation de cette organisation de santé publique et des appels se sont multipliés visant la démocratisation du système, la participation des citoyens, l'universalisation du service et la défense de son caractère public, enfin la décentralisation de sa structure. C'est ainsi que fut créé dans un premier temps, en 1987, lors de la transition démocratique, un Système Unifié et Décentralisé de Santé (SUDS). Finalement sur le fondement de la Constitution de 1988 – son article 196 affirmant que la santé est un droit social et un devoir pour l'Etat et son article 198 organisant le réseau de santé publique sur une base régionale et décentralisée (Brasil, 1988) – a été créé le Système Unique de Santé (Sistema Único de Saúde - SUS) régi par deux lois : la loi fédérale n°8.080 du 19 septembre 1990 qui précise l'organisation et la régulation des actions de santé et la loi fédérale n°8.142 qui détermine les modalités du financement de la santé et de la participation populaire (*Diário Oficial da União*, 1990). Actuellement, dans l'ensemble du Brésil le dispositif public de santé repose sur le SUS, outil de base de la décentralisation puisqu'il est constitué d'unités de base réparties, bien qu'inégalement, sur le territoire. En 2009 le SUS concernait 89,5% de la population du Ceará (Amaral Filho, 2010, p. 119). Les personnes et familles qui en ont les moyens et qui veulent éviter la lourdeur et les délais de fonctionnement des Unités primaires de santé et autres structures du système public de santé cotisent auprès de compagnies d'assurance (*planos de saúde*) et ont affaire à des professionnels et des établissements de santé du secteur marchand conventionnés avec les compagnies d'assurance. Mais dans le domaine du VIH/sida les moyens de dépistage et de traitement relèvent essentiellement du système public.

Les premiers éléments de politiques publiques qui sont dédiées à l'épidémie sont formulés à partir de l'enregistrement officiel des premiers cas de la maladie. Mais ce n'est qu'en 1985, avec la circulaire n°236 du Ministère de la santé que sont véritablement formulées les lignes directrices du programme de lutte contre l'épidémie, coordonnées par la Divisão de Dermatologia Sanitária du

Ministère, première dénomination du Programa Nacional de Controle da AIDS et qui se décline en trois axes : vigilance épidémiologique, prévention et assistance (Figueirêdo, Batista Braga, da Silva, Bezerra Pinheiro 2009).

Parmi les 13 principes affichés par la loi n°8.080 régissant le système public de santé (universalité de l'accès, assistance intégrée, autonomie des patients, égalité d'assistance, etc.) le neuvième proclame la décentralisation politico-administrative dans le domaine de la santé publique exigeant en celui-ci l'unicité d'une direction à chaque échelon de la fédération. Cette décentralisation est explicitement déclarée au bénéfice des services municipaux concernés. Bien que son étude puisse être une riche source de connaissances sur la mise en œuvre pratique, concrète et locale des actions publiques, cette échelle d'analyse n'est guère valorisée. Ainsi à partir d'une abondante revue de littérature portant sur le domaine de la santé publique – les études brésiliennes sur les politiques de santé sont nombreuses – des auteurs saisissent cette politique publique sectorielle en tant que processus, de sa conception-formulation à son évaluation. Mais ils s'attachent essentiellement à montrer en quoi les étapes de ce processus relèvent des différentes phases canoniques d'analyse des politiques publiques. Les conditions proprement brésiliennes, les modalités spécifiques, régionales et locales, les échelons déconcentrés et décentralisés ne sont pas abordés et laissent place à des considérations méthodologiques très générales (Dalfior, Duarte Lima, Carvalho Andrade, 2015).

Pourtant, de la même façon que la décision de réaliser ou non le test du vih/sida est multidéterminée, influencée par divers facteurs sociaux, politiques, économiques, culturels, religieux, de son côté le contexte institutionnel, représentant l'offre de produits et de services, ne constitue pas un cadre d'action simple, limpide, linéaire où les règles de conduite et les projets seraient mis en œuvre en parfaite conformité avec les intentions initiales ou centrales. On sait que la mise en œuvre de politiques publiques et de programmes d'action rencontre des entraves à l'échelle locale liées par exemple à des questions stratégiques, à la diversité des intérêts en jeu et à la multiplicité des acteurs. Ces difficultés pèsent sur le succès ou l'échec de la politique publique ou de l'action institutionnelle. C'est pourquoi l'analyse de leur implémentation ne peut être restreint à leur réalisation ni, *a fortiori*, au présupposé selon lequel la décision de l'autorité serait automatiquement appliquée (Dalfior E. T., Duarte Lima R. C., Carvalho Andrade M. A., 2015).

L'intérêt porté aux instances décentralisées est rehaussé par les avancées bio-médicales dans le domaine de la lutte contre le vih/sida. Les nouveaux traitements antirétroviraux, en améliorant nettement les conditions et l'espérance de vie des personnes touchées par le vih/sida ont transformé une affection jusque-là fortement létale en une maladie caractérisée désormais par sa chronicité. Les conséquences de ce changement fondamental ne se limitent à la sphère individuelle des patients ou à la sphère d'activité des professionnels de santé. La chronicité de la maladie a des implications sur les institutions qui concourent à la pratique du test et des traitements. La précocité du diagnostic est une garantie de meilleurs résultats des traitements. Ce qui suppose, à l'échelle locale des organismes intervenant dans le domaine, une vigilance, un travail d'information, un accueil et une offre de tests et de traitement sans cesse amples et toujours continus. Il est donc important de savoir comment s'organisent et fonctionnent les divers services concernés au plus près des populations et notamment des groupes vulnérables.

3. Le dispositif local de lutte contre l'épidémie : complexe et mouvant

3.1. Bref panorama des établissements impliqués dans la lutte contre le VIH/sida

A partir de 2005 le système de santé à Fortaleza, fondé sur un réseau « basique » de 92 Unités primaires de santé disséminées dans les quartiers de la ville, a été doté d'un nouveau schéma en s'organisant sur le modèle du réseau dit officiellement d'attention basique ou primaire (*Rede de Atenção básica*) parallèlement à quatre autres réseaux (spécialisé, hospitalier, d'urgence et de santé mentale). Ce réseau d'attention primaire est en quelque sorte, dans ses lignes d'action et son organisation, la porte d'entrée des Brésiliens dans les structures de base et décentralisées que constituent les Unités de santé (*Unidades de saúde*) du secteur public.

Dans le *município* le domaine des maladies sexuellement transmissibles et du sida (MST/sida ou DST/AIDS selon le sigle brésilien), qui relève administrativement de la Coordination MST/sida du Secrétariat municipal à la Santé⁷, n'est pas organisé sur le modèle d'un réseau mais correspond à une ligne d'action transversale en ce sens qu'elle concerne les cinq réseaux ci-dessus mentionnés. Si cette ligne d'action apparaît est bien avancée dans le réseau d'attention primaire, elle l'est moins dans le réseau hospitalier où le défi est de spécifier des lits *ad hoc* affectés aux patients porteurs du VIH/sida dans le cadre de leur hospitalisation (*internação*). Il s'agit d'hôpitaux généraux dits de moyenne complexité dans un système qui comprend des hôpitaux de basse complexité et des hôpitaux de haute complexité selon la terminologie officielle⁸. Le *município* comprend 9 hôpitaux généraux. Quant à l'hôpital São José, de haute complexité, il est spécialisé dans les maladies infectieuses, intègre depuis les années 1980 le réseau des hôpitaux du gouvernement de l'Etat du Ceará et est un établissement de référence dans le traitement des personnes vivant avec le VIH/sida.

Les Services d'accueil spécialisés (*Serviços Ambulatorios Especializados – SAEs*), la majorité étant intégrés aux hôpitaux généraux, reçoivent et traitent les patients vivant avec le VIH/sida comme le faisait précédemment le seul Hôpital São José : ils ne font donc pas partie du réseau des Unités primaires. Au moment des présentes enquêtes ils étaient au nombre de 8 répartis dans la ville dont le Centre de spécialités médicales José de Alencar (*Centro de Especialidades Médicas José de Alencar – CEMJA*) créé en 2006 et qui fait office de centrale, le SAE créé et ouvert au sein du Centre de Test et de Conseil (*Centro de Testagem e Aconselhamento – CTA*) Carlos Ribeiro ainsi que deux SAEs créés en collaboration et fonctionnant au sein de deux universités privées, Christus et le NAMI (Groupe d'Attention Médicale Intégrée – *Núcleo de Atenção Médica Integrada*) de l'Unifor (Université privée de Fortaleza). Un SAE a été mis en place au sein d'une Unité primaire de santé qui comprend une maternité-école. De son côté le CTA est un établissement de référence en matière de diagnostic du VIH/sida dans le cadre du test rapide. L'Hôpital de la femme (*Hospital da mulher*), inauguré en 2012, complète le dispositif et a pour mission d'accueillir exclusivement les femmes et les enfants. Le suivi des femmes enceintes vivant avec le VIH y est assuré jusqu'à l'accouchement ; après les naissances elles sont dirigées vers les services spécialisés qui prodiguent le traitement.

⁷ Coordenação DST/AIDS de Fortaleza. Depuis quelques années les hépatites ont été ajoutées à son arc de compétence. Pour des raisons de commodité on se contentera ici de la désigner par MST/sida en français.

⁸ Cette organisation hiérarchique et cette nomenclature sont fondées sur la complexité des maladies et/ou des soins. Elle englobe les établissements publics et privés (cf. Amaral Filho, 2010).

3.2. Réorientations des politiques et réorganisations des structures

La Coordination MST/sida du Secrétariat à la santé de Fortaleza a connu d'importants changements de moyens et de fonctions à la suite d'une réorientation de la politique du Ministère de la Santé. Celui-ci, pendant des années, a centralisé toutes les ressources affectées au sida et, comme ailleurs dans le pays, la Coordination de Fortaleza ne pouvait déployer ses actions que sur la base d'accords successifs avec le Ministère. A partir de 2003, dans le cadre d'un financement de la Banque Mondiale, un processus de décentralisation est mis en œuvre qui a pour effet de déléguer les ressources entre les mains des Etats fédérés et des *municípios* assurant ainsi plus d'autonomie aux instances compétentes locales leur permettant d'adapter sur place la gestion et leur politique de lutte contre le sida. Après une phase de transition, et forte de ressources financières qu'elle a accumulées, la Coordination a bénéficié d'une impulsion nouvelle et a connu, de l'avis de beaucoup de nos interlocuteurs, un développement majeur à partir de 2005. A partir de ce tournant la politique relative aux MST/sida est explicitement intégrée annuellement dans le plan municipal de santé et reconnue comme partie prenante du SUS à l'échelle locale. Jusqu'à cette période les actions sanitaires dédiées au VIH/sida étaient conduites de manière spécifique et isolée par rapport à l'ensemble du dispositif de santé ; elles étaient transférées aux SAEs et au CTA⁹. Le réseau d'attention primaire n'était pas ou ne se sentait pas concerné par la prise en charge du VIH/sida.

D'autres modifications sont intervenues au sein de la Coordination à partir de 2006 en liaison directe avec de nouvelles lignes d'action du Ministère de la Santé. Ses actions se sont structurées autour de quatre domaines, ceux-là même définis par le Ministère : la prévention, l'assistance, les relations avec les organisations de la société civile et le développement institutionnel. Leur mise en œuvre s'est opérée dans le cadre d'un schéma territorial découpant l'espace municipal en secteurs ou districts – Secrétariats exécutifs régionaux – dotés d'un ensemble de structures sanitaires et coordonnés par un agent de liaison – *articulador* – représentant la Coordination et placé sous la responsabilité d'un chef de district régional – et dont la fonction, dans le domaine des MST/sida, a été d'assurer la transversalité des actions de la Coordination et, plus précisément, de faire en sorte que le réseau des Unités primaires soit connecté au réseau des services spécialisés. Cette « logique » territoriale a eu pour objectif de mieux mobiliser le potentiel des services et compétences de chaque secteur géographique en les localisant clairement et il a eu pour conséquence de mettre en évidence ses insuffisances. Cette trame a ainsi mis en lumière le très faible nombre des infectiologues dans les secteurs et leur inégale répartition l'espace (Prefeitura Municipal de Fortaleza, 2012 et Castro e Medeiros, 2013).

Les sources de financement des activités de la Coordination MST/sida rendent la lutte locale contre l'épidémie relativement vulnérable aux fluctuations politiques nationales et municipales. Les opérations incitatives au test, financées par le Ministère, dépendent des décisions des instances centrales dont les priorités ne sont pas nécessairement continues ou homogènes à travers le temps et ces fluctuations ne sont pas étrangères au *turn over* assez fréquent des responsables politiques et

⁹ Inauguré en juin 1996 le CTA a pris la suite, sur de nouvelles bases d'action, du COAS – Centre d'Orientation et d'Appui Sérologique – d'abord installé dans les Etats du *Sudeste* (São Paulo, Rio de Janeiro, Minas Gerais) considérés, dans les années 80, comme abritant la majorité de cas de sida.

du personnel administratif et technique placés à la tête du Ministère. Quant au personnel de la Coordination, une minorité occupe des postes de fonctionnaires municipaux et une grande majorité est contractualisée. Des changements dans l'équilibre des alliances politiques gouvernant le *município*, voire des alternances électorales à sa tête rendent précaires les fonctions du personnel – qui peut être rapidement déplacé dans d'autres services s'agissant des fonctionnaires – ou qui peut être licencié. L'exemple des changements opérés lors des dernières élections locales de 2012 à Fortaleza montre que l'instabilité peut affecter très sensiblement le personnel – et pas seulement de la Coordination ni du seul Secrétariat municipal à la santé. Ainsi de nombreux agents de santé contractés à travers une entreprise de prestation de service – IDGS – ont été licenciés. Cette externalisation (*terceirização*) a été jugée trop coûteuse par les nouveaux dirigeants de la ville (*Diário do Nordeste*, 15 février 2013, p. 13). De son côté l'équipe de la Coordination a été diminuée de 13 à 6 personnes, le nombre d'agents de terrain dans les secteurs de la ville a été sensiblement réduit et la fonction d'articulateur a été supprimée. On ajoutera que des nominations et des affectations de professionnels de santé sur la seule base de l'influence politique – les fameuses *indicações políticas* dont sont friands, dans le cadre d'un régime fortement patrimonialiste, les députés, sénateurs, conseillers municipaux, etc. – contribue à la mobilité de ces personnels et rend chaotique le fonctionnement des services et établissements de santé¹⁰. Certaines personnes interrogées n'hésitent pas de parler de « drame » en évoquant la grande rotation des personnels de santé dans les Unités primaires, surtout quand il s'agit de professionnels qui ont reçu une formation à la pratique du test.

Enfin il arrive que des incertitudes sur les lignes d'action résultent de considérations et points de vue différents voire divergents entre les responsables locaux de santé et les instances centrales du Ministère qui n'ont pas nécessairement les mêmes appréciations des réalités et, par voie de conséquence, peuvent avoir tendance à établir des objectifs différents. Ce fut le cas, pendant une période, sur la question, importante, de savoir si les moyens mobilisés devaient être orientés vers la population générale ou s'ils devaient, en priorité, être destinés aux populations plus exposées et donc plus vulnérables (LGBT, usagers de drogues notamment¹¹).

3.3. Empilement des instances de pouvoir et des initiatives publiques

La mobilisation des énergies et des moyens de lutte contre l'épidémie de sida ne se limite pas à l'organisation et à l'action du seul dispositif sanitaire municipal. Conformément à la structure fédérale du Brésil, et notamment depuis la Constitution de 1988 qui a couronné le retour à un régime politique civil et démocratique après la longue parenthèse des gouvernements militaires (1964-1985) et qui a consacré l'autonomie des Etats fédérés – *Governos estaduais* – et des communes – *municípios* – les compétences et les attributions, dans de nombreux domaines de l'action publique,

¹⁰ On trouvera dans Fauré (2011) un panorama des pratiques de patrimonialisme qui, au-delà de l'apparente légal-rationalité du régime public brésilien, en révèle la nature profonde.

¹¹ La Coordination municipale MST/sida considère que les populations suivantes sont « dans des contextes de vulnérabilité » : femmes, lesbiennes, femmes et hommes bisexuels, jeunes et adolescents, populations pauvres, prisonniers, personnes vivant avec le VIH/sida, gays et hommes pratiquant le sexe avec d'autres hommes (HsH), travestis et transsexuels, professionnel/les du sexe masculins et féminins, personnes présentant des handicaps, populations afro-descendantes, usagers de drogues (Prefeitura de Fortaleza, 2013, p.16). Certaines personnes interviewées au cours de l'enquête ajoutent les camionneurs à cette liste.

sont exercées aux trois niveaux de la fédération. Il en va ainsi en matière de santé publique où le Ministère de la Santé à Brasília, le *Governo do Estado do Ceará* et le *Governo do município* de Fortaleza se partagent les responsabilités dans un système d'exercice des pouvoirs passablement complexe parce qu'il abrite à la fois une répartition claire tout autant que des redondances et des chevauchements dans les attributions des trois niveaux de gouvernement. Le résultat de ce dispositif constitutionnel est un mélange de compétences dédiées ou spécifiques – à chaque niveau de pouvoir – et de compétences universelles exercées par chaque échelon¹². Cette architecture institutionnelle a pour effet de densifier les pouvoirs et les administrations agissant dans un périmètre géographique donné sans garantie d'efficacité. Elle a aussi pour conséquence mécanique de soulever fréquemment le problème de la concordance des actions. Cette situation est de nature, inévitablement, à engendrer des risques de méconnaissance, d'incompréhension, et peut parfois contribuer à accroître les incertitudes¹³.

Dans le domaine de la lutte contre l'épidémie de sida on ne saurait donc oublier les attributions exercées et les actions conduites par l'administration de l'Etat du Ceará et plus précisément par le Groupe de Prévention et de Contrôle des Maladies (*Núcleo de Prevenção e Controle de Doenças – NUPREV*) au sein du Secrétariat de l'Etat à la Santé (*Secretaria Estadual de Saúde – SESA*) et qui mène, entre autres choses, des opérations de test de VIH dans les *municípios* dits « de l'intérieur » de l'Etat mais aussi à Fortaleza même¹⁴. En liaison avec le Réseau Cigogne (*Rede Cegonha*) – dispositif intégré au réseau primaire de santé et initié par le Ministère de la Santé à destination des femmes et agissant sur divers plans, depuis la planification de la reproduction jusqu'au sain développement des enfants récemment venus au monde – le NUPREV a implanté le test rapide dans les maternités des communes prioritaires et a permis de former, à cet effet, plusieurs centaines de professionnels de santé. Il participe aussi à des opérations de sensibilisation et de test auprès du public, en dehors des locaux des Unités primaires, dans le cadre du programme *Fique Sabendo* (Sachez-le) et aux grandes campagnes (1er Décembre, Carnaval principalement) et notamment à Fortaleza à l'appui de l'Ecole de Santé publique sise à Fortaleza et gérée par le Gouvernement du Ceará, qui pratique alors les diagnostics, du CTA Carlos Ribeiro et des entités universitaires intervenant dans ce domaine : le NAMI et Christus.

Ces quelques indications sur les actions menées par le NUPREV de l'Etat du Ceará montrent clairement qu'à Fortaleza elles redoublent, tout en les complétant partiellement, celles de la Coordination municipale, par la nature des opérations entreprises, par les programmes impliqués, par les lieux occupés, par les partenariats institutionnels, souvent identiques. Ces duplications sur un même territoire par deux structures différentes ne facilitent pas la lisibilité du dispositif anti-sida, même si elles remplissent peu ou prou les mêmes missions et partagent les mêmes objectifs. Par ailleurs elles posent de façon cruciale la question de la coordination des actions. Naturellement des relations sont établies sous une forme continue, dans le cours de leurs activités, entre les deux

¹² Les juridictions brésiliennes sont très souvent appelées à trancher des conflits de compétence induits par cette distribution des pouvoirs dans les Cours régionales et jusqu'au Suprême Tribunal Fédéral (STF) à Brasília.

¹³ Nous restons ici au seul plan technique de l'action publique. Les proximités partisans ou la participation à de mêmes alliances des dirigeants politiques des différents niveaux de la fédération modulent les conditions de leur action.

¹⁴ Le NUPREV, au moment des enquêtes, intervenait dans 17 communes jugées prioritaires sur les 184 qui composent l'Etat du Ceará.

niveaux d'administration et des collaborations se nouent dans un certain nombre d'opérations *extramuros*, sur les places publiques lors des campagnes d'information et de test notamment et dans des sessions de formation. Mais des déficiences sont notables dans deux domaines cruciaux, celui de la communication et celui de la stratégie. Les défauts de communication portent aussi bien sur la mise en œuvre des opérations de prévention, de test, etc. que sur les flux d'information statistique et de bilans. Au plan de la stratégie il arrive que les plans et lignes d'action d'une structure ne soient pas connus de l'autre. On peut comprendre ces ignorances réciproques, à partir des enseignements de la sociologie des organisations, par la logique interne du fonctionnement bureaucratique avec ses propres règles, son périmètre, ses routines, etc. On peut aussi les rendre intelligibles par la dynamique proprement fédéraliste qui rend chaque sphère politico-administrative jalouse de ses attributions et prérogatives. Toujours est-il qu'on peut voir dans cette articulation encore insuffisante une source de perte d'efficacité collective et de confusion chez les populations dans le domaine de la lutte contre le sida.

4. Système d'information et évaluation des actions : une série de lacunes

4.1. Des informations diversifiées mais fragmentaires

Au Brésil, sur un plan général, la culture d'évaluation n'est pas profondément attachée au fonctionnement des organisations et des services. De nombreux projets et programmes dans divers secteurs d'activité sont reconduits ou remplacés par d'autres avec les mêmes objectifs ou des objectifs proches sans que des bilans critiques, objectifs, distancés soient réalisés sur les résultats, effets et impacts obtenus par les actions initiales¹⁵. Relevons cependant des exceptions dans certains programmes d'action contre l'épidémie de sida. Ainsi le projet Quero Fazer devait prendre fin en janvier 2014 et déboucher sur une période de compilation des données quantitatives et d'analyse des résultats.

L'information sur les structures de santé intervenant dans le domaine du VIH/sida est relativement parcimonieuse en dehors des campagnes publiques de mobilisation. Plusieurs des professionnels interrogés constatent une grande méconnaissance de leurs concitoyens à propos des moyens de prévention dans les rapports sexuels, de la nature de la maladie, du test, du traitement et des lieux où s'adresser en cas de doute et de besoin de consulter le corps médical et notamment chez les jeunes¹⁶ et les groupes particulièrement exposés au virus. Le site internet municipal, peu souvent actualisé, ne mentionnait que récemment les Unités où le test rapide est accessible au public.

Les insuffisances et les discontinuités qui caractérisent les flux d'informations générales et « grand public » sur le système de santé et sur le VIH/sida sont en partie compensées par les ONG et les réseaux d'accueil, d'aide et d'assistance aux personnes affectées par la maladie qui fournissent des

¹⁵ Au-delà du cas brésilien il s'agit d'un problème classique de l'action pour le développement. On peut opposer à l'inconvénient de ces reconductions de projets sans évaluation *ex-post* l'inconvénient plus grand qu'il y aurait à ne pas donner une suite aux projets initiaux. Sauf que, dans bien des cas, les projets primitifs étaient sensés préparer l'autonomisation des collectivités et structures récipiendaires de l'aide.

¹⁶ Représentations et sociabilités des jeunes homosexuels à Fortaleza sont étudiées par Castro, 2010 qui décrit entre autres les protections imaginaires que ces jeunes opposent au VIH/sida.

connaissances sur les structures de dépistage et celles chargées du traitement. C'est là une fonction cruciale exercée par ces organisations de la société civile. Mais, par hypothèse, ce type d'action positive ne bénéficie qu'aux personnes qui se sont adressées à elles. Ces entités comblent modestement les insuffisances du système d'information et ne représentent donc qu'une solution, certes indispensable mais bien partielle, aux carences constatées en ce domaine.

Une source d'information favorisant l'évaluation des structures pourrait provenir des patients qui se sont soumis au test. Mais la pudeur de la plupart de ceux qui ont subi le test, sous l'orientation et l'accompagnement d'ONG et d'associations, ne répercutent pas ou très peu à ces structures leurs sentiments sur le fonctionnement du service (qualité de l'accueil, contenu des conseils, délais, etc.) bien que, dans certains cas, minoritaires, la personne qui vient de découvrir sa séropositivité reprend d'elle-même l'attache de l'organisme pour poursuivre le dialogue. Cette discrétion ne signifie pas qu'elles auraient été mal accueillies et traitées, c'est souvent le contraire, mais elles ne souhaitent pas s'étendre beaucoup sur le sujet. Au surplus des projets de mobilisation et de sensibilisation au test, tel le *Quero Fazer*, ne prévoient aucun dialogue post-test avec la personne qui a effectué le test alors même que l'ONG chargée de ce programme aide les séropositifs à obtenir la première consultation d'un infectiologue.

Des bulletins périodiques et des bilans annuels sont produits sur la base des déclarations officielles et obligatoires (*notificação compulsória*) d'infections par le VIH/sida. Si les bulletins des différents services concernés sont produits et publiés, ceux du CTA ne le sont pas. Au-delà, le circuit de diffusion et de consolidation des données présente d'assez sérieuses défaillances entraînant notamment d'importants retards dans la production des bilans annuels. En 2013 seul le rapport de 2009 était constitué et disponible. Et le précédent datait de 2005. Une des raisons à ces défaillances tient peut-être à la centralisation de la gestion des données épidémiologiques au sein de la Cellule de Vigilance épidémiologique (CEVEP) qui connaît un problème de personnel. Une autre raison réside dans le fait que généralement les professionnels font les tests sans prendre toujours le soin, et donc le temps, de gérer les informations et de les faire remonter hiérarchiquement. Le suivi du diagnostic est assuré avec le seul CTA qui produit et gère ses propres données. Mais avec l'implantation du test rapide dans certaines Unités primaires celles-ci ont commencé à fournir les informations à la Coordination MST/sida en matière de médicaments, de préservatifs et de tests. Par ailleurs les secteurs régionaux de Fortaleza produisent et font remonter à la Coordination des rapports d'activité et de gestion. Sur la base de ces diverses sources il était admis, fin 2013, que les personnes diagnostiquées avec le VIH/sida étaient au nombre de 12.000 à Fortaleza¹⁷.

4.2. Difficultés d'évaluation de l'administration des tests

Si la condition préalable à l'évaluation est la constitution d'un système d'informations rigoureux, continu, fiable, certaines difficultés ne sont pas étrangères à la complexité des structures et des missions. Les Etats fédérés sont chargés par le Ministère de la Santé de centraliser un certain nombre de données épidémiologiques et, dans le domaine du sida, les cas séropositifs. Il arrive que des

¹⁷ Le Secrétariat municipal à la Santé avait enregistré, entre 1983 et le 1er octobre 2009, un total cumulé de 8.204 cas de sida à Fortaleza (71% hommes, 29% femmes) (Diogenes, 2012). Dans l'ensemble du pays environ 200.000 personnes seraient séropositives sans connaître leur statut sérologique.

informations attendues de la mairie de Fortaleza par les services de l'Etat du Ceará soient incomplètes ou parviennent tardivement. Nos observations suggèrent un partage de la responsabilité de ces défauts entre les deux niveaux politico-administratifs car dans ces deux ensembles on relève la faiblesse des effectifs affectés aux tâches de gestion des données et la charge de travail des autres services. La négligence en termes de *reporting* de certains professionnels en matière de vigilance épidémiologique contribue aussi aux difficultés d'information et donc d'évaluation. Par ailleurs depuis peu les municipalités peuvent commander les tests directement via un site internet du Ministère de la Santé sans que les services compétents de l'Etat du Ceará en soient informés, ce qui ne facilite pas sa mission de centralisation des données.

Les structures elles-mêmes se livrent à peu d'évaluation formelle. Ce sont plutôt des appréciations subjectives – qui ne sont pas pour autant plus fragiles que certaines approches quantitatives mal assurées – qui tiennent lieu d'étalon, par exemple l'observation, par des responsables de structures, que des personnes s'étant soumises au test invitent d'autres à s'y soumettre à leur tour. C'est de cette façon que souvent les « retours » d'opérations de test sont jugés positifs. Comme le reconnaît une responsable d'ONG il s'agit plus d'inciter au test que de se préoccuper de recevoir les réactions de celles et de ceux qui s'y sont soumis. Une autre manière pour le milieu associatif d'évaluer l'impact des campagnes ou ateliers de prévention est, par exemple, de noter que le stock de préservatifs mis discrètement à la disposition des auditeurs a diminué à la fin des interventions. Généralement l'évaluation – en fait la mesure partielle de l'impact – se limite au nombre de personnes approchées lors d'une opération ou d'une intervention. Plus rarement encore est-il fait un bilan entre le nombre de personnes approchées, mobilisées, informées et le nombre de personnes qui se sont réellement soumises au test, à peine sous la forme simplifiée et rapide de pourcentages estimés. De fait le monde des ONG, associations, réseaux, forum n'a guère le souci d'assurer la gestion rationnelle de documents et autres traces écrites de leurs réunions, rencontres, échanges, etc. voire de leurs activités d'ensemble si ce n'est les rapports succincts et les prestations de compte que ces organisations doivent à leurs bailleurs de fonds. Il n'est pas interdit de penser que ces défaillances d'archivage résultent des priorités données aux actions de terrain.

En matière d'action de prévention un indicateur souvent avancé pour juger des résultats obtenus dans le *município* est le nombre de préservatifs distribués gratuitement. Il était de 1,5 million en 2004 et a atteint près de 17 millions en 2011. Cette évolution quantitative significative résulte de la décentralisation de la banque de préservatifs passée du domaine de gestion de l'Etat du Ceará à celle de la municipalité.

L'évaluation quantitative des tests pratiqués et, au-delà, leur estimation en rapport à la population potentiellement concernée – ou, si l'on veut, le taux de couverture des tests – sont, pour les raisons explicitées plus haut, des opérations très délicates voire impossibles à mener de manière rigoureuse et fiable. Il est en effet difficile de disposer de données quantitatives à l'échelle de la ville à la fois globales et précises portant sur le nombre de tests réalisés et sur son évolution dans le temps¹⁸. Les

¹⁸ On dispose de données partielles avancées par des ONG que nous ne sommes pas en mesure de vérifier et qui demeurent donc fragiles. S'agissant de telle ONG, orientant et accompagnant au CTA les personnes qu'elle aide au CTA, il est fait état d'un nombre assez variable de diagnostics positifs par mois – d'une quinzaine à une quarantaine selon les périodes considérées.

Unités primaires sont supposées remplir une fiche mensuelle mentionnant le nombre de test reçus, le nombre de tests pratiqués, le profil général des personnes qui en ont bénéficié et les besoins de tests pour le mois suivant. Cependant beaucoup d'entre elles ne renvoient pas la fiche à la Coordination ce qui interdit un comptage sérieux. Si des données, certes approximatives, sont disponibles auprès du CEMJA qui centralise les analyses de 4 secteurs régionaux de la ville (Prefeitura, 2013, p. 47), les informations manquent sur les deux autres secteurs qui couvrent près de la moitié de la population de Fortaleza et qui ont recours à des laboratoires privés pour ces mêmes analyses. En sommant les ordres de grandeur estimés des 6 secteurs et le nombre de tests pratiqués au CTA – celui-ci étant disponible – on parvient à une fourchette de 40.000 à 50.000 tests pratiqués annuellement dans le *município*. Le système d'information, assurément, montre là ses limites en ne permettant pas de livrer des données précises et fiables.

En 2013 il était estimé qu'environ 21% de la population avait effectué le test VIH dont 13% pratiqués sur les femmes enceintes et que dans 40% des cas positifs il s'agissait d'un diagnostic jugé tardif. Un indice de l'augmentation sensible de tests pratiqués nous est fourni à travers l'activité du CTA. Alors que son personnel confessait au début que la structure était peu fréquentée, ce sont actuellement des files d'attente qui se forment lorsqu'elle est ouverte au public. En 2013 le CTA pratiquait en moyenne entre 300 et 400 tests par mois. Cette moyenne mensuelle s'établissait par la suite autour de 450 dont il résulterait une moyenne de 20 résultats positifs au VIH. De fait et d'après nos enquêtes le CTA avait accueilli en 2012 2.180 hommes et 1.637 femmes ce qui correspond à une moyenne mensuelle de 318 personnes. Sur ce total 167 résultats s'étaient révélés positifs soit 4,4% et comme parmi eux 159 étaient ceux des hommes, chez ces derniers le taux de séropositivité était donc de 7,3% contre 0,5% chez les femmes. Ainsi, si les hommes représentaient près de 60% des personnes accueillies au CTA ils révélaient 95% des résultats positifs¹⁹. Le CTA a considérablement augmenté le nombre de tests qu'il pratique et, depuis une quinzaine d'années, le taux des personnes infectées est passé de 1% à un taux se situant entre 8 et 10%, ce qui à la fois montre l'accroissement notable de la proportion des résultats positifs et révèle ou confirme le niveau élevé de la prévalence du VIH dans les catégories de personnes vulnérables. Il semblerait que cette évolution signe en amont l'échec des messages ministériels recommandant l'utilisation du préservatif dont des professionnels de santé reconnaissent qu'il est négligé ou méconnu par la majorité des personnes ayant des rapports sexuels contrairement à des enquêtes d'opinion où les personnes affirment très majoritairement y avoir recours²⁰.

¹⁹ Les calculs sont de notre fait. Le profil des hommes se présentant au CTA, d'après la même enquête, est, à 90%, celui de personnes gays, HsH et travestis.

²⁰ Ces informations contradictoires, qui ne sont pas issues d'enquêtes conduites selon une méthodologie rigoureuse, révèlent pour le moins l'existence d'un problème dans l'utilisation du préservatif. Mais on sait, par exemple, qu'une enquête de Ministère de la Santé a montré que 72% des personnes âgées de 50 ans et plus n'utilisent pas le préservatif, quel que soit le statut du/de la partenaire, fixe ou occasionnel/le (Ministério da Saúde, 2010). Une autre enquête menée dans le cadre de la campagne contre le sida de 2012 a montré que 40% des jeunes de 18 à 29 ans n'utilisent pas le préservatif, considérant que ce n'est pas un moyen efficace de prévenir les MST (Caixa Seguro, Ministério da Saúde, OPAS, 2012, p. 17). Indépendamment de ces classes d'âge, une donnée avancée par le personnel de santé tendrait à montrer que l'usage du préservatif serait proportionnellement plus fréquent dans les relations sexuelles occasionnelles que dans les relations sexuelles avec un/une partenaire stable. Si ce fait était confirmé il devrait peut-être inviter à infléchir et à rendre plus adaptés les messages d'incitation à l'usage du préservatif, sans doute trop généraux, dans un contexte social où les rapports occasionnels sont assez fréquents. De plus il pourrait suggérer que les services spécialisés soient en

Dans le cadre d'un récent Programme de recherche du système unique de santé (PPSUS selon l'acronyme brésilien) un médecin, professeur d'université, a été chargé de faire le point sur le diagnostic à Fortaleza – évolution quantitative, nature précoce ou tardive, profil des personnes se soumettant au test, etc. Mais il s'agit là d'une opération trop récente pour que nous disposions de premiers résultats.

De fait la plupart des interlocuteurs reconnaissent l'augmentation de la demande et l'accroissement du nombre de personnes se livrant au test de VIH/sida, certains jugeant incomparable la demande qui était celle de 1996 et celle de 2013. Une première réserve peut être émise quant à cette évolution positive. Les professionnels de santé évoquent bien le réel désir des personnes venant solliciter le test, notamment le test rapide. Mais il s'agit là de personnes qui ont déjà décidé de s'y soumettre, donc de personnes qui ont brisé le cercle de leurs craintes et de leurs suspicions, de personnes qui ont franchi ce pas fondamental dans leur processus de décision. Les informations sur ces bonnes dispositions à l'égard du test laissent évidemment de côté la résistance de beaucoup d'individus à le pratiquer. En dépit d'une mobilisation relativement efficace de la population jeune, tel animateur du projet *Quero Fazer* avoue que 80% de ceux qui, après un dialogue, acceptent de faire le test rapide, ne se présentent pas dans les structures prévues à cet effet (CTA et Polyclinique Sol Nascente qui est une Unité primaire de santé)²¹ cependant que, d'après une autre source, sur 500 personnes mobilisées en 6 mois 180 se seraient présentées au test. Ces fluctuations quantitatives au sein d'un même programme d'action illustrent les difficultés à établir des bilans solides de maintes opérations.

Au-delà de ce projet, nombre des personnes qui se résolvent finalement, après avoir résisté, à subir le test y sont poussées par le surgissement de maladies opportunistes et l'aggravation de leur état de santé, le médecin, après avoir éventuellement administré des antibiotiques inopérants, soupçonnant à ce stade une infection par le VIH. Ces comportements génèrent par voie de conséquence des diagnostics tardifs qui hypothèquent l'efficacité du traitement. Par ailleurs, et dans le même temps, nos interlocuteurs sont assez nombreux à avouer que le nombre de personnes qui se soumettent volontairement au test pourrait et devrait être nettement supérieur : « ...ils ne font pas le test autant qu'on aimerait qu'ils le fassent » regrettent plusieurs de nos interlocuteurs. C'est du reste l'inexistence d'une attention précisément dirigée à l'égard des jeunes – population particulièrement sous-informée et exposée au risque de VIH/sida – qui a justifié des actions spécifiques d'ONG ou qui a conduit à la création d'associations et de réseaux spécialement dédiés. Il est souhaité, par beaucoup de personnes interrogées dans le cadre de l'enquête, que les campagnes d'information

mesure d'accueillir, d'écouter et de conseiller, au-delà de l'individu qui se présente pour un test, les personnes avec lesquelles il a eu des relations sexuelles. Ce serait une manière de démultiplier la population susceptible d'être testée.

²¹ La mobilisation des jeunes se déroule dans les terminaux de bus urbains – endroits stratégiques car pratiquement inévitables pour des déplacements en ville dans les transports collectifs – ainsi qu'au carrefour de grands axes de circulation dans des quartiers où résident plus densément qu'ailleurs des LGBT et réussit à sensibiliser entre 30 à 50 personnes par semaine. Dans d'autres villes où ce même projet a été mis en œuvre l'EPAH, organisation coordonnatrice nationale des opérations, a utilisé des unités mobiles adaptées (des *trailers*) où étaient pratiqués les tests des personnes volontaires.

soient réalisées sous une forme plus attractive pour les jeunes en recourant à un *design* moderne, adapté aux sensibilités et à la culture de cette classe d'âge²².

4.3. L'efficacité questionnable des campagnes de test

Si les structures présentent une certaine permanence ou au moins une certaine durée, il n'en va pas de même de l'action visant à lutter contre le VIH/sida. Naturellement les différents services compétents dans le domaine poursuivent quotidiennement leurs tâches administratives ou cliniques, la bureaucratie municipale s'active chaque jour à organiser ou à réformer le maillage du système de santé public local, les postes de santé, les hôpitaux et les services spécialisés tels les SAEs accueillent et traitent les patients au jour-le-jour. Mais s'agissant des actions plus spécialement attachées à la lutte contre le VIH/sida qui visent à informer le public, à le sensibiliser à la gravité de la maladie et à l'importance de réaliser le test, à initier et divulguer des activités de prévention, et plus généralement à inculquer une éducation sanitaire et sexuelle, à faire prendre conscience des droits humains notamment ceux qui sont menacés à travers le surgissement et l'expansion de la maladie – les principes de non discrimination, de dignité, etc. sans compter les désormais onze droits positifs qui sont explicitement consacrés par la Constitution brésilienne de 1988 comme le droit au logement, à la nourriture, au travail, à l'éducation, à la santé, au transport, etc. – ces actions ne prennent pas une tournure continue, de longue haleine et *a fortiori* permanente. Elles sont ponctuelles, espacées dans le temps et dans l'espace, la plupart développées à l'occasion de « campagnes » de courte durée, bénéficiant d'une publicité plus ou moins large et mobilisant en ce laps de temps ressources et énergies pour informer et inciter à faire pratiquer le test voire à le proposer, à l'exemple de la dernière campagne organisée à Fortaleza, avec l'aide du Ministère de la Santé *Fique sabendo*²³.

A côté des quelques grandes opérations de notoire reconnaissance telles celles organisées les jours précédant et les jours suivant la journée mondiale de la lutte contre le sida du 1er décembre ou encore celles ayant lieu autour de la journée des fiertés des groupes LGBT la municipalité de Fortaleza ainsi que l'Etat du Ceará développent dans l'année des campagnes d'information et de test sans doute moins « spectaculaires » mais qui n'en sont pas moins importantes dans le combat contre le sida, plus localisées dans tel ou tel quartier, souvent avec l'aide des organisations de la société civile. Les campagnes de test font l'objet de critiques revenant à considérer que les tests devraient

²² Au cours du projet *Quero Fazer* conduit dans d'autres villes que Fortaleza une partie des opérations de mobilisation des personnes a été réalisée par des SMS sur les téléphones portables. Il est vrai que ce moyen moderne de communiquer s'appliquait aux groupes LBGT caractérisés par des niveaux assez élevés d'interconnaissance. De plus certaines unités mobiles utilisées dans ce cadre se sont présentées la nuit dans des quartiers animés – bars, cabarets, « boîtes de nuit », hôtels de passe, etc. – permettant de toucher des populations actives à ces heures nocturnes. Dans une ville d'un autre Etat brésilien l'unité mobile était ouverte la nuit devant le CTA qui lui-même fonctionnait après un accord passé avec l'ONG EPAH qui menait le projet. Par ailleurs à la fin de l'année 2013 une nouvelle phase du projet *Fique Sabendo* a été lancée à destination de la jeunesse de Fortaleza (*Fique Sabendo Jovem*) en collaboration avec l'UNICEF. Un bus aux couleurs attractives devait sillonner la ville en vue d'atteindre tous les jeunes, pas seulement les jeunes jugés plus vulnérables.

²³ A la fin de l'année 2013 une nouvelle phase de ce projet a été lancée à destination de la jeunesse de Fortaleza (*Fique Sabendo Jovem*) en collaboration avec l'UNICEF. Un bus aux couleurs attractives devait sillonner la ville en vue d'atteindre tous les jeunes, pas seulement les jeunes jugés plus vulnérables.

être disponibles dans toutes les structures de santé et non à l'occasion de fêtes et autres shows jugés inappropriés car incompatibles avec l'administration des conseils pré et post-tests.

Dans le ressort du *município* jusqu'à ces dernières années ce sont entre 12 et 24 campagnes de test qui étaient organisées annuellement sous l'égide de la Coordination MST/sida. Ces opérations sont le fruit d'un processus assez lourd car, intégrées au domaine de l'éducation permanente, elles doivent résulter d'un accord avec les responsables du réseau d'attention primaire – notamment le programme de santé de la famille – et elles nécessitent de s'attacher les services techniques des personnels du CTA. De plus ces campagnes sont souvent conduites avec des ONG dont la collaboration se révèle précieuse pour assurer l'information et la mobilisation du public et du quartier visés par l'opération. Leur organisation passe également par le concours d'unités basiques préalablement sensibilisées par des ateliers successifs chacun consacré à un aspect du VIH/sida. Il est en effet reconnu que, bien que leurs agents aient bénéficié auparavant de cours de formation ou de qualification, il arrive souvent que confrontés ensuite à des cas réels de besoins de test et à des résultats sérologiques positifs ils ne sachent pas se comporter conformément aux protocoles qui demeurent ainsi assez théoriques.

Il est difficile d'évaluer les effets de ces campagnes, que ce soit en termes d'efficacité mettant en rapport les objectifs et les résultats ou en termes d'efficience en rapprochant les buts atteints des moyens mis en œuvre. Elles touchent différents publics, permettent aux personnes informées et volontaires de se soumettre au test de VIH dans des proportions très variables selon la nature de la campagne, le lieu des opérations, l'action préalable ou concomitante d'information et de sensibilisation du public visé, la collaboration de telle ou telle organisation de la société civile²⁴. Plusieurs de nos interlocuteurs, au cours des entretiens, ont jugé ces campagnes efficaces tant par le nombre des personnes accueillies et testées que par la possibilité qu'elles fournissent de participer à l'identification précoce des personnes infectées par le VIH. D'autres cependant reprochent à ces grandes opérations spectaculaires de se réduire à une distribution ostensible et généreuse de préservatifs peu ou pas accompagnée de véritables actions d'information²⁵. Des leaders d'associations, réseaux et ONG dénoncent les conditions parfois très précaires et trop rapides, au cours de ces campagnes organisées dans les rues et les places publiques, dans lesquelles les résultats sont fournis aux personnes testées et notamment dans le cas de résultats positifs à l'infection VIH qui exigerait doigté, sensibilité et surtout du temps passé avec la personne. Un autre type de critique enregistré lors des enquêtes de terrain revient à considérer que les tests devraient être disponibles dans toutes les structures de santé et non à l'occasion de fêtes et autres *shows* jugés inappropriés car incompatibles avec l'administration des conseils pré et post-tests.

Absolument indispensables dans le spectre des divers dispositifs à mettre en œuvre pour toucher le maximum de personnes et endiguer l'épidémie, ces campagnes présentent de sérieuses limites et le principal et récurrent reproche qui leur est adressé par de nombreux interviewés est leur courte

²⁴ Quand on constate les difficultés d'identification et d'approche d'un public-cible restreint (jeunes homosexuels et HsH) dans un quartier délimité de la ville telles que les décrit une chercheuse au cours d'une enquête de type ethnographique, on peut concevoir aisément les limites objectives des grandes opérations de prévention et de test à atteindre les populations visées (cf. Lima, 2011).

²⁵ A titre d'exemple, le Secrétariat municipal à la Santé prévoyait de distribuer dans la ville 700.000 préservatifs lors des fêtes de carnaval 2013 (Diário do Nordeste, 10 février 2013, p. 5).

durée, souvent une journée voire même une seule demi-journée quand la plupart de nos interlocuteurs estiment que la gravité de la maladie exigerait des campagnes à la fois plus fréquentes et s'étalant davantage dans le temps, voire conduites en permanence. L'inconvénient de ces campagnes conduites sur le mode d'opérations ponctuelles est de laisser retomber aussi rapidement qu'elles ont été entreprises la saine curiosité du public à l'endroit des problèmes liés au VIH/sida. Certains responsables d'ONG en viennent ainsi à regretter qu'on ne parle du sida que deux fois par an, lors de la Journée de lutte contre le sida du 1er décembre et lors du carnaval – occasions de vastes distributions de préservatifs. Ce sont du coup les capacités de ces campagnes ponctuelles à susciter ou à maintenir un intérêt et une sensibilité à l'importance du test qui se trouvent amoindries. Beaucoup de professionnels souhaitent à cet égard que les campagnes d'information et de prévention recourent bien davantage aux médias qui atteignent le plus grand public – télévisions, radios au premier rang – et qu'elles utilisent un langage et se réfèrent à la culture de la région.

5. L'implantation des tests VIH/sida : laborieuse et incomplète

5.1. La longue mise en place des tests

Le test dit conventionnel – par opposition au test dit rapide – dont les résultats sont délivrés au patient 30 jours après le prélèvement de sang et souvent plus longtemps encore – jusqu'à 90 jours – n'était pratiqué jusqu'à la fin de 2012, que dans une soixantaine d'Unités primaires de santé ; il a été depuis mis en place dans l'ensemble des 92 existantes à Fortaleza (Prefeitura de Fortaleza, 2013, p. 55). Officiellement toute personne peut y solliciter qu'on lui administre le test. De tels délais n'aident pas, dans les faits, à la mise en œuvre de la priorité désormais donnée en principe au diagnostic précoce. Ce n'est là qu'un exemple montrant que les intentions les plus louables se heurtent au mur des réalités, routines et contraintes professionnelles, techniques, bureaucratiques et financières. Par ailleurs les responsables et gestionnaires des services de santé reconnaissent que le test conventionnel est très concentré dans le domaine du prénatal. Du coup la demande spontanée de test – dont plusieurs professionnels de santé disent qu'elle émane principalement de personnes vulnérables qui se sentent en situation de risque – a tendance à être traitée par le CTA plutôt que par les postes primaires de santé il est vrai déjà très occupés dans le cadre des divers programmes de base qu'ils ont la responsabilité de mettre en œuvre. Cette centralisation, dans une ville extrêmement étendue et disposant d'un réseau de transports collectifs problématique, tend à générer des déperditions dans le processus de demandes spontanées de test pour cause d'éloignement géographique et de lassitude des personnes qui auraient besoin de faire établir un diagnostic. De fait la distance des lieux de tests rapides est souvent évoquée pour expliquer le désistement de personnes pourtant initialement désireuses ou convaincues de faire le test, quand bien même des titres de transports collectifs aller-retour leur seraient fournis gracieusement.

Des actions d'incitation au test, associant les services de santé du *município* et des ONG, ont connu une première accélération au milieu des années 90 sous l'effet conjugué de l'arrivée des antirétroviraux (ARV) et des révélations sur l'allongement de la durée de vie des patients porteurs du VIH. Du fait de l'importance désormais reconnue à l'échelle mondiale, brésilienne et locale du diagnostic précoce dans l'efficacité du traitement et l'amélioration très sensible des conditions de vie des patients vivant avec le VIH – et sans négliger que le recours au test rapide, s'il n'a pas supprimé

peurs et suspicions des usagers, a sensiblement réduit l'angoisse créée par les longs délais de délivrance des résultats du test conventionnel – les opérations de formation au test rapide (*teste rápido*) des professionnels affectés dans les Unités primaires ont débuté en 2009²⁶. A la fin des années 2000 quelques campagnes de test rapide très courtes et très localisées (centres commerciaux, usines) ont été entreprises par une ONG, le personnel de la Coordination MST/sida et des techniciens (infirmier/es, assistante sociale) du CTA. Ces actions n'ont pas rencontré de succès en termes de tests pratiqués suscitant seulement la curiosité du public qui se révélait totalement ignorant de ce nouveau et rapide procédé de diagnostic et, d'une façon générale des questions liées au VIH/sida. Puis le test rapide, pratiqué de manière systématique au CTA à partir de 2010, a été progressivement mis en place dans certaines Unités primaires de santé – 21 en total cumulé dans le courant de l'année 2013 sur les 92 postes existant dans la ville.

Le test est en principe prioritairement destiné, mais de fait dans la plupart des cas exclusivement réservé aux femmes enceintes (*grávidas* ou *gestantes*) et aux malades atteints de tuberculose (TB), et pas encore, au moment des présentes enquêtes, à la population générale. De fait, alors même que les 21 Unités primaires entraînées, équipées et habilitées à la pratique du test rapide devraient normalement pouvoir accueillir et répondre positivement à la demande spontanée la réalité, au moment des investigations de terrain, était autre, notamment à l'égard des professionnel/les du sexe, des gays et lesbiennes, des travestis, populations auxquelles il était pourtant fortement suggéré aux Unités primaires d'être désormais ouvertes. La population générale et les personnes appartenant à des groupes vulnérables sont dès lors orientées pour l'administration du test rapide demandé spontanément vers le CTA Carlos Ribeiro. Pourtant il est observé qu'à la suite des diverses campagnes contre le sida, et notamment celles qui sont transmises par le canal de la télévision, la demande spontanée de test augmente notablement. Mais elle ne peut être satisfaite que par le seul CTA rapidement engorgé et qui a alors momentanément besoin de kits puisque la demande retombe peu après la campagne. Un des avantages pour les usagers de recourir directement à ce Centre est de leur permettre d'éviter d'avoir à attendre une consultation du médecin qui prescrira ensuite un examen sérologique dont la réalisation exige à son tour un certain délai. Ce circuit court est une des sources de congestionnement, parfois, de cette structure. Y contribue aussi le fait que, faute d'établissement pratiquant le test rapide dans le réseau médical privé, les personnes disposant d'un plan d'assurance santé, hors sécurité sociale (INSS), ont aussi recours au CTA.

C'est dire que le dispositif sanitaire est loin de répondre aux besoins et au potentiel de demande de tests – et le faible nombre de structures où le test rapide est largement disponible et accessible est souvent l'objet de critiques. Les quatre maternités municipales disposent aussi du test rapide²⁷. Par ailleurs, en dehors de ces Unités, des campagnes ponctuelles de test rapides sont parfois organisées directement dans les postes primaires de santé avec l'appui de techniciens de la Coordination

²⁶ Le test rapide a été validé par les autorités brésiliennes en 2004 après avoir fait l'objet d'études et d'évaluations à partir de 2002. D'abord lancé dans l'Etat d'Amazônas il a par la suite été appliqué dans les SAEs et CTA dans la région Nord et la région Nord-Est à compter de 2005 conformément à l'accroissement de la production nationale de tests. Il a suscité, à l'origine, quelques résistances de responsables de santé publique et du mouvement social organisé (ONG, associations, réseaux, etc.) inquiets de la capacité réelle des services à répondre à la demande et de la situation créée par la remise aux patients du résultat dans l'heure suivante.

²⁷ A titre comparatif : à la même période le même test n'était pas implanté dans la majorité des maternités de l'Etat du Ceará.

municipale et de quelques ONG. Le but officiel du Secrétariat municipal était, en 2013, d'implanter ce test dans l'ensemble des Unités. Un infirmier agent de la Coordination MST/sida a été désigné comme facilitateur pour la dissémination des connaissances et la divulgation du test rapide dans les établissements de santé de la ville. A cette fin il a reçu une formation assurée par le Ministère de la Santé²⁸. Finalement le test rapide, qui a représenté un énorme progrès à la fois technique et humain, non seulement en termes de réalisation et de remise des résultats mais aussi en termes de traitement précoce, a constitué, au plan institutionnel, un véritable défi posé à l'organisation et au fonctionnement des services de santé et, opérant à la manière d'un analyseur, en a révélé les insuffisances.

Si, à l'échelle nationale, l'intention à terme est de remplacer le test conventionnel par le test rapide, les contraintes ne manquent pas pour parvenir à cette situation. Dans les deux cas le test a un coût qu'il faut évidemment financer. Mais les deux types de test présentent des avantages et des inconvénients inverses. Le test conventionnel impose un temps limité au sein de l'unité qui va prodiguer le conseil et effectuer le prélèvement. Ensuite il bénéficie d'une économie d'échelle puisque les kits comportent 100 tests et sont adressés ensemble au laboratoire qui effectue les analyses. C'est d'ailleurs parce qu'il fonctionne sur la base de ces lots de 100 que le processus de test conventionnel tarde à délivrer les résultats. Dans le cas du test rapide le personnel de santé prodigue le conseil pré-test, effectue le prélèvement, la personne attend le résultat et le personnel prodigue ensuite le conseil post-test après avoir livré le résultat. En d'autres termes ce test exige du service basique un temps dédié plus long, ce qui accroît le coût de fonctionnement de la structure. Ce qui fait dire à un responsable d'ONG que, du fait du manque de personnel dans les structures pratiquant le test rapide qui impose aux patients d'attendre parfois une demi-journée la remise du résultat, « le résultat est rapide mais le processus est long ».

5.2. De pesants processus de mobilisation des ressources matérielles dans les services de santé

La mise à disposition du test rapide a nécessité un processus bureaucratique et financier, lourd et long, d'achat de réfrigérateurs impliquant des procédures administratives d'appel d'offre (*edital* et *licitação*) faisant intervenir divers services publics et générant d'incompressibles délais. Une fois sa mise en place décidée, et destiné en priorité aux femmes enceintes et aux patients tuberculeux, le test n'est pas immédiatement disponible au sein de l'Unité de santé : ses responsables doivent informer le ministère de la quantité de tests dont ils ont besoin avant de pouvoir les recevoir des autorités centrales. Les analyses de laboratoire sont pratiquées au CEMJA pour ce qui concerne les secteurs régionaux 1 à 4 et ceux des secteurs 5 et 6 sont externalisés auprès de laboratoire privés agréés (Prefeitura, 2013, p. 47).

Le processus d'approvisionnement local de médicaments nécessaires au traitement du VIH/sida se caractérise par des discontinuités qui peuvent être préjudiciables à la prise en charge rapide et permanente des patients. Le Ministère de la Santé fournit une partie des médicaments et le

²⁸ Ce technicien de la Coordination – infirmier de son état – chargé de l'assistance ne limite pas son action à un seul secteur géographique. En liaison permanente avec le Ministère sa tâche consiste également à superviser les banques de préservatifs et à assurer l'approvisionnement en médicaments et en divers produits.

município doit assurer sa quote-part d'approvisionnement par des opérations d'achat sur la base de la Liste nationale des médicaments du Réseau primaire (*Relação Nacional de Medicamentos da Atenção Básica – RENAMI*). Cette phase donne lieu à des négociations au sein d'une commission rassemblant des responsables des services de santé relevant de l'Etat du Ceará et de la municipalité. Il découle de ce lourd processus bureaucratique et financier – le Trésor municipal tient aussi un rôle important dans ces concertations – que des médicaments viennent à manquer à certaines périodes. Et ces flux erratiques concernent aussi les traitements de maladies opportunistes apparaissant avec l'évolution du VIH/sida et qui exigent des médications spécifiques.

L'état de l'équipement (*infraestrutura*) est un facteur limitant l'universalité du test. L'installation d'équipes qualifiées pour pratiquer le test rapide dans les SAEs et les Unités primaires dûment préparées et habilitées suppose, en dehors d'une salle spécialement dédiée et d'un espace qui garantisse la confidentialité des entretiens, qu'une série d'équipements soient mis à disposition : tables et chaises, ordinateurs, armoires de rangement des dossiers des patients, climatiseurs, matériels divers dont le financement, toujours à négocier, est soumis à des conditions bureaucratiques lourdes et à des délais parfois très longs. L'inauguration de la structure ne coïncide pas nécessairement avec le début de son fonctionnement réel. Les réfrigérateurs sont indispensables à la bonne conservation des tests – point sensible dans une région caractérisée par de fortes chaleurs – et la majorité des Unités n'en disposent pas qui soient spécifiquement dédiés à cette fonction. Des discussions étaient en cours au Ministère de la Santé, au moment des enquêtes de terrain, pour savoir si les réfrigérateurs existant dans les unités et utilisés pour la préservation des vaccins pouvaient aussi servir au stockage des tests. Deux appels d'offre successifs pour l'achat de ces réfrigérateurs ont connu des échecs. Cette question relative à l'équipement confirme le poids des processus financiers et administratifs dans l'acquisition et la mise à disposition des outils permettant la pratique des tests. Elle met en évidence d'une façon plus générale l'importance de l'infrastructure dans le déploiement des opérations de test, dans l'efficacité des actions incitatives car certains observent que les Unités très correctement dotées en ressources matérielles tendent à susciter davantage de demande de test de la part du public. Ainsi la capacité de réalisation du test, du côté de l'offre, pèserait favorablement sur l'accroissement de la demande. Nonobstant l'importance, toujours et en tout lieu essentielle, de la qualité humaine de l'accueil, il s'agirait ainsi d'un processus vertueux complémentaire d'ordre physique dépassant le simple accroissement proportionnel des équipements et de la demande.

6. La formation des personnels de santé : des lenteurs et des déperditions

La formation des personnels de santé est un élément essentiel du dispositif public d'offre de test du VIH/sida. Mais l'efficacité qui en est attendue souffre de la lourdeur du processus de qualification des agents et du comportement réservé de certains professionnels de santé.

6.1. Un processus de formation lourd et laborieux

D'importants efforts ont été consentis en matière de formation des professionnels de santé. Ainsi par exemple la Coordination MST/sida a créé des cours dits d'éducation permanente qui ne sont pas seulement des sessions de formation/qualification (*capacitação*) des professionnels de santé mais

qui sont aussi conçus comme des instruments de gestion permettant par exemple d'implanter le service dédié au test VIH au cœur des Unités primaires de santé puisque c'est au sein de ce réseau, le plus disséminé et le plus proche des populations, que peut agir plus efficacement cette même Coordination. Ces cours, comme la majeure partie des initiatives prises par cette structure du Secrétariat municipal à la santé, sont intégrés au plan annuel d'actions qui relève du Programme d'actions et d'objectifs (Programa de Ações e Metas – PAM) mis en place par le Ministère à Brasília et auquel adhèrent les *municípios* sur une base volontaire et contractuelle²⁹. Chaque année ce sont environ 700 professionnels, majoritairement affectés dans le réseau d'attention primaire, pilier de l'organisation sanitaire publique, qui bénéficient de ces formations.

La formation, qui repose sur une douzaine de campagnes annuelles, se compose d'un volet théorique, assuré par les professionnels qualifiés du réseau primaire et un volet pratique dont une partie est assurée par le CTA et une autre partie est assurée *in situ*, dans les Unités de santé, permettant de se confronter aux difficultés concrètes et locales. En outre le technicien formé par le Ministère de la santé instruit des conseillers (*aconselhadores*) qui facilitent l'implantation du test dans les Unités désignées. De telles actions, qui ont débuté avec la création de la Coordination en 1995, ont connu de nouveaux développements ces dernières années se traduisant par la pratique du test conventionnel dans les Unités qui remplissaient un certain nombre de conditions. Les difficultés et déperditions provoquées par l'importance des mouvements de personnels dans les structures de santé portent cependant d'évidents préjudices au processus de formation et en réduisent nettement l'efficacité. Ainsi est-il arrivé que, lors de rencontres qui devaient réunir, en fin de session de formation, une cinquantaine de « multiplicateurs »³⁰, la moitié ne s'est pas présentée soit pour cause d'indisponibilité soit pour cause d'affectation dans d'autres services. Ces absences et ces changements permanents affectent nécessairement l'impact de la formation et limitent la dynamique d'amplification de l'offre de test.

La formation ayant été prodiguée et les entraînements pratiques ayant été réalisés ne signifient pas nécessairement que le professionnel de santé soit immédiatement mobilisable et que le service soit opérationnel. Il faut aussi tenir compte de la durée des délais administratifs, de la pesanteur des processus bureaucratiques qui conditionnent le passage à l'action du professionnel et de sa structure. C'est ainsi, par exemple, qu'un médecin formé à la pratique du test, devra attendre, pour être officiellement accrédité dans cette fonction, de recevoir un certificat *ad hoc* de l'Ecole de santé publique qui ne lui sera délivré qu'après relances effectuées par son service, celui-ci étant en incapacité de fonctionner tant qu'il n'a pas reçu le précieux document. Ce type de situation de blocage ou d'attente est assez répandu. Où l'on voit que le processus bureaucratique, souvent dénoncé avec ironie au Brésil et par les Brésiliens eux-mêmes n'est pas qu'anecdotique : il pèse sur le fonctionnement des services et donc sur la capacité de répondre aux besoins de consultations médicales et de réalisation de tests.

²⁹ Le PAM a été créé par la Circulaire ministérielle (*Portaria Ministerial*) n°2.313 de décembre 2002. Ce programme fédéral est doté d'un fonds assurant des transferts aux Etats fédérés et aux municipalités volontaires dans la mise en œuvre d'actions incitatives dans le domaine du VIH/sida.

³⁰ Les *multiplicadores* sont les professionnels formés et entraînés à la pratique du test – conventionnel ou rapide – qui sont chargés à leur tour de qualifier dans les Unités de santé des exécutants dès lors dûment habilités.

Enfin le recyclage volontaire, la formation permanente, individuelle que facilitent les moyens internet ne sont guère pratiqués, que ce soit au demeurant par les professionnels de santé comme par les animateurs d'ONG. Ils ne sont pas enclins, spontanément, à actualiser leurs connaissances sur l'évolution de la maladie et sur les nouveautés biomédicales ainsi que sur les nouveaux protocoles qui peuvent résulter de ces changements et innovations alors même que le site internet du Ministère de la Santé met à disposition de très nombreux documents et diffuse toutes les nouveautés dans le domaine du sida.

6.2. Le comportement timoré des professionnels de santé

Lorsque la formation au test rapide a commencé en 2009 les professionnels des postes de santé ne cachaient pas une certaine crainte. Leurs doutes portaient sur la fiabilité de ce test, sur les risques d'accident au préjudice des opérateurs de santé, mais aussi sur l'engagement écrit, donc sur la responsabilité individuelle du praticien. En effet, s'agissant d'un test diagnostique, l'infirmier/ère doit délivrer au patient un certificat médical (*laudo*), dûment signé et tamponné au moment de la délivrance du résultat. Autrement dit se mêlaient dans cette suspicion des interrogations légales et des interrogations techniques. En outre si tout professionnel de niveau supérieur – c'est-à-dire ayant suivi des cours universitaires – peut pratiquer le test, le cas des infirmiers, pourtant agents de niveau supérieur, laissait place à des doutes quant à leur habilitation. Une circulaire municipale puis une résolution du Conseil fédéral de l'infirmierie (COFEN) ont clarifié leur situation³¹. Progressivement les craintes ont reflué sur tous ces points.

Mais une inquiétude est demeurée à propos de la phase de remise des résultats. Des professionnels de santé acceptaient de remettre les résultats négatifs des tests mais voulaient adresser les patients séropositifs aux services spécialisés, les SAEs – une attitude déjà observée à l'occasion du test conventionnel. Ils avaient peur d'informer les personnes des résultats positifs. Un des arguments utilisés pour placer les professionnels dans de meilleures dispositions a consisté à les mettre face à leur responsabilité et à leur faire prendre conscience d'une contradiction : le test rapide est un outil de précocité du diagnostic et renvoyer les patients séropositifs dans les services spécialisés pour leur faire prendre connaissance de leurs résultats négatifs revenaient à leur faire perdre un, deux, voire trois mois avant d'obtenir une première consultation. A se baser sur le nombre de tests rapides utilisés dans les Unités et aux demandes de *kits* remontant aux services plus centraux, la pratique de ce test a été progressivement internalisée par les professionnels de santé sans atteindre une réussite totale. Ainsi, de l'avis général, des routines ont été dépassées et des craintes surmontées. Mais des difficultés pratiques et techniques subsistent encore çà et là qui sont résolues par le facilitateur sur place, au sein des Unités primaires, à l'occasion de campagnes telle celle intitulée *Fique sabendo* qui réunit plusieurs personnes qui se soumettent au test et qui de ce fait permet un entraînement supervisé par un professionnel expérimenté.

³¹ C'est la solution inverse qui a été décidée par le Conseil du Service Social rappelant que les assistants sociaux et assistantes sociales n'avaient pas compétence et donc n'étaient pas habilité/es à effectuer les prélèvements de sang. Des assistantes sociales qui les pratiquaient ont dû arrêter de les effectuer.

Puis l'intégration, à partir de 2013, au réseau primaire – pour le moins dans un certain nombre de postes primaires de santé – du programme d'accueil et de suivi des personnes vivant avec le VIH a suscité des réactions mitigées de la part des professionnels de santé concernés, certains ayant des difficultés à approuver cette innovation, d'autres à comprendre les protocoles cliniques imposés à cette occasion par le Ministère de la Santé alors même que les patients hypertendus et les patients diabétiques, qui requièrent un suivi attentif, sont traités avec le sérieux requis dans ces mêmes Unités primaires dans le cadre du Programme Santé de la Famille – PSF. En d'autres termes, le sida étant devenu une maladie non plus létale mais chronique, son approche et son traitement ont nécessité de réels efforts d'internalisation au sein des postes primaires de santé, révélant le fait que la prise en compte de cette maladie, dans le réseau fondamental de santé publique, n'allait pas de soi et était affectée d'une charge idéologique et émotionnelle plutôt négative chez certains professionnels de santé. Les premières attitudes de ceux-ci devant les résultats séropositifs des patients ont consisté à vouloir exclure ceux-ci des Unités primaires et à considérer qu'ils relevaient désormais des actions du CTA et des services spécialisés alors qu'ils pouvaient avoir des besoins de soins non nécessairement liés au VIH/sida³². De réels efforts d'information ont donc été nécessaires pour réduire de tels réflexes d'éviction sans qu'on soit certain qu'ils aient été éradiqués. Ces réalités ne sont pas propres à Fortaleza : ils rappellent certains débats entretenus ici ou là dans le domaine de la santé publique à propos de l'intégration de la prise en charge du VIH dans les services communs des structures sanitaires (médecine générale, maternité, etc.).

On ne sous-estimera pas non plus, dans l'explication de tels comportements réservés, la charge de travail imposée aux personnels. Etant très souvent pris, voire accablés, par leurs interventions dans le cadre, notamment, du programme PSF, les personnels ont peu de temps disponible à accorder aux patients sollicitant un test. On entend ainsi des récriminations des professionnels de santé des Unités primaires faisant observer qu'ils peuvent difficilement se consacrer à leurs missions fondamentales et accueillir et traiter, comme il est attendu désormais sous forme progressive des postes primaires, la demande spontanée de test qui suppose de disposer de temps pour en réaliser les différentes phases. Et, au fond, la politique initiale qui consistait à créer et organiser des services spécialisés dans la prise en charge du VIH soulageait les professionnels des Unités largement occupés à la mise en œuvre des programmes de base. L'intégration des activités d'accueil et de suivi des personnes vivant avec le VIH change notablement la donne en termes de plan de charge des personnels.

On observe, finalement, que c'est l'engagement, l'implication des personnels qui permet souvent, dans les Unités primaires et dans les SAEs, de répondre, au moins partiellement, à la demande spontanée de test même lorsque les conditions matérielles sont loin d'être optimales. De façon générale les récits formulés par les patients vivant avec le VIH/sida confirment que l'attention, l'ouverture d'esprit, la posture éveillée des médecins sont des qualités déterminantes lors des premières consultations et font toute la différence entre la décision précoce et la décision tardive d'envisager de pratiquer le test. Par ailleurs plusieurs exemples localisés attestent de cas où des professionnels des postes de quartier, sensibilisés à l'importance du VIH/sida, surmontent le problème de la priorité voire de l'exclusivité du test aux femmes enceintes et aux personnes tuberculeuses en ménageant quelques heures dans la semaine pour satisfaire la demande spontanée

³² Y compris à Fortaleza et dans beaucoup d'Unités sanitaires du pays des résistances se sont fondées sur le fait qu'il s'agissait là d'activités ne relevant pas des attributions du réseau primaire.

de test. Il s'agit là, cependant, de cas encore relativement isolés. Mais ils témoignent de l'importance des motivations professionnelles pour dépasser les contraintes et les routines. Et l'exemple suivant confirme l'impact des comportements des agents de santé dans le domaine de la lutte contre l'épidémie. Bien que le préservatif soit, pour tous et conformément aux recommandations du Ministère de la Santé, en libre accès, quelques Unités primaires, peu informées ou incommodées par cette liberté, continuaient encore, en 2013, à en faire l'objet de prescription médicale.

7. Accès aux tests et aux traitements : l'orientation malaisée des demandeurs et des patients

Au Brésil les déficiences des établissements publics de santé sont bien connues et suscitent en permanence plaintes et reproches³³. Ces défaillances s'observent également dans le domaine du VIH/sida.

7.1. Des carences dans le fonctionnement des services de santé impliqués dans le VIH/sida

D'après nos observations et entretiens, un principe fondamental dans la lutte contre le VIH/sida paraît scrupuleusement respecté dans le milieu institutionnel médical et administratif : le respect du secret et de la confidentialité dans la relation aux patients qui peut aller jusqu'à interdire la présence d'une mère d'un adulte, en dépit de l'insistance du fils, lors de la remise du résultat positif. Au-delà des services et des professionnels de santé ce principe est aussi appliqué par les structures ONG et associatives qui incitent au test et accompagnent les personnes qui s'y soumettent sur une base toujours volontaire³⁴. De même les discours imprégnés de valeurs morales et véhiculant des préjugés de genre, de classe sociale, de couleur de peau, d'âge et d'orientation sexuelle paraissent proscrits des conseils prodigués avant et après le test, conformément aux directives du Ministère de la Santé.

En dépit de ces garanties, il faut reconnaître la force persistante des craintes que les personnes nourrissent quant à la divulgation de leurs noms et des résultats des tests. Nous touchons-là à un mécanisme psycho-social qui fait que la conscience de la réalité fait partie de la réalité elle-même. Que la confidentialité et le secret aient été préservés dans et par les structures intervenant dans et autour de la réalisation du test n'empêche donc pas les personnes de concevoir une suspicion en ce domaine. C'est d'ailleurs cette incrédulité qui a partiellement contribué, pendant plusieurs années, à la mise à l'écart des Unités primaires de santé dans la réalisation du test et au transfert de cette activité aux SAEs et au CTA. Beaucoup de personnes disposées à se soumettre au test ont longtemps douté de la capacité des postes de santé à maintenir le secret parce qu'ils étaient, par leur implantation dans les quartiers, jugés sensibles aux rumeurs locales. Si ces suspicions n'épargnent

³³ Les améliorations intervenues ces dix dernières années ne remettent pas en cause ce constat général et la présidente Dilma Rouseff a dû reconnaître, lors de la campagne électorale de 2014, que la situation, dans le secteur de la santé, n'est même pas « minimalement raisonnable » - *minimamente razoável* (Entretien de la présidente avec les journalistes du Journal Télévisé de TV Globo, in Fauré 2015, p. 71).

³⁴ Par exemple les responsables et animateurs locaux du projet *Quero Fazer* qui orientent les jeunes volontaires à la réalisation du test, notamment au CTA de la ville, sont tenus au secret et à la confidentialité par un engagement écrit auprès du CTA qui a force juridique et qui peut entraîner de graves conséquences en cas de non respect de cette clause.

pas l'ensemble des structures de santé, la proximité des unités basiques et des résidences des personnes qui veulent effectuer le test est un facteur aggravant les doutes³⁵. On voit là comment la crainte individuelle du stigmate social – par ailleurs réel en maintes situations – a, à son tour, produit un préjugé sur les Unités de santé. Sans doute des maladresses de personnels de santé peu ou pas informés des questions spécifiques posées par le VIH/sida ont-elles contribué à cette suspicion des patients³⁶. Il n'est pas certain qu'elle disparaisse aisément et il est possible qu'elle trouve au contraire à être réactivée par des considérations nouvelles elles-mêmes liées à des réorientations de la politique de lutte contre le sida. L'inhibition face au test renvoie au sentiment, en acceptant de s'y soumettre, de donner à penser aux autres – à l'entourage familial, aux amis, aux structures associatives et sanitaires qui incitent à le pratiquer – que le sujet en question a eu des comportements à risque, comprendre ici qu'il ferait partie de groupes spécifiques stigmatisés par la société – globalement les usagers de drogues et les personnes identifiées comme relevant des LGTB. Mais est-ce en déclarant, comme ont tendance à le faire des responsables dans le milieu de la santé, que les groupes à risque n'existent plus, toutes les personnes étant vulnérables, que l'inhibition va être surmontée ?³⁷. A la crainte d'une spécificité discriminante succèderait alors le risque d'une intégration banalisante dans l'ensemble des prises en charge de santé publique. Cette préoccupation émise par certains mérite sans doute d'être relativisée car cette insertion dans les services sanitaires de base peut aussi se révéler être un atout.

Un reproche récurrent adressé aux structures qui pratiquent le test, notamment le test rapide, porte sur les horaires d'ouverture des services. Ceux du CTA sont emblématiques : le test y est possible du lundi au vendredi, soit le matin, soit l'après-midi, alors même que les personnes qui y ont eu recours jugent que leur accueil a été agréable, discret et que le processus de conseil *ex-ante* et *ex-post* entourant le test a été sérieux et la délivrance du résultat très rapide. A la grande difficulté de nombreux habitants de Fortaleza de savoir localiser le CTA s'ajoute l'inadaptation de son service de test rapide aux horaires des travailleurs – ceux-ci doivent quémander une permission à leur hiérarchie professionnelle pour pouvoir se présenter au test – et à ceux des personnes qui ont des habitudes de vie « non conventionnelles », notamment les professionnel/les du sexe et tous ceux qui sont actifs aux heures nocturnes éprouvent des difficultés à se rendre dans les structures où le test n'est accessible que le matin. Des campagnes de sensibilisation et de test qui sont organisées les samedis peuvent constituer une première mais partielle solution. Des expériences d'ouverture de services de santé la nuit destinées à pratiquer le test ont été concluantes dans certaines villes du Brésil.

³⁵ Rigoureusement respectée dans les SAEs, la confidentialité peut subir quelques rares altérations dans des Unités basiques aux dires d'agents de la Coordination. Cette fragilité des postes de proximité est confirmée par plusieurs personnes interviewées.

³⁶ Dans les groupes à plus haute vulnérabilité les travestis sont les personnes qui paraissent avoir les plus grandes difficultés à s'approcher des structures qui pratiquent le test.

³⁷ L'expression de « groupes à risque » doit être appréhendée avec précaution. Cette terminologie a nourri des représentations sociales générant des formes de discrimination et, de ce fait, elle a pu inciter à modifier ou à supprimer cette dénomination. Mais sur le plan strictement épidémiologique nous savons qu'il y a des groupes qui présentent des prévalences nettement plus élevées que d'autres. Le problème se situe donc dans la définition de ces groupes et leur composition. Un des effets contre-productifs de l'emploi de cette expression reste que les personnes n'entrant pas dans cette définition ont tendance à développer une fausse sensation de sécurité ce qui a conduit à lui préférer l'expression de « comportements à risque » (Prefeitura de Fortaleza, 2013, p. 7 et 8).

Une autre limite tient à la concrétisation encore incomplète de l'universalité en principe attachée aux services primaires de santé – conformément aux idéaux de la déclaration d'Alma Ata (Organisation Mondiale de la Santé – OMS, 1978) repris par la circulaire de 2006 du Ministère de la Santé (*Portaria* n°648 GM/2006) qui fixe l'organisation sanitaire du Brésil – autrement dit l'insuffisante couverture géographique des programmes. Le Programme de santé de la famille (Programa Saúde da Família – PSF) qui devrait pouvoir satisfaire les demandes spontanées de tests conventionnels ne s'est que très progressivement déployé dans le *município* ; il avait une couverture de 15% en 2005 et n'atteignait au moment de la présente enquête que 40% de la population. Et quand des personnes sollicitent ce test dans les Unités qui le pratiquent il leur est assez souvent répondu qu'ils ne sont pas disponibles. De fait, ces services sont fortement accaparés par les actions relevant du prénatal, de la planification familiale, des hypertensions et des diabètes. Dès lors les Unités s'organisent comme elles le peuvent, au grès des actions jugées prioritaires et ne satisfont pas nécessairement les sollicitations de test. Devant ces obstacles ce sont les actions lancées dans le cadre du programme d'éducation permanente destiné à sensibiliser les professionnels à l'importance de la maladie qui les incitent à ouvrir davantage leur agenda de travail aux réponses à donner aux demandeurs de test. Des succès sont à noter sur ce point. Telle unité qui ne pratiquait pas le test à l'égard des personnes considérées « hors système » – à savoir qu'elles ne sont pas enceintes, ni diabétiques, ni hypertendues, qu'elles ne relèvent pas de la planification familiale – réalisent le test, quelques jours par semaine et à des heures accessibles aux travailleurs. Mais il s'agit d'améliorations encore très localisées.

Enfin il faut souligner que les Unités primaires de santé ne disposent pas, loin s'en faut, des structures, du personnel et des équipements proportionnés à la taille de la population de leur juridiction sanitaire. L'exemple de l'Unité de santé de Messejana, quartier fortement peuplé de Fortaleza, est typique de ce décalage entre les ressources et les besoins : il s'agit d'un modeste centre de santé qui couvre 400.000 habitants. Comment pourrait-il s'ouvrir de façon naturelle à la demande spontanée de test ? Le manque de personnel de santé disponible et qualifié à la pratique du test rapide, en dépit des nombreuses sessions de formation organisées à cet effet, a été en permanence un facteur limitant dans la réponse institutionnelle à la demande spontanée qui croît avec les campagnes de sensibilisation³⁸.

7.2. Le cheminement problématique des demandeurs et patients dans le dédale des structures

Pour le quidam, l'individu ordinaire sans connaissance spéciale sur les structures de santé de la ville et ne disposant pas des moyens financiers lui permettant de recourir au secteur sanitaire privé, il n'est pas aisé d'identifier et de localiser les Unités primaires de santé, de connaître les services spécialisés, de situer les hôpitaux, de savoir leurs compétences et d'avoir des informations sur le CTA. A ce manque d'information à laquelle la population générale est confrontée s'ajoutent les grandes difficultés à s'orienter dans le labyrinthe des divers services d'accueil et de soins et à obtenir des consultations dans des délais raisonnables. Il arrive que les professionnels de santé eux-mêmes, lorsqu'un médecin de référence fait défaut, ne sachent pas où adresser les patients.

³⁸ On aura une idée de cette pénurie de professionnels de santé en rappelant que le Ceará ne dispose que d'une trentaine d'infectiologistes pour une population de 8,8 millions d'habitants en 2013 répartis sur une superficie de près de 150.000 km². Fin 2012, 15 médecins infectiologistes étaient affectés dans les huit SAEs de la ville (Prefeitura de Fortaleza, 2013, p. 46). La Région métropolitaine de Fortaleza, qui constitue la zone d'attraction et d'influence majeures de la capitale cearense, avait une population de 4,3 millions d'habitants.

Au sein du système public de santé l'accès à des consultations peut demander plusieurs semaines voire plusieurs mois et disposer parfois d'amis et de relations dans le circuit sanitaire est une des solutions qui permet à certains, mais seulement à certains, d'obtenir de plus rapides consultations. Les délais « bureaucratiques » imposés à la très grande majorité des personnes sont en contradiction avec la gravité des affections présentées par les malades et favorisent la baisse du CD4 ou l'augmentation de la charge virale des patients. Par ailleurs les longs délais de remise des résultats du test conventionnel génèrent une déperdition dans l'information et le suivi des personnes séropositives, certaines ne retournant pas auprès du service pour connaître le résultat. Il arrive assez fréquemment que des ONG et des associations, alarmées par l'aggravation de l'état de santé d'un patient pour lequel le médecin de l'Unité primaire n'a pu obtenir une première consultation d'infectiologue que dans un délai de plusieurs mois, conduisent directement le malade au CTA substituant ainsi au cheminement long du système public de santé un circuit court.

Les services sont surchargés et les longues files d'attente des patients témoignent de cet encombrement. Une première solution au bénéfice des personnes dont le test de VIH s'est révélé positif et dont on sait que la prise en charge médicale ne doit pas souffrir de retard pour que le traitement soit efficace a été mise en œuvre dans le cadre d'un accord négocié entre la Coordination et le CTA. Plutôt que de renvoyer le patient séropositif du CTA vers les Unités primaires où il devrait attendre patiemment l'intervention d'un infectiologue et ensuite la fixation de consultations spécialisées (ophtalmologie, neurologie, odontologie, etc.), ce sont les services du CTA qui se chargent de faire réserver pour le patient les examens médicaux nécessaires. Cette amélioration dans le déroulé de la prise en charge médicale des personnes séropositives montre bien, à rebours, les pesanteurs qui accompagnent le cheminement du patient dans le dédale des structures de santé. Bien que représentant une évidente avancée dans cette prise en charge il est clair que ce dispositif néglige de nombreuses personnes qui partagent les mêmes besoins d'une intégration rapide et complète dans le système de traitement du VIH/sida. Des difficultés persistent liées au mode de structuration des établissements de santé et à la lente intégration du test au sein des unités. Ainsi, par exemple, une femme enceinte qui effectue les examens du domaine prénatal dans le cadre du Programme de santé de la famille au sein d'une Unité primaire se verra réorientée, si le programme n'est pas encore habilité à prodiguer le conseil pré- et post-test et si l'Unité n'assure pas le test, vers le CEMJA après que l'Unité aura prélevé le sang aux fins d'en faire pratiquer l'analyse de VIH. Puis la même personne devra s'adresser à un service spécialisé.

8. L'essoufflement des organisations de la société civile.

On observe une pluralité et une diversité des composantes de ce qu'on nomme au Brésil le Mouvement social qui se réfère à l'action collective de groupes plus ou moins organisés ayant pour but de promouvoir ou revendiquer des changements dans tel ou tel secteur de la société. Le Mouvement social est une expression générale englobant de fait plusieurs mouvements sociaux caractérisés par des protestations et des demandes diverses et spécifiques mais dont le point commun est d'aspirer à la reconnaissance des droits des communautés concernées, à la meilleure prise en compte de leurs besoins, à plus de justice sociale et, *in fine*, à une pleine citoyenneté. Ainsi existe-t-il un Mouvement Social des Sans Terre, un Mouvement Social des Sans Toit, des

Mouvements Indigénistes, un Mouvement du *Passe Livre* (transports gratuits dans les villes revendiqués par les élèves et étudiants) etc. dans plusieurs domaines où se révèlent crûment les déficits sociaux et de citoyenneté du Brésil contemporain.

8.1. L'activisme initial des ONG et des associations locales

Dès le début de l'épidémie du VIH/sida des organisations de la société civile brésilienne se sont manifestées et activées et ont formé une variété spécifique de Mouvement social engagée dans la lutte contre l'extension de la maladie et pour la reconnaissance des droits des personnes affectées par le virus³⁹. Energiques, intervenant dans de nombreux projets, pressant les pouvoirs publics dans la mise en place des tests, dans l'accès aux antirétroviraux, dans la défense des droits civils et citoyens des malades vivant avec le VIH/sida, ces organisations ont affronté, ces dernières années, des difficultés liées d'une part au tarissement des ressources financières extérieures (Banque mondiale, ONG du Nord, etc.) et d'autre part à des conflits survenus avec les autorités gouvernementales portant sur l'arrêt ou la suspension de subventions publiques et sur des décisions, orientations et directives du Ministère de la Santé dans le domaine du traitement du VIH/sida.

Les organisations de la société civile sont depuis longtemps impliquées dans la lutte contre le VIH/sida, pratiquement depuis le surgissement de l'épidémie ; elles se sont implantées ou ont développé leurs activités, progressivement, sur l'ensemble du territoire brésilien et, dans le cas précis de Fortaleza, leur engagement est ancien et substantiel. Celui-ci est souvent justifié par le manque ou l'insuffisance constatées quant aux services et aux programmes d'assistance aux personnes vivant avec le VIH et leurs enfants séropositifs. Le besoin d'intervenir pour la défense des droits sociaux des malades, de lutter avec eux pour l'obtention de la gratuité des transports urbains, de participer aux débats sur l'abandon des brevets portant sur les antirétroviraux⁴⁰, de peser pour la fourniture de médicaments contre les maladies opportunistes constituent autant d'aspects cruciaux qui ont incité les ONG et autres associations à agir dans la lutte contre l'épidémie de VIH/sida⁴¹.

Identifiées et agissant souvent individuellement elles ont cependant su tisser des relations entre elles au point de s'organiser collectivement sous la forme d'un Forum (Forum ONG/Aids de Fortaleza), devenu un interlocuteur légitime et régulier du *município*, et de s'inscrire dans des Réseaux (par exemple la RNP ou Rede Nacional de Pessoas Vivendo com o HIV ou encore la RSP, Réseau de solidarité positive). Ces deux principales modalités d'organisation collective présentent des

³⁹ Pour la période initiale cf. par ex. Câmara da Silva 1998, pour la période suivante cf. Grangeiro, Laurindo da Silva, Teixeira, 2009.

⁴⁰ Le gouvernement brésilien a décidé, en mars 2013, de donner une nouvelle impulsion à l'analyse accélérée des brevets de médicaments liés au traitement du cancer, des maladies négligées et du sida en ayant recours à la déclaration d'intérêt public permettant de s'affranchir de la durée de validité des brevets et de réduire à quelques mois la durée d'examen des brevets par l'Institut brésilien de la propriété industrielle dont la moyenne est de neuf ans (*Diário do Nordeste*, 29 mars 2013, p. 15). C'est cette déclaration d'intérêt public et l'émission d'une licence obligatoire, équivalant à se libérer des effets contraignants d'exploitation de brevets qui ont été utilisés au Brésil à propos d'antirétroviraux, fabriqués sur place ou dont les génériques ont été importés d'Inde à moindre coût que l'achat du médicament princeps.

⁴¹ Les ONG, par le passé, ont été vigilantes sur la question de l'approvisionnement et la mise à disposition des ARV. Ceux-ci ne faisant défaut que rarement au Ceará l'action des ONG en ce domaine s'est très nettement réduite.

avantages – effets d'échelle – supérieurs à l'action individuelle en termes de diffusion des informations, de coordination des opérations, de répartition des tâches et des spécialisations, etc. qui favorisent une plus grande efficacité de leur fonctionnement et de leurs réalisations. Ces modalités collectives sont tout aussi positives à l'égard des autorités nationales (Ministère de la Santé notamment), régionales (SESA – Secretaria Estadual de Saúde) ou municipales (Coordination MST/VIH-sida/hépatites) qui, ayant en face d'elles un interlocuteur unique et représentatif d'un milieu diversifié, bénéficient d'une claire diminution de leurs coûts de transaction. La Coordination MST/sida, au moins jusqu'aux présentes enquêtes, participait régulièrement aux réunions du Forum/sida.

L'insertion de ces organisations dans des quartiers de la ville, au plus près des milieux humains ciblés par les politiques et programmes de lutte ont permis aux services municipaux compétents, mais non nécessairement suffisamment denses pour couvrir l'ensemble du territoire communal, d'accéder aux populations grâce à ces efficaces relais. Et, de fait, certaines ONG enquêtées, appelées par la Coordination MST/sida à collaborer à des campagnes de test, évoquent les opérations de porte-à-porte qu'elles réalisent pour mobiliser les communautés dans lesquelles elles sont insérées. Mais l'existence du Forum des ONG à Fortaleza et son fonctionnement relativement actif durant plusieurs années – réunions internes régulières, participation à la Journée contre le sida, etc. – n'interdisait pas aux autorités publiques de solliciter et de traiter plus directement avec telle ou telle ONG individuellement pour mettre en œuvre une action spécifique, une campagne particulière, etc. C'est en s'attachant leur collaboration que la Coordination a ainsi mené maintes opérations d'information, de prévention et de test. Et certaines d'entre elles disposent de salles mises à disposition par la Mairie pour mener leur activité auprès des personnes vivant avec le VIH. Quant à la modalité du réseau, son atout réside dans le lien qui s'établit entre une organisation locale, à l'activité circonscrite et menacée d'isolement, et des organisations plus centrales, mieux dotées, d'envergure nationale, souvent plus réactives situées dans des agglomérations démographiquement plus denses et à la pointe de l'information et du combat contre l'épidémie (São Paulo, Rio de Janeiro, Brasília principalement) et souvent elles-mêmes en liaison avec des organisations de pays riches dits du Nord.

Il ne fait donc aucun doute qu'à Fortaleza les ONG et autres associations agissant individuellement ou dans le cadre de ces dispositifs collectifs ont joué un rôle important dans la lutte contre le VIH/sida en conduisant de nombreuses actions sur le terrain dans le cadre de programmes municipaux et/ou financés par divers bailleurs de fonds mais aussi en créant et gérant des structures d'accueil des personnes séropositives comme les *Centros de Convivência*. Cette présence – qui à elle seule montre les limites du système public d'accueil des personnes affectées par le VIH/sida – n'est pas seulement attestée par le nombre des opérations réalisées ; elle est aussi suggérée par la diversité des initiatives conduites, en coordination plus ou moins profonde avec les autorités et les services publics. Telle ONG, par exemple, à travers l'organisation de cours, d'ateliers, d'expositions, la participation à des campagnes, a déployé des actions d'information, de sensibilisation, de mobilisation auprès de différents publics – population générale adulte, groupes vulnérables, jeunes en milieu scolaire, université, etc. – sur des thèmes divers mais tous reliés à la lutte contre le VIH/sida tels que la prévention des MST, la santé de l'homme, la santé de la femme, la santé de la reproduction, les droits sexuels, l'éducation en matière de droits humains, le genre et la diversité sexuelle, l'importance du test de VIH, le diagnostic précoce, la lutte contre les discriminations dans la

société et sur les lieux de travail, etc.⁴². Telle autre, à l'instar d'autres ONG, met l'accent dans le cadre de l'appui au mouvement social sur la nécessaire amélioration de l'accès aux services de santé. Telle autre consacre une grande partie de ses activités à l'assistance juridique des personnes vivant avec le VIH/sida. Elle intervient aussi sous forme d'appui dans leurs relations avec les différentes administrations. La recherche sous forme de réalisation d'enquêtes et d'études et la collecte de fonds s'insèrent dans cette gamme variée des activités des ONG. De son côté le Forum des ONG sida est chargé de distribuer aux PVVIH démunies et se trouvant dans des conditions précaires les paniers alimentaires (*cestas básicas*) financés par le Secrétariat municipal à la Santé qui alloue aussi aux patients nécessiteux des bons de transport gratuit (Prefeitura de Fortaleza, 2013, p. 10).

Ce n'est pas diminuer les mérites de ces organisations de la société civile à l'engagement militant, sincère et souvent bénévole, que d'observer certaines limites à leur action, dont au surplus elles sont elles-mêmes pleinement conscientes. Observons tout d'abord que ces entités civiles ne participent pas toutes à l'action-clef des campagnes d'information et de prévention, à savoir la distribution et l'incitation à l'usage du préservatif. Celles d'obédience religieuse émettent des réticences – organisations relevant de l'église catholique⁴³ – voire une véritable opposition – organisations relevant des églises évangéliques qui prêchent l'abstinence et confinent les relations sexuelles à la seule procréation. Elles se replient dès lors sur le seul soutien aux personnes déjà affectées par le virus.

Il est aussi à noter que les associations, ONG, fondations, forums, réseaux, groupes divers de la société civile intervenant dans le domaine du VIH/sida, à des titres divers, avec des moyens et une intensité variables, sont dépendants de financements externes. Leur structure, leur organisation, leur taille, la permanence et la durée de leurs actions sont étroitement tributaires à la fois de l'obtention de ces ressources et des conditions plus ou moins unilatérales et strictes posées par les organismes financeurs, que ceux-ci relèvent du secteur public, du secteur privé ou du tiers-secteur dans le cadre par ex. de relations et conventions entre ONG locales et étrangères. Ce phénomène prend toute son importance au Brésil où il est courant que les entreprises, et plutôt les grandes, financent des projets et des activités externes à caractère social, éducatif, culturel, sanitaire, sportif, etc. et bénéficient ainsi d'importantes réductions fiscales. Ce dispositif légal a été conçu comme une manière de faire compléter par le secteur privé – par des *patrocinadores* – les actions de l'Etat voire de corriger les carences de ce dernier. Cependant hors les appels publics à projets, la recherche de financements privés par les associations et ONG n'a jamais été très aisée, certaines entreprises ou marques ne voulant guère associer leur nom au thème du sida.

Si l'on veut résumer leur action les organisations de la société civile accomplissent une double fonction dans le domaine du sida. Elles constituent un groupe de pression social et politique visant à l'amélioration des services de santé dans le dépistage et le traitement de la maladie – c'est ainsi par exemple qu'elles disposent d'un représentant au sein du Conseil de santé de l'Etat du Ceará. Elles ont

⁴² La législation brésilienne interdit le licenciement des travailleurs pour cause de leur statut sérologique.

⁴³ Certains groupes progressistes catholiques de Fortaleza, sans s'impliquer directement dans les actions visant à développer l'usage du préservatif qui les mettraient ouvertement en porte-à-faux avec les instructions du Vatican, ne se limitent pas à l'assistance post-infection et participent assez activement aux campagnes d'information et de prévention du VIH/sida voire laissent ouvertes et possibles toutes les manières de se prémunir du virus y compris par l'usage du préservatif.

aussi un rôle de relais des actions et opérations de la puissance publique dans le domaine du VIH/sida sur l'ensemble du territoire et notamment comme on a pu le constater au cours de cette recherche dans la ville de Fortaleza. Ce rôle de relais, qui n'empêche nullement les initiatives propres de ces organisations dès lors qu'elles ne sont pas incompatibles avec les lignes d'action autorisées en ce domaine par l'Etat, consiste à réaliser diverses actions, de prévention, d'information, de mobilisation, etc. soit en prolongement ou en complément de celles mises en œuvre par les autorités et administrations publiques concernées, soit en substitution en quelque sorte contractualisée de l'action publique elle-même en reconnaissance implicite ou explicite de la meilleure connaissance et d'une plus grande proximité des milieux sociaux et des catégories de personnes ciblées par ces organisations de la société civile.

L'activité de ces organisations civiles évolue sans cesse dans le temps en épousant la diachronie du cycle des projets. Inévitable pour des organisations qui ne produisent pas par elles-mêmes des ressources financières, ou très peu à l'occasion de quelques ventes et prestations, ce mode de fonctionnement qui repose sur des réponses à des appels à projets génère des interventions non seulement limitées dans le temps mais qui en outre peuvent fluctuer dans la mise en œuvre d'un projet en fonction des contrôles éventuellement opérés par le bailleur et de ses orientations et recommandations qui peuvent varier. Et la situation peut devenir assez complexe lorsque les projets sont cofinancés par plusieurs bailleurs, nationaux et internationaux. L'ensemble de ces éléments qui, d'une certaine façon, organisent cette instabilité, est bien mis en évidence par la fondatrice et directrice d'une ONG qui précise que la configuration de son équipe varie en fonction des dotations obtenues par son organisation et des objectifs soit imposés par soit négociés avec les bailleurs de fonds. La même interlocutrice indique que si les programmes menés sur ressources externes sont dans l'ensemble conformes aux orientations et aux modalités d'action développées par ailleurs par l'ONG, de nécessaires adaptations sont pratiquées pour tenir compte des objectifs fixés par le financeur ainsi que des aspects opérationnels spécifiés par les projets.

8.2. Du flux au reflux des ONG et des associations locales

Actives et visibles dans la lutte contre l'épidémie de sida, les ONG et, plus généralement, les entités du mouvement social brésilien ont affronté ces dernières années une sévère crise politique et financière qui a mis, et continue de mettre en péril la continuité de leurs actions et de leurs structures dédiées au sida. D'ampleur nationale cette crise est directement observable sur le tissu des organisations civiles à Fortaleza même.

Une première restriction à l'action des organisations de la société civile engagées dans la lutte contre l'épidémie est intervenue à la fin des années 2000 sous l'effet conjugué d'un contexte de crise dans les pays du Nord et de l'accession du Brésil au statut de puissance émergente. Les financements entrant dans le cadre de relations bilatérales avec les pays anciennement industrialisés se sont taris dans le même temps où l'amélioration de la situation économique du Brésil ne lui a plus permis de demeurer prioritaire dans la distribution des ressources du Fonds global de financement des actions contre le sida.

A la même période une série de révélations par la presse de détournements de fonds et de malversations financières commis par des ONG, plusieurs d'entre elles étant liées à des personnalités

politiques, ont conduit le gouvernement fédéral à suspendre de nombreuses conventions de financement⁴⁴. Cette réaction brutale et générale a immédiatement débouché sur une réduction très significative, voire sur des annulations d'initiatives et de projets portés par le mouvement social brésilien, notamment dans le domaine du sida. Le processus d'allocation des ressources n'a, par la suite, repris que très progressivement et parcimonieusement. Il en est résulté, au plan national mais aussi très clairement à Fortaleza, la limitation d'activités et la fermeture de plusieurs organisations de la société civile. Les vicissitudes des ONG locales et de leur Forum – actif sur certaines périodes puis vivant au ralenti avec des réunions sporadiques et moins fréquentées – portent témoignage des impacts observés sur les organisations civiles du fait de ces événements et de ces affaires financières. Ce Forum qui était fort d'une soixantaine d'institutions participantes n'en comptait plus qu'une douzaine en 2013⁴⁵. Faute de financement de projets certaines des ONG, jusque-là très actives sur le front de la lutte contre le VIH/sida, sont arrivées au point de devoir réduire ou d'arrêter leurs activités voire même de disparaître en tant qu'organisations, principalement celles dont la raison d'être et l'objet central avaient été la lutte contre cette épidémie.

Les ONG qui parviennent à maintenir des activités orientées vers le sida sont celles qui disposent encore de quelques financements des pouvoirs publics – le gouvernement a toujours été à cet égard le premier financeur – voire de quelques entreprises. Le fait de détenir en propre leur siège social – au lieu de dépendre d'espaces très restreints concédés par la mairie au sein des services municipaux – et de rassembler de nombreux volontaires contribue à la survie des organisations, les autres étant obligées de réduire leurs actions voire de fermer. Une des conséquences de l'amenuisement des ressources, outre l'arrêt de certains programmes et la fermeture de certaines structures relevant du mouvement social, est l'accroissement de la concurrence pour l'obtention des dotations et donc le développement d'une forme d'individualisme des organes repliés sur eux-mêmes, progressivement fermés à la coopération avec d'autres. Un autre effet a été la crispation des structures associatives autour des seules sources de financement restantes ; elles attendent tout du Ministère de la Santé et de l'administration municipale et trahissent l'absence d'une recherche d'élargissement de leur champ d'action, donc d'une possibilité d'étendre les sources de financement possible, puisque le sida ne renvoie pas qu'à une question de santé – fût-elle cruciale – mais qu'elle a à voir aussi à d'autres dimensions sociales, politiques, culturelles.

Les relations devenues problématiques entre les autorités fédérales et le milieu des ONG impliquées dans l'action contre le sida ont été aussi affectées par certaines divergences portant sur des décisions et directives du Ministère de la Santé. Si elles sont souvent d'ampleur nationale, ces difficultés ont très clairement produit des effets sur les ONG – et plus largement sur le mouvement social – à Fortaleza. Certaines de ces organisations, tout en voulant continuer à s'impliquer dans la lutte contre le VIH/sida, considèrent qu'elles n'ont pas à se substituer aux nécessaires missions de la puissance publique ni aux champs de compétence et d'action des structures de santé. Des ONG, à l'appui du secret qu'elles garantissaient et de la tranquillité de l'accueil et des échanges qu'elles permettaient en leur sein, ont pratiqué le test rapide – dans le cadre réglementaire des protocoles et directives du

⁴⁴ Le patronage d'ONG, d'associations et de fondations par les personnalités politiques brésiliennes est un moyen courant de détournements de fonds publics et une source fréquente d'enrichissement personnel dans un ensemble de pratiques dites néopatrimonialistes (Fauré 2011).

⁴⁵ En laissant de côté les ONG fictives, fermées ou en sommeil, on ne comptait plus, en 2013, que 13 ONG œuvrant dans le domaine du sida dont seulement 2 réalisaient des activités d'incitation au test VIH.

Ministère de la Santé – tandis que d'autres s'opposent à cette activité considérant que ce n'est pas le lieu de la mener ni la fonction de l'organisation de redoubler le circuit des établissements publics de santé.

Déjà des tensions avaient surgi entre le milieu associatif dédié à la lutte contre le VIH et les autorités publiques lors de l'implantation dans les Etats fédérés et des *municípios* – notamment au Ceará – sous l'impulsion du Ministère de la Santé, du programme *Fique Sabendo* d'incitation au test. Certaines municipalités avaient adhéré à ce projet en voyant dans le test un moyen d'éloigner les personnes séropositives et de les diriger vers les structures sanitaires de la capitale Fortaleza et principalement à l'Hôpital São José qui était alors l'établissement de référence en matière de VIH/sida. Il y avait là, clairement, des postures de stigmatisation et de discrimination à peine voilées par un souci apparent de faire bénéficier ces patients d'une prise en charge, attitude dénoncée par plusieurs ONG.

La campagne nationale de prévention du sida de 2012 a été interrompue par le Ministère lui-même, au grand dam des ONG qui avaient participé à sa conception, à sa préparation, à son montage au prétexte que les messages qui y étaient diffusés exposaient au grand public des rencontres de jeunes homosexuels. Dans la même veine les matériels éducatifs prévus pour être distribués lors d'une campagne au début de 2013 destinée aux écoles et comportant des messages anti-homophobes et des conseils à utiliser le préservatif ont été rappelés par le Ministère sous la pression de la puissante alliance religieuse (*bancada religiosa* où les évangélistes sont très actifs) transpartisane agissant au Congrès et suscitant la colère du mouvement social (Castro, 2013, p. 20).

Lors d'une réunion conjointe avec la Commission nationale MST/sida, la Commission de suivi des politiques MST/sida du Conseil national de Santé et la Commission de liaison des Mouvements sociaux, les ONG, préoccupées par de récentes évolutions dans les décisions des autorités brésiliennes portant sur l'épidémie de sida, leur ont adressé un memorandum par lequel elles formulaient une série d'exigences témoignant de leur déception⁴⁶. La décision du Ministère de la Santé, en 2013, de réaffecter au secteur de la vigilance sanitaire 140 millions de Reais du programme national sida qui n'avaient pas été utilisés a provoqué des réactions indignées et de fortes protestations de la part des ONG, mais aussi des chercheurs et professeurs (Castro, 2013 p. 18). Le climat s'est par la suite apaisé avec l'annulation de cette décision mais les conditions financières à venir n'étaient pas éclaircies au moment où s'achevait la présente enquête.

A Fortaleza on a observé qu'une des sources de divergences entre les organisations de la société civile elles-mêmes réside dans la question des campagnes de test rapide destinées à la population générale et qui voit une opposition entre celles qui trouvent déplacé, inadéquat l'usage de l'espace public à cette fin et celles qui considèrent qu'il s'agit d'opérations propres à toucher le plus grand nombre de personnes. Et plusieurs responsables des ONG critiquent la quasi exclusivité des tests dans les Unités basiques de santé réservés aux femmes enceintes et aux malades souffrant de

⁴⁶ Parmi ces exigences : reconnaître que l'épidémie de sida augmente au Brésil, faire en sorte que la politique sur le sida se fonde sur le respect des droits humains, intégrer les nouvelles technologies de prévention, empêcher que les Etats et les communes ferment des SAEs – Serviços Ambulatorios Especializados dédiés au malades du VIH/sida – , renforcer le milieu associatif en préservant des financements qui lui soient destinés (CAMS, 2012).

tuberculose et dénoncent la difficulté des catégories vulnérables dont s'occupent ces mêmes ONG à accéder aux tests⁴⁷ quand d'autres organisations voient dans l'implantation des tests au sein des Unités basiques un risque de banalisation du sida alors même qu'elles mettent en avant la persistance des stigmates et des discriminations encore largement attachées aux personnes vivant avec le VIH.

Nombreuses, diversifiées, activement engagées dès le début de l'épidémie, les entités composant à Fortaleza le Mouvement social dédié à la lutte contre le VIH/sida ont été, au cours du temps, confrontées à des difficultés, externes et internes, financières, politiques et idéologiques telles que le nombre des organisations impliquées a singulièrement diminué et que leurs activités se sont nettement réduites. Ainsi se trouve menacé dans sa contribution à cette lutte un acteur important du dispositif institutionnel de santé publique et au-delà même puisque les ONG ont aussi vocation à s'impliquer dans les aspects sociaux, politiques et juridiques que révèlent le VIH/sida. Ce relatif retrait apparaît d'autant plus problématique que la maladie, passée de létale à chronique, l'accompagnement, le soutien, l'intervention des organisations de la société civile tout au long du cycle de vie des PVVIH deviennent indispensables pour éviter notamment les abandons en cours des traitements engagés pour une longue durée.

Cette évolution en forme de reflux – dont on ne saurait dire s'il est passager ou durable – n'est pas propre à la ville de Fortaleza et se vérifie à l'échelle du pays. Ce n'est pas la moindre des surprises que d'en arriver à ce constat dans la mesure où l'arrivée et le maintien depuis 2003 du Parti des Travailleurs à la tête des institutions fédérales, de plusieurs Etats et de la Mairie de Fortaleza – dans ce dernier cas lors d'une double mandature de 8 ans – était sensée donner toutes ses chances au Mouvement social dans son ensemble et sur lequel s'était en partie construite la trajectoire de conquête du pouvoir par l'ancien président Lula da Silva et ses partisans. Il semble que le retrait relatif des organisations de la société civile combattant le VIH/sida rejoigne le désenchantement constaté dans d'autres domaines des luttes sociales brésiliennes.

9. Des défis récurrents et nouveaux

Alors que la lutte contre le VIH/sida engage l'ensemble des acteurs publics et associatifs depuis près de 30 ans à Fortaleza – comme dans l'ensemble du Brésil – on observe la persistance ou la récurrence de défis déjà posés dès le début de l'épidémie auxquels viennent s'agréger de nouveaux problèmes issus des politiques et pratiques suscitées par les avancées biomédicales et techniques. Si on peut aisément les relier à la problématique du test, les défis auxquels sont confrontés les services locaux de santé sont évidemment plus larges, embrassant divers aspects de la lutte contre le VIH/sida.

⁴⁷ Comme dans les autres pays cette priorité donnée aux femmes enceintes et aux personnes tuberculeuses se justifie par la volonté d'interrompre la transmission verticale femme-enfant du virus et, dans le second cas, par le soupçon que la tuberculose dévoile, en tant que maladie opportuniste, une infection par le VIH. La priorité voire l'exclusivité du test rapide réservé notamment aux femmes enceintes dans les Unités de santé ne signifie pas que toutes y aient accès – il est généralement estimé qu'environ 60% d'entre elles en bénéficient à Fortaleza.

Les défis récurrents peuvent être considérés comme autant de challenges persistants que les efforts, décisions, actions, initiatives consentis et mis en œuvre jusqu'ici au sein du dispositif local de santé dédié à combattre le VIH/sida n'ont pas réussi à surmonter ou à réduire. Leur identification vient ainsi logiquement prolonger et confirmer les multiples limites et insuffisances repérées et décrites à propos du fonctionnement du système d'offre de test et de prise en charge de la maladie. Quant aux défis qualifiés ici de nouveaux, s'ils constituent autant de problèmes que le dispositif de lutte contre le VIH/sida aura à maîtriser dans l'avenir en s'adaptant à des orientations inédites de politique sanitaire, aux nouveautés biomédicales et à de nouvelles procédures dans les réponses à apporter dans le domaine considéré, ils n'en sont pas moins conditionnés par la situation locale héritée des décisions, choix, pratiques, comportements adoptés dans la période précédente. Leur nouveauté ne signifie donc pas qu'ils soient totalement inédits et insolites, indépendants de l'état produit par des années d'organisation de la lutte contre le VIH/sida.

9.1. Des challenges persistants

Parmi les défis qui survivent aux efforts consentis et aux améliorations observées tant le combat contre l'épidémie exige constance des actions dans le temps et mobilisation soutenue des énergies, les premiers à signaler portent clairement sur l'amplification et la précocité du test, sur son intégration pleine et entière dans le réseau des Unités primaires de santé. L'extension de l'offre de test concerne d'ailleurs l'ensemble du pays car elle découle d'une directive du Ministère de la Santé. Elle devrait intégrer désormais les médecins du système sanitaire privé agréés par les compagnies d'assurance.

Un autre objectif majeur des prochaines années, à Fortaleza, est la mise en place du test rapide, dédié en principe et désormais à la population générale, dans les 92 Unités primaires et dans les 25 nouvelles Unités prévues par la municipalité pour densifier le réseau de santé. De même la réduction du délai entre le résultat sérologique positif et la première consultation figure à l'agenda des responsables de même que l'accroissement des personnels formés en matière de VIH/sida et dûment entraînés à la pratique du test.

Si l'intention à terme, à Fortaleza comme dans l'ensemble du Brésil, est de remplacer le test conventionnel par le test rapide, les contraintes ne manquent pas pour parvenir à cette situation. Dans les deux cas le test a un coût qu'il faut évidemment financer. Mais les deux types de test présentent des avantages et des inconvénients inverses. Le test conventionnel n'impose qu'un temps limité au sein de l'Unité qui va prodiguer le conseil et effectuer le prélèvement. Ensuite il bénéficie d'une économie d'échelle puisque les *kits* comportent 100 tests et sont adressés ensemble au laboratoire qui effectue les analyses. C'est d'ailleurs parce qu'il fonctionne sur la base de ces lots de 100 que le processus de test conventionnel tarde à délivrer les résultats. Dans le cas du test rapide le personnel de santé prodigue le conseil pré-test, effectue le prélèvement, la personne attend le résultat et le personnel délivre ensuite le conseil post-test après avoir remis le résultat au patient. En d'autres termes ce test exige du service un temps dédié plus long, ce qui accroît le coût de fonctionnement de la structure. Ce qui fait dire ironiquement à un responsable, du fait du manque de personnel dans les structures pratiquant le test rapide qui impose aux patients d'attendre parfois une demi-journée la remise du résultat, que « le résultat est rapide mais le processus est long ».

De l'avis des professionnels et des responsables de santé la production brésilienne actuelle de tests satisfait aux besoins des diverses opérations de dépistage. Mais qu'en sera-t-il dans le contexte d'une politique visant à amplifier le test et à le proposer à l'ensemble de la population mieux informée et volontaire et notamment à celle qui est – et sera – sexuellement active ? Une responsable d'un service de santé publique de Fortaleza dit clairement que si elle demandait au Ministère de lui envoyer les tests pour satisfaire le besoin de demandes spontanées d'examen la réponse du Ministère serait négative, la quantité de tests étant insuffisante. Cette situation pose donc la question de savoir s'il y a adéquation entre les objectifs universalistes d'une politique et les moyens matériels disponibles pour assurer son succès.

Un aspect crucial sera aussi de clarifier la politique d'accès au test ce qui implique nécessairement l'intervention des autorités centrales/nationales. Comment l'intention de proposer le test de manière la plus ample possible à la population générale peut-elle se combiner avec des actions priorisant certaines catégories vulnérables de population – femmes enceintes et porteurs de la tuberculose d'une part mais aussi membres de groupes considérés à risque (LGBT, consommateurs de drogues) d'autre part ? C'est toute la pratique des tests qui peut être réorientée par la solution de ce problème. Ce point renvoie à une question de fond qui a à voir avec les groupes à risque. De par le monde, avec la raréfaction de leurs financements, les bailleurs tendent à demander aux appareils sanitaires nationaux des Suds d'établir des priorités en termes de populations à atteindre dans leurs actions de lutte contre le VIH/sida. Dans ces conditions la réapparition des groupes vulnérables sur le devant de la scène de la lutte contre l'épidémie pourrait venir heurter la démarche de santé publique non ciblée. La complexité du double défi de large diffusion du test et de préoccupation à l'égard de certains segments spécifiques de la société est très justement exprimée dans cette réponse fournie par une responsable d'un service administratif œuvrant à Fortaleza dans le domaine du VIH/sida : « nos principaux buts sont l'amplification du test auprès de la population générale tout en portant une attention spéciale aux groupes plus vulnérables ». Anticipant les réponses que le Ministère de la Santé n'a pas encore fournies sur ce point essentiel certaines Unités primaires de santé du *município* s'ouvrent à toute la population sans prendre en compte la priorité des groupes à risque.

L'élargissement en cours, par les professionnels de santé, des tests VIH/sida aux tests également rapides portant sur la syphilis et sur les hépatites – qui ne sont pas encore disponibles partout et sont en priorité destinés aux femmes enceintes dans le cadre du Réseau Cigogne – constitue aussi une difficulté nécessitant des formations et des entraînements et une nouvelle adhésion des agents de santé lorsque, brisant la priorité mentionnée plus haut, ils seront appliqués dans l'ensemble des Unités primaires – pour l'heure c'est le CTA qui les réalise. C'est le lieu d'indiquer que la syphilis paraît en phase de recrudescence, à Fortaleza notamment. Son ampleur est suggérée par le fait que sont notifiés chaque année 600 cas de la seule syphilis congénitale. Faute de données plus générales et fiables on peut avoir un indice de cet accroissement à travers une opération ponctuelle : sur 58 personnes mobilisées par une ONG et testées dans une Unité primaire de santé, 4 présentaient un résultat séropositif et 17 souffraient de syphilis.

L'implantation progressive de la gestion clinique dans les Unités primaires des personnes vivant avec le VIH/sida – c'est-à-dire leur prise en charge et leur traitement – représente à son tour un important challenge.

De même que les campagnes de mobilisation de la population, pour beaucoup de nos interlocuteurs, doivent être plus régulières et plus longues, il est toujours attendu que l'information soit permanente, non circonscrite aux périodes festives du 1er décembre et du Carnaval, suffisamment précise, par exemple, pour dissiper l'illusion d'une efficacité totale du préservatif et suffisamment claire pour éviter malentendus et dissonances dans la réception et la compréhension des messages par les populations.

Un autre problème à surmonter réside dans la potentielle contradiction entre la diffusion d'informations et de messages sur l'amélioration de l'efficacité du traitement du VIH/sida, l'allongement très significatif de l'espérance de vie des malades et la poursuite nécessaire d'une politique de prévention et de test qui évite que se banalise le sida – à moins que l'idée de tester pour soigner plus tôt soit suffisamment exprimée et diffusée dans ces messages. Les bruits et rumeurs qui se propagent dans l'espace public de Fortaleza sur l'existence d'un « remède » au sida encourageant les relâchements ou tout simplement la perpétuation de pratiques de relations sexuelles non protégées ainsi que le désintérêt à l'égard du test. La défense des droits citoyens, la lutte contre le stigmatisé et les discriminations, l'accès égal aux services de santé constituent des combats qui sont encore largement justifiés par des réalités sociales et culturelles persistantes⁴⁸.

Une difficulté à laquelle doivent faire face les professionnels de santé est intimement liée à la fonction et à la signification du test VIH dans une partie importante de la population qui s'y soumet. Une tendance fréquente chez ces personnes est de confondre l'information qu'elles reçoivent à un moment précis sur leur état sérologique et l'office, pourtant circonscrit, que remplit le test. Elles tendent en effet à faire de celui-ci un instrument de prévention, ce qui est évidemment une grave erreur. « Mon résultat est négatif donc je suis, désormais, protégé ». Ainsi pensent beaucoup de gens. Oubliant que le résultat n'est valide que pour l'instant T. Nombreuses sont les personnes qui retournent assez régulièrement au CTA ou dans les structures qui pratiquent le test rapide pour y faire réaliser un examen d'urgence et non pas de routine. Alors que la peur est au fondement des comportements de résistance au test, c'est aussi la peur, paradoxalement, qui incite des personnes, déjà testées, à revenir faire un test parce qu'elles considèrent très justement qu'en ayant eu des relations sexuelles non protégées elles se sont placées en situation de risque et veulent, par un nouveau test, lever l'hypothèque. Les professionnels se trouvent donc placés devant un redoutable défi d'information, non seulement sur le VIH, le sida, le traitement, les droits de la personne, etc. mais aussi sur les limites fonctionnelles du test et sur la non confusion à faire entre la réponse sérologique négative et la question de la prévention de la maladie.

9.2. Des challenges nouveaux

Un récent réseau Santé de prévention dans les écoles a été créé au sein du *município* de Fortaleza. Mais il est parfois reproché à l'école de ne rien dire sur les questions de MST et de VIH/sida et, d'une façon plus globale, d'aborder rarement et souvent mal la thématique de la sexualité et de sa diversité. Certaines écoles refusent que soient placardées des affiches annonçant des séminaires

⁴⁸ Nous n'en sommes plus à lire ce type de manchette d'un journal pauliste publié en 1983 : « La peste-gay effraie déjà São Paulo », in Castro 2013, p. 4, mais comportements dépréciatifs et paroles d'exclusion sont encore présents dans la société.

organisés par des ONG et invitant à recourir au diagnostic. Il arrive aussi que le personnel enseignant soit lui-même mal informé des choses touchant au VIH/sida ou soit incommodé à les aborder et transmette de fausses et malheureuses informations à leurs élèves les mettant ainsi en danger.

Un autre important et nouveau défi se rapporte à la mise à disposition, dans un très proche avenir, des tests auto-administrés par les personnes à partir de prélèvements de la muqueuse buccale désigné par sa formulation anglophone *test and treat*. Si de premières indications ont été fournies sur les lieux où ces tests de dernière génération seront disponibles – pharmacies, ONG volontaires⁴⁹ – la question reste ouverte de savoir comment informer et auprès de qui orienter les personnes dont ce test révélera une possible infection, le test étant seulement de sélection (*triagem*) il impose un examen de sang en cas de réaction positive. Les autorités sanitaires semblent aussi conscientes des confusions possibles induites par ce nouveau test dans la population générale dans la mesure où de considérables efforts ont été nécessaires pour faire entendre que la transmission du VIH ne se réalise pas par échange de salive. En ce domaine aussi, qui modifie potentiellement le dispositif de dépistage et de suivi des patients, des clarifications et des instructions seront attendues du Ministère de la Santé. De premières ONG ont été invitées par le Ministère de la Santé à réaliser ce test salivaire. La question des conditions d'accueil et de conseil post-test n'était pas clarifiée au moment des présentes enquêtes. Par ailleurs ces tests salivaires destinés à être divulgués et pratiqués, entre autres, par les ONG, ont ravivé en leur sein les divergences et conflits, certaines d'entre elles considérant qu'il s'agit là d'une fonction relevant du service public de santé.

Enfin on n'oubliera pas un défi politique propre à Fortaleza qui touche à l'orientation générale et à la gouvernance du système public de santé, spécialement dans le domaine du VIH/sida. Il se trouve que la dernière phase des enquêtes de terrain a coïncidé avec un changement politique à la tête de la mairie de Fortaleza suite aux élections municipales de 2012. On a pu observer une certaine continuité dans l'organisation des services municipaux et dans les actions conduites dans le domaine du dépistage du VIH et de la lutte contre l'épidémie de sida dans la cité. La Coordination MST/sida/hépatites a ainsi été maintenue en tant que structure au sein du Secrétariat municipal à la santé. La politique d'implantation du test rapide est poursuivie au bénéfice des Unités primaires, les réfrigérateurs et autres équipements indispensables à la pratique du test ont continué à être alloués aux postes primaires, les cours et ateliers de formation au test rapide sont maintenus, etc.

Mais la période ouverte avec le changement récent d'administration municipale laisse aussi apparaître une série d'indices indiquant un possible relâchement des efforts publics, ce qui pourrait avoir des effets sur le rapport des personnes au test de VIH. On a ainsi noté une nette réduction du personnel municipal affecté à ce domaine au sein même de la Coordination. Le travail de terrain effectué jusqu'alors avec des agents en prise directe avec les populations dans les quartiers et secteurs de la ville semble être considéré comme devant désormais être délégué aux seuls militants du mouvement social et être supplanté, au sein de la Coordination, par des activités de pure gestion administrative. Mais comme, dans le même temps, la Coordination municipale est moins encline à œuvrer de concert avec les ONG, les activités d'organisation de campagnes de prévention et de test encourent le risque d'être moins mobilisatrices des populations. On notera d'ailleurs que depuis

⁴⁹ De premières ONG ont été invitées par le Ministère de la Santé à réaliser ce test salivaire. La question des conditions d'accueil et de conseil post-test n'était pas clarifiée au moment des présentes enquêtes.

l'opération *Fique Sabendo* les grandes campagnes se sont raréfiées, voire ont disparu. A la fin des présentes enquêtes un certain nombre d'Unités primaires étaient perturbées dans leur fonctionnement du fait de restructurations des services. Enfin la sensibilisation des professionnels de santé au VIH, au sida et aux tests de dépistage continue d'être un enjeu majeur dans l'action de la Coordination, preuve que l'inconfort persiste encore dans ce milieu médical.

Notes conclusives

Cette étude de cas a montré toute l'importance de l'appareil institutionnel dans la mise en œuvre des politiques relatives au VIH/sida. C'est par l'intermédiaire de ces organes, et notamment à l'échelle locale, que les programmes visant à modifier les situations dans tel ou tel secteur de la vie sociale sont déclinés au quotidien, qu'ils assurent la transition entre une macro-conception centrale et initiale, plus ou moins distante du terrain, et les micro-réalités de proximité. L'observation minutieuse de cet appareillage a permis d'identifier une série de fragilités et défaillances qui limitent l'efficacité du dispositif public local tendant à inciter les personnes à se faire dépister par le test VIH. Ces déficiences portent aussi bien sur l'organisation et le fonctionnement des services habilités à pratiquer le test, sur les services administratifs qui encadrent ou accompagnent les activités médicales et paramédicales, sur les actions et opérations d'encouragement au test conduites auprès du public, souvent *extramuros*. Les changements de lignes d'action et les réorganisations administratives des structures de santé, les inerties et déperditions dans l'entraînement au test des personnels de santé, l'incomplète implantation du test dans les unités basiques, les réticences manifestées par des professionnels, des conditions institutionnelles qui ne facilitent pas naturellement l'accès au test et un schéma des structures peu lisible et qui peut être assimilé parfois à un labyrinthe, les pesanteurs bureaucratiques et financières accompagnant la mobilisation des ressources, des ONG, associations et autres Forums et Réseaux moins actifs du fait de la crise que traversent ces entités tant sur le plan des fonds disponibles que d'un point de vue politique dans leur rapport, altéré, avec les autorités publiques, des campagnes de prévention et de test ponctuelles quand les efforts d'information et de sensibilisation devraient être continus et passer par des médias populaires, un système d'information non systématisé sur la pratique du test et des évaluations approximatives : l'ensemble de ces données attestent des limites à l'action de lutte contre le VIH/sida.

Si l'on ne doit pas sous-estimer les actions positives entreprises à l'échelle municipale pour enrayer l'épidémie il reste à s'interroger sur le lien possible entre ces limites et la persistance, notée partout, de la résistance au test de VIH, en dépit de l'accroissement du nombre de tests pratiqués. Il ne saurait s'agir ici d'établir un rapport direct, d'ordre quasi mécanique entre le plan institutionnel, avec ses défaillances et fragilités, et le comportement du public, et notamment des personnes jugées vulnérables. Il s'agit bien plutôt, dans un contexte de facteurs, individuels et collectifs, entretenant entre eux des relations complexes, de suggérer que, avec ses faiblesses et ses limites, l'appareil institutionnel intervenant dans l'incitation à la pratique du test VIH participe, à sa façon, d'un climat d'incertitude et de méconnaissance à propos de l'existence et de l'importance du test. La population générale, mais aussi celle qui est tendanciellement plus exposée à contracter le VIH et à développer le sida, est loin d'être encore pleinement informée de la nécessité d'avoir des rapports sexuels protégés et de se livrer au dépistage. Parce que les campagnes d'information sont limitées dans le

temps, parce que la couverture du territoire par les programmes concernés est incomplète, parce les formations d'éducation sexuelle ne répondent pas aux carences et aux besoins d'une population sexuellement active, le système global d'incitation à la pratique du test n'a pas encore atteint l'efficacité souhaitable. Ainsi la persistance des vulnérabilités et la survivance des réticences et des résistances au test de VIH trouvent-elles dans le fonctionnement concret des institutions des alliés involontaires.

Résumés ici à l'environnement institutionnel encadrant l'offre de tests, les efforts réalisés par et dans le *município* pour enrayer l'épidémie de VIH/sida, après une longue période d'inertie, ont été sensibles et notoires à partir du milieu des années 2000. Les cadres administratifs et médicaux en charge de ce domaine se sont alors montrés entreprenants et, dans les lignes d'action préconisées par le Ministère de la Santé, ont mis en place une organisation et ont mobilisé des moyens, humains et matériels qui ont fait de cette période passée récente un cycle de développement réel de la lutte contre le sida. Et ceci, en dépit des nombreuses carences et dysfonctionnements identifiés dans cette étude qui peuvent en partie expliquer un climat social favorisant la persistance des résistances au test de VIH.

Il se trouve que la dernière phase des enquêtes de terrain a coïncidé avec un changement politique à la tête de la mairie de Fortaleza. On a pu ainsi observer une certaine continuité dans l'organisation des services municipaux et dans les actions conduites dans le domaine du dépistage du VIH et de la lutte contre l'épidémie de sida dans la cité. La Coordination MST/sida/hépatites a ainsi été maintenue en tant que structure au sein du Secrétariat municipal à la santé. La politique d'implantation du test rapide est poursuivie au bénéfice des unités basiques, les réfrigérateurs et autres équipements indispensables à la pratique du test ont continué à être alloués aux postes primaires, les cours et ateliers de formation au test rapide sont maintenus, etc. Mais la période ouverte avec le changement récent d'administration municipale laisse aussi apparaître une série d'indices indiquant un possible relâchement des efforts, ce qui pourrait avoir des effets sur le rapport des personnes au test de VIH. On a précédemment noté une réduction du personnel municipal affecté à ce domaine au sein même de la Coordination. Le travail de terrain effectué jusqu'alors avec des agents en prise directe avec les populations dans les quartiers et secteurs de la ville semble être considéré comme devant désormais être délégué aux seuls militants du mouvement social et être supplanté par des activités de pure gestion administrative. Mais comme, dans le même temps, la Coordination municipale est moins encline à œuvrer de concert avec les ONG, les activités d'organisation de campagnes de prévention et de test encourent le risque d'être moins mobilisatrices des populations⁵⁰. A la fin des présentes enquêtes un certain nombre d'unités basiques étaient perturbées dans leur fonctionnement du fait de restructurations des services et de transformations et réparations immobilières. La sensibilisation des professionnels de santé au VIH, au sida et aux tests de dépistage continue à être un enjeu majeur dans l'action de la Coordination, preuve que l'inconfort persiste encore dans ce milieu médical. Les réticences à pratiquer le test

⁵⁰ Depuis l'opération *Fique Sabendo* les grandes campagnes se sont raréfiées, voire ont disparu.

demeurent sur l'argument souvent avancé que la phase de conseil pré et post-test serait une perte de temps⁵¹.

References

Amaral Filho J. do et alii, 2010, *Potencialidades e Perspectivas para o Desenvolvimento do Complexo Econômico e Industrial da Saúde no Estado do Ceará*, Fortaleza, Governo do estado do Ceará e Fundação Oswaldo Cruz.

Brasil, 1988, *Constituição da República Federativa do Brasil*, Brasília, Senado Federal.

Caixa Seguro, Ministério da Saúde, Organização Panamericana de Saúde (OPAS), 2012, *Comportamento e DST/Aids*, résultats diffusés in *Diário do Nordeste*, Fortaleza, 2 décembre, p. 17.

Câmara da Silva C. L., 1998, "ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social", *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14(Sup. 2):129-139.

Camargo A. B. A., 2003, "Atualidade do federalismo : tendências internacionais e a experiência brasileira", in Vergara S. C. E Corrêa V. L. A. (orgs), *Propostas para uma gestão pública municipal efetiva*, Rio de Janeiro, Fundação Getúlio Vargas, pp. 39-46.

Castro C., 2010, *Culturas sexuais e proteções imaginárias : juventudes homossexuais face ao HIV*, Fortaleza, tese de mestrado, Universidade federal do Ceará, Centre de Humanidades, Departamento de ciências sociais.

Castro C., 2013, *Antropologia das políticas nacionais e locais de diagnóstico do HIV*, Fortaleza.

Castro C. E Medeiros D., 2013, *Informações sobre Fortaleza e a Secretaria Executiva Regional 1*, Fortaleza, Universidade Federal do Ceará, Programa de Pós-graduação, doutorado em saúde coletiva, março.

Comissão de Articulação dos Movimentos Sociais (CAMS), 2012, *Carta ao Departamento DST, Aids, Hepatites virais*, s. L., 17 de outubro.

Dalfior E. T., Duarte Lima R. C., Carvalho Andrade M. A., 2015, « Reflexões sobre análise de implementação de políticas de saúde », *Revista Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 39 n°104, pp. 210-225.

Diário Oficial da União, 20 de setembro de 1990 et 31 de dezembro de 1990, Brasília.

⁵¹ A la fin des enquêtes pour la présente étude on rapportait que des responsables nationaux de la lutte contre le VIH/sida, au Ministère de la Santé, commençaient à émettre des objections à propos du conseil au motif que celui-ci pouvait être assimilé parfois à un exercice indélicat de catéchèse.

Diogenes J., 2012, *Caderno Ciência e saúde* (ensemble d'enquêtes et d'interviewes sur le sida à Fortaleza) in journal *O Povo*, Fortaleza, 2 décembre.

Drumond A. D., 2012, *Financiamento e organização do sistema de saúde no Brasil*, Brasília, W Educacional Editora.

EPAH (Associação Espaço de Prevenção e Atenção Humanizada), 2014, *Apresentação do Programa Quero Fazer*, Seminário e oficina de capacitação, Brasília. Gravação por C. Castro.

Fauré Y.-A., 2005, "Des politiques publiques décentralisées, entraves au développement local. Expériences brésiliennes », in *Revue Tiers Monde*, n°181, Paris, pp. 95-118.

Fauré Y.-A., Hasenclever L. (orgs), 2005, *O desenvolvimento local no estado do Rio de Janeiro. Estudos avançados nas realidades municipais*, Rio de Janeiro, Editora E-Papers.

Fauré Y.-A., 2011,, « Du *jeitinho* et d'autres phénomènes connexes dans le Brésil contemporain », in D. C. Bach et M. Gazibo, *L'Etat néopatrimonial : genèse et trajectoires contemporaines*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, pp. 251-274.

Fauré Y.-A., 2015, « Bonheur privé, carences publiques », *Problèmes d'Amérique Latine*, Paris, Editions ESKA, n°93 (La réélection de Dilma Rousseff : le Brésil en trompe-l'œil), pp. 55-74.

Figueirêdo Vidal E. C., Batista Braga V. A., da Silva M. J., Bezerra Pinheiro A. K., 2009, « Políticas públicas para pessoas com HIV : discutindo direitos sexuais e reprodutivos », *Rev Rene* (Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste), Fortaleza, vol. 10, n°2, pp. 166-174.

Grangeiro A, Laurindo da Silva L, Teixeira PR., 2009, "Resposta à Aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária", *Rev. Panam Salud Publica*, 26(1): p. 87-94.

Lima B., 2011, *Resultados preliminares sobre pesquisa realizada na Regional 1. Projeto SAGAS – GRAB*, Fortaleza.

Marques, M. C. da Costa, 2002, "Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil". *Hist. cienc. saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, 2002, vol.9, p.41-65.

Marques de Oliveira Melo E., 2013, *Motivações dos homens que fazem sexo com outros homens em relação ao teste de HIV*, tese de mestrado, Universidade Federal do Ceará, Departamento de Saúde Comunitária.

Ministério da Saúde, 2010, *Resposta positiva. A experiência do programa brasileiro de Aids*, Brasília.

Oliveira C. B. de , 2002, *Constituição da República federativa do Brasil*, Rio de Janeiro, Victor Editora.

Perucchi, J. *et al.*, 2011, "Psicologia e Políticas Públicas em HIV/AIDS: algumas reflexões". *Psicol. Soc.*, Florianópolis 2011, vol.23, no.spe, p.72-80.

Prefeitura Municipal de Fortaleza, Secretaria Municipal de Saúde, Coordenação Municipal de DST, Aids e Hepatites Virais, Secretaria Executiva Regional 1, 2012, *Política de DST, Aids e Hepatites Virais no Território da SER 1*, dezembro.

Prefeitura Municipal de Fortaleza, Secretaria Municipal de Saúde, Coordenação Municipal de DST, Aids e Hepatites Virais, Secretaria Executiva Regional 1, 2013, *Política de DST/AIDS e Hepatites Virais*, janeiro. Version provisoire au moment de la présente enquête.

Ramos S., 2004, « O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental », *Revista Ciência e Saúde Coletiva*; vol. 9, n°4, pp. 1067-78.

Seidl, E. M. Fleury, 2007, "Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral", *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(10), p. 2305-2316.

Silva T. F.da, Romano V. F., 2015, « Sobre o acolhimento : discurso e prática em Unidades Básicas de Saúde do município do Rio de Janeiro », CEBES, *Revista Saúde em Debate*, vol 39, n°105, abr.-jun.

Wadia R., 2001, *Brazil's AIDS policy earns global lauds* (<http://archives.cnn.com/2001/WORLD/americas/08/14/brazil.AIDS/>).

Cahiers du GREThA

Working papers of GREThA

GREThA UMR CNRS 5113

Université de Bordeaux

Avenue Léon Duguit
33608 PESSAC - FRANCE
Tel : +33 (0)5.56.84.25.75
Fax : +33 (0)5.56.84.86.47

<http://gretha.u-bordeaux.fr/>

Cahiers du GREThA (derniers numéros – last issues)

- 2016-06 : MAICHANOU Ahamadou, *Déterminants d'emprunt et de risque de crédit des ménages ruraux au Niger*
- 2016-07 : BERTHE Alexandre, *Mesurer les inégalités d'accès à l'eau et à l'assainissement dans le Nord et le Nordeste du Brésil : quels enseignements en matière de justice sociale ?*
- 2016-08 : LORENZON Emmanuel, *Collusion with a Greedy Center in Position Auctions*
- 2016-09 : DELFAUD Pierre, *Retour sur une expérience unique d'interventionnisme en économie de marché: La Politique agricole commune européenne (1955-2015)*
- 2016-10 : MUTASCU Mihai, PEREAU Jean-Christophe, URSU Eugen : *A Wavelet Analysis of the Environmental Kuznets Curve in France*
- 2016-11 : LISSONI Francesco : *Migration and Innovation Diffusion: An Eclectic Survey*
- 2016-12 : BONIN Hubert : *Les paradoxes de l'économie maritime française au début du XXIe siècle*
- 2016-13 : CASTIGLIONESI Fabio, NAVARRO Noémi : *(In)Efficient Interbank Networks*
- 2016-14 : PEREAU Jean-Christophe, MOUYSET Lauriane, DOYEN Luc : *Groundwater management in food security context*
- 2016-15 : FAURE Yves-André: *Institutions locales et résistances au test du VIH/sida. Quelques leçons d'une enquête dans la ville de Fortaleza, Brésil*
- 2016-16 : FAUVET Pierre : *Autorisation de mise sur le marché, défaillance de la responsabilité, et groupes de pression*
- 2016-17 : BECUWE Stéphane, BLANCHETON Bertrand : *French Textile Specialisation in Long Run Perspective (1836-1938) : Trade Policy as Industrial Policy*
- 2016-18 : LEVASSEUR Pierre: *The effects of bodyweight on wages in urban Mexico*
- 2016-19 : LUNG Yannick, JULLIEN Bernard, MIDLER Christophe : *De la Logan à la Kwid. Ambidextrie, innovation inversée et fractale, design-to-cost : les recettes de la stratégie Entry de Renault*
- 2016-20 : Eric TROMEUR, Luc DOYEN : *Optimal biodiversity erosion in multispecies fisheries*

La coordination scientifique des Cahiers du GREThA est assurée par Emmanuel PETIT. La mise en page est assurée par Julie VISSAGUET