



L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/stv/sommaire.md?type=text.html>

Sciences
sociales
et santé

Vol. 27 n° 3 Septembre 2009 trimestriel

Montrouge, le 22/09/2009

João Biehl

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article en format électronique (pdf) :

Accès au traitement du sida, marchés des médicaments et citoyenneté dans le Brésil d'aujourd'hui

paru dans

Sciences Sociales et Santé, 2009, Volume 27, Numéro 3

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2009

Accès au traitement du sida, marchés des médicaments et citoyenneté dans le Brésil d'aujourd'hui

João Biehl*

Résumé. Cet article traite des questions politiques et économiques que soulève, au Brésil, la politique du traitement du sida pour tous et examine sa portée sociale et médicale dans des contextes de pauvreté urbaine où le sida se propage très rapidement. Je démontre que la combinaison entre l'activisme des patients, les intérêts de l'industrie pharmaceutique et la réforme de l'État a conduit à un changement progressif du concept de santé publique. Celle-ci est maintenant comprise moins comme une attention médicale portée à la prévention que comme l'accès aux médicaments et comme la prise en charge des soins par la communauté. Les thérapies du sida sont en effet devenues disponibles pour tous (l'État est effective-

* João Biehl, anthropologue, Département d'Anthropologie, Université de Princeton, Princeton, États-Unis ; jbiehl@princeton.edu

Remerciements. Je suis reconnaissant envers Adriana Petryna, Tom Vogl, Leo C. Coleman, Amy Moran-Thomas, Alex Gertner, Maurice Cassier et les rapporteurs de *Sciences Sociales et Santé* pour leurs commentaires et leur aide éditoriale. Je souhaite également remercier, pour leur soutien, la fondation John D. et Catherine T. MacArthur, la fondation Wenner-Gren et la *Global Health and Infectious Disease Cooperative* du *Grand Challenges Initiative* de l'université de Princeton.

ment présent dans la distribution des médicaments). Cependant, il revient aux individus et aux communautés de prendre en charge localement le rôle des institutions politiques et médicales. Sur fond d'infrastructures limitées et à travers de multiples circuits de soins, la subjectivité individuelle de certains patients atteints du sida se voit reconfigurée comme « volonté de vivre » par le traitement.

Mots-clés : accès au traitement, sida, Brésil, santé publique, inégalité sociale, citoyenneté, anthropologie médicale.

Droit à la santé et accès au traitement du sida

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que, dans les pays à revenus faibles ou moyens, au moins sept millions de personnes ont besoin de thérapies pour le sida et que deux millions d'entre elles recevaient un traitement début 2007 (1). Des alliances sans précédent entre les activistes du sida, les gouvernements, les organismes philanthropiques et internationaux et l'industrie pharmaceutique ont rendu possible un accès accru aux médicaments antirétroviraux (ARV). La bataille a été âpre et elle a été menée sur des fronts multiples à travers le monde entier. Les frontières du possible ont été redéfinies.

Aujourd'hui, de nombreuses initiatives des secteurs privé et public sont lancées, avec pour objet de développer des thérapies contre le sida là où les traitements sont encore difficilement disponibles. Ces initiatives sont à l'origine d'un nouvel ensemble de défis pour les politiques de santé à la fois au niveau national et mondial, qu'il s'agisse de la distribution satisfaisante des médicaments, de l'accès durable au traitement ou de l'intégration de la prévention au traitement. Des questions plus larges sont également soulevées : comment la responsabilité de tous les secteurs peut-elle être assurée ? Comment ces évolutions affectent-elles le rôle des gouvernements et leurs obligations en matière de droits de l'homme ? Comment les autres maladies létales qui touchent les pauvres, mais qui bénéficient d'un soutien politique moindre, sont-elles traitées ? Quels systèmes de valeurs

(1) Voir le rapport « *Significant growth in access to HIV treatment in 2006* » (<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr16/en/index.html>, téléchargé le 1^{er} mars 2008).

et quelles formes de décision politique sous-tendent la répartition de l'aide médicale ? Et, enfin, quels impacts ont toutes ces questions sur l'expérience réelle de la vie avec le VIH/sida et avec la pauvreté ?

Le Brésil est connu pour ses fortes inégalités socioéconomiques et pour ses défis persistants en matière de développement. Cependant, contre toute attente, le Brésil a inventé une nouvelle forme de traitement public du sida (Bastos, 1999 ; Biehl, 2004 ; Galvão, 2000 ; Parker, 1997). En 1996, à une époque où les réponses mondiales au VIH/sida étaient pour l'essentiel fondées sur la prévention, le Brésil est devenu le premier pays en développement à adopter une politique officielle de distribution gratuite et universelle de médicaments antirétroviraux. Bien que la mise en œuvre de cette politique ait dû prendre en compte un système de santé publique défaillant, le Brésil a néanmoins réussi à accroître de manière significative l'accès au traitement sur une grande échelle. Quelques 200 000 Brésiliens prennent actuellement des ARV que le gouvernement finance et cette politique, qui sauve des vies, est généralement regardée comme un modèle à travers le monde (Levi et Vitória, 2002 ; Okie, 2006).

À une époque où les missions de santé publique mondiale sont largement définies par des actions diplomatiques centralisées et par des visions institutionnelles de la citoyenneté, je voudrais mettre en évidence la complexité des pratiques qui, à l'écart des centres de décision officiels, apportent des solutions aux problèmes de santé publique et en explorer la portée (Biehl, 2007). Dans cet article, j'examine les enjeux politiques et économiques associés à cette politique thérapeutique, les réseaux sociaux qui lui permettent de fonctionner et les difficultés rencontrées pour la mettre en pratique dans des milieux urbains pauvres où le sida se propage très rapidement. Je m'appuie sur des entretiens ouverts menés avec des activistes, des décideurs politiques, des professionnels de la santé et des responsables de l'industrie à la fois au Brésil et aux États-Unis entre 2000 et 2006. Je m'appuie également sur l'étude longitudinale réalisée sur la vie de patients marginalisés atteints du sida et sur le travail des services de soins pour tous dans l'État du nord-est, Bahia (de 1995 à 2005). Accomplissant des allers et retours dans le temps et l'espace, le travail ethnographique sur le terrain permet de voir ces divers acteurs et forces à l'œuvre, rappelant qu'il n'est pas possible de fournir une compréhension immédiate de la complexité de la réalité et des pratiques à travers lesquelles une vie, prolongée par la technologie, peut être vécue.

Tout au long des années 1990, différents secteurs — les groupes gay et les Organisations non gouvernementales (ONG) mobilisées autour du sida, les gouvernements central et régionaux, les services populaires ainsi que la Banque mondiale — se sont rassemblés pour faire face à ce qui était auparavant perçu comme une situation désespérée. Des activistes et des

professionnels progressistes de la santé ont migré vers des institutions étatiques et ont participé activement à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques. Après avoir fait de l'exigence de l'accès aux ARV un élément des droits de l'homme, en accord avec l'existence au Brésil d'un droit constitutionnel à la santé, ils ont mené une action de *lobbying* afin de rendre les thérapies disponibles pour tous. L'article 196 de la Constitution démocratique adoptée en 1988 affirme, en effet, que la santé est un droit du peuple et un devoir de l'État — et les activistes du sida furent le premier groupe à assimiler en pratique ce droit à l'accès aux médicaments. Le gouvernement brésilien a pu réduire les coûts des traitements en pratiquant une ingénierie inverse des médicaments et en promouvant la production de génériques dans des laboratoires publics et privés. Si une infrastructure de fabrication de génériques n'avait pas déjà été en place, l'histoire aurait probablement été différente (Cassier et Corrêa, 2003). Pour sa part, le ministère de la Santé a également négocié des réductions substantielles des prix des médicaments en menaçant d'imposer que des licences obligatoires soient délivrées pour les médicaments brevetés. Les campagnes médiatiques générèrent un fort soutien national et international (Galvão, 2002 ; Serra, 2004). Le résultat — une politique de médicaments pour tous — a amélioré de manière spectaculaire la qualité de vie des patients qui en ont bénéficié. Selon le ministère de la Santé, à la fois la mortalité due au sida et l'utilisation des services hospitaliers concernés par le sida ont chuté de 70 % (Ministério de Saúde, 2002 ; Wogart et Calcagnotto, 2006).

Dans cet article, je montre que cette combinaison d'activisme des patients, d'intérêts de l'industrie pharmaceutique et de politique de réforme de l'État a conduit à un changement progressif du concept de santé publique, qui est aujourd'hui compris moins comme prévention et soin médical que comme accès aux médicaments et aux soins fournis par la communauté. Cela signifie que la santé publique a de plus en plus pris une dimension privatisée et pharmaceutique. Certes, les thérapies du sida sont devenues disponibles pour tous et l'État est effectivement présent dans la distribution de médicaments, mais ce sont les individus et les communautés qui prennent en charge localement le rôle des institutions médicales et politiques. Sur le terrain, la politique du sida reproduit les lignes de fracture entre les races et celles dues à la pauvreté. On constate que les patients ne sont pas égaux et qu'ils font l'objet d'une stigmatisation et d'une discrimination constantes, même de la part des professionnels de la santé. Une enquête récente sur la mortalité dans l'État de São Paulo, par exemple, a révélé que le sida est deux fois plus souvent fatal chez les

Noirs que chez les Blancs (2). Ces tendances soulèvent des questions vitales quant aux priorités de la santé publique et au rôle de l'équité dans la santé, santé qui figure parmi les droits de l'homme.

Inégalités persistantes et services de santé populaires

Le Brésil est l'épicentre de l'épidémie de VIH/sida en Amérique du Sud et représente 57 % de l'ensemble des cas de sida en Amérique latine et aux Caraïbes. Le premier cas de sida du pays a été diagnostiqué (rétrospectivement) en 1980 et, jusqu'à la mi-2002, le ministère de la Santé a signalé près de 240 000 cas. La prévalence du VIH au Brésil est plus élevée que chez la plupart de ses voisins, même si l'écart est sans doute dû en partie au fait que les malades y sont recensés de manière plus exacte (Berkman *et al.*, 2005 ; Castilho et Chequer, 1997). À la fin de 2001, on estimait à 610 000 le nombre d'individus vivant avec le VIH/sida (soit une prévalence pour les adultes de 0,7 %, c'est-à-dire environ la moitié de ce qui avait été pronostiqué). Les études d'épidémiologie sociale montrent une hétérogénéité considérable dans les taux d'infection par le VIH, avec un grand nombre d'individus infectés dans les populations vulnérables et un nombre en croissance rapide de transmissions hétérosexuelles. En 1998, 18 % des travailleurs du sexe testés à São Paulo étaient séropositifs et, dans certaines zones du pays, les utilisateurs de drogues en intraveineuse constituaient près de 50 % de tous les cas de sida. Depuis 1998, le taux de mortalité due au sida a régulièrement décliné, réussite attribuée à la politique du traitement menée par le pays (Dourado *et al.*, 2006).

Début 1997, au moment où les thérapies du sida sont devenues largement disponibles, je me trouvais à Salvador, capitale de l'État du nord-est de Bahia, conduisant des travaux sur le terrain. Considéré par beaucoup comme « le cœur africain du Brésil », Salvador a été la capitale du pays jusqu'en 1763. Aujourd'hui centre du tourisme international, Salvador possède une population estimée à 2,5 millions d'habitants, avec plus de 40 % de familles vivant au-dessous du seuil de pauvreté du pays. À l'époque de mon enquête sur le terrain, les responsables locaux de la santé assuraient que le taux de sida déclinait à la fois dans la ville et dans la région, sans doute du fait du succès remporté par la politique de

(2) *Mortalidade de negros é maior do que a de brancos*, Folha Online 3 août 2005 (9:44 am). Voir <http://www1.folha.uol.com.br/folha/cotidiano/ult95u111617.shtml> (téléchargé le 12 mars 2008).

contrôle du pays. Mais la réalité du sida que l'on pouvait aisément observer dans les rues de Salvador contredisait cette présentation de la situation. Un grand nombre d'individus atteints du sida demeuraient non comptabilisés, mourant abandonnés (Biehl, 2005). Au même moment, à l'initiative de la communauté elle-même, des soins limités étaient dispensés à quelques-uns des plus pauvres et des plus malades.

Tous les mercredis à midi, Dona Conceição, une infirmière de cinquante ans, cuisinait de grands plats de nourriture, avec l'aide de ses amis religieux, et les distribuait aux pauvres atteints du sida et à leurs familles qui vivaient avec trois fois rien dans les secteurs abandonnés de l'enceinte historique de la ville appelée Pelourinho (Pilori) — autrefois un lieu où les captifs africains étaient vendus aux enchères et les esclaves rebelles punis. Aujourd'hui, le Pelourinho est un centre vivant du patrimoine. Dona Conceição fournit des repas gratuits et des soins (médicaments, vêtements et aide au loyer) à 110 adultes (la plupart sont impliqués dans la prostitution et le trafic de drogue) et à leurs enfants. Comme elle le dit, *« les services médicaux ne répondent jamais à leurs demandes et la société civile les a abandonnés. Ils sont aux marges de la loi et de la vie. Je leur donne un peu de réconfort et je les aide à supporter le poids des choses. Il existe entre eux et moi un lien spirituel »*.

J'ai parlé au groupe à plusieurs reprises. D'une voix douce, Jorge Araújo me dit qu'il avait appris qu'il était atteint du sida juste après avoir été amputé de la jambe gauche à cause d'infections dues à l'injection de drogues. Jorge vivait seul et dans la rue depuis l'âge de quatorze ans. À un moment, il avait partagé son existence avec une femme plus âgée et un enfant, mais finalement, il les avait quittés. *« Si je pensais sans cesse au sida, je serais déjà mort. Il faut oublier... Être un patient, ça veut dire qu'on a besoin de certaines choses. Mais que peut-on avoir ici ? »*

On ne peut pas espérer que ces patients suivent les traitements médicaux, dit Dona Conceição, car *« ils arrêtent de prendre leurs médicaments dès qu'ils vont mieux... S'ils n'ont pas de maison, aucun traitement ne marchera »*. Dona Conceição ne blâmait pas ses patients des rues. Elle considérait plutôt leur condition comme le symptôme d'un problème social et en faisait une affaire de politique publique. Mais elle refusait également de les traiter comme un collectif, et c'est ce qui les a attirés à elle. Elle les a aidés à exister en tant qu'individus, se battant littéralement à leur place : *« Chacun a une histoire, une vie derrière soi. Jorge souffre de toutes les discriminations qu'il endure. Il continue de prendre des drogues et est incapable de surmonter ses propres défaillances. Il ne se bat pas pour sa santé ; je me bats pour lui »*.

Jorge faisait l'éloge de Dona Conceição, affirmant qu'elle jouait un rôle crucial dans le circuit (manche, travail contre nourriture, petits larcins

et charité pour ceux qui sont atteints du sida) dans lequel lui et ses amis devaient s'engager pour assurer leur survie. Il avait des mots amers pour le peu d'aide qu'il obtenait de Caasah, la seule *casa de apoio* de Bahia, une maison d'aide populaire qu'il avait aidé à créer et où je menais la majeure partie de mes recherches ethnographiques. « *J'y vais encore pour avoir mon panier de nourriture mensuel. C'est très peu, et je dois en plus payer le ticket de bus et partager en deux avec le collègue qui le porte pour moi. Je ne sais pas où va tout l'argent que le gouvernement récolte* ». Toutefois, Jorge parlait aussi d'un sentiment d'identité collective qui prenait forme parmi les patients vivant dans la rue, et suscitait l'émergence d'une forme d'existence dans laquelle la vie intérieure prenait une dimension nouvelle et la mort économique était supportée. « *Les gens ici sont mes amis. Bien sûr, personne ne fera quoi que ce soit gratuitement pour les autres. Mais ils me parlent. Ils me font rire. Cela me donne la sensation d'être davantage en vie.* »

Je me suis demandé comment la diffusion de cet antirétroviral allait se dérouler dans ce contexte marqué par des pénuries multiples et par l'absence de vraie politique régionale ? Comment les plus vulnérables allaient transformer une sentence de mort en maladie chronique ? Quelle expérimentation sociale pourrait rendre une telle transformation médicale possible ?

La vie au début de Caasah

Caasah, un point central de mes recherches, a été fondé en 1992, lorsqu'un groupe de malades sans abri atteints du sida, anciens prostitués, travestis et consommateurs de drogues (Jorge en faisait partie) squattaient un hôpital abandonné autrefois dirigé par la Croix-Rouge. « *Caasah n'a pas de gouvernement* », rappelait Celeste Gomes, présidente de Caasah (3). « *Ici, ils faisaient ce qu'ils voulaient. Tout le monde couchait avec tout le monde, ils consommaient de la drogue. Il y avait des bagarres avec des couteaux et des tessons de bouteille, et les responsables de la police nous menaçaient de nous jeter dehors* ». Bien vite, Caasah est devenu une ONG et a commencé à recevoir de l'argent issu d'un prêt de la Banque mondiale accordé au gouvernement brésilien. Dès 1994, les menaces d'expulsion avaient cessé et le service avait obtenu l'aide de la commu-

(3) Caasah signifie *Casa de Apoio e Assistência aos Portadores do Vírus HIV* (Maison de soutien et d'assistance pour les porteurs du virus VIH). Caasah se prononce comme « *casa* » qui signifie maison en portugais.

nauté pour subvenir à la maintenance de base. Caasah avait également formalisé des partenariats avec les Départements de la santé municipale et provinciale, en les renforçant par des échanges stratégiques avec les hôpitaux et les ONG mobilisés autour du sida. À travers le pays, d'autres « maisons d'aide » (*casas de apoio*) comme Caasah s'occupent de négocier les relations entre les malades atteints du sida et les infrastructures, limitées et faiblement organisées, de santé publique. Dès 2000, sur les 500 ONG enregistrées qui s'occupaient du sida, au moins 100 étaient des maisons d'aide. Les gens, s'ils veulent bénéficier de ces services populaires, doivent rompre avec leurs anciennes habitudes et avec leurs communautés et routines pour se forger de nouvelles vies.

Dès le milieu des années 1990, les patients indisciplinés de Caasah ont été expulsés. « *Je ne pouvais pas supporter d'être enrhumé. J'aime bien aller faire le zouave* », me dit Jorge. Le groupe ainsi réduit a été pris dans un intense processus de resocialisation avec la médiation de psychologues et d'infirmières. Jorge et environ 80 patients externes ont continué à avoir droit à l'aide alimentaire mensuelle. Les patients qui voulaient demeurer dans l'institution devaient abandonner leurs comportements antisociaux et accepter les traitements médicaux. Caasah possédait maintenant une infirmerie raisonnablement bien équipée, avec une salle de triage et une pharmacie. Des groupes religieux visitaient régulièrement l'endroit et de nombreux résidents ont adopté la religion comme système de valeurs alternatif. Edimilson, un ancien consommateur de drogues par intraveineuse et un voleur à la petite semaine, l'exprime à sa façon : « *Dans Caasah, nous n'avons pas seulement le sida, nous avons Dieu* ». Selon Celeste : « *Avec le temps, nous les avons apprivoisés. Ils n'avaient aucun savoir sur quoi que ce soit et nous avons réussi à faire disparaître ce sentiment qu'ils ont d'être condamnés, d'être sur le point de mourir. Aujourd'hui, ils se sentent normaux, comme nous, ils peuvent s'adonner à n'importe quelle activité, ils ont juste à prendre garde à ne pas développer la maladie. Nous leur avons montré l'importance de prendre les médicaments. Maintenant, ils ont cette conscience et ils se battent pour leur vie* ».

Rose a grandi à l'intérieur et a été expulsée de chez elle à l'âge de treize ans, à la suite d'une grossesse. Elle a emménagé dans le quartier chaud de Pelourinho. Dès la fin 1993, Rose apprend qu'elle est à la fois enceinte et séropositive, puis elle donne ses enfants à adopter. « *Qu'est-ce que j'aurais pu faire d'autre ? Je ne pouvais pas leur offrir une maison. Je pensais aussi que je ne vivrais pas longtemps* ». Mais Rose a vécu plus longtemps qu'elle ne le pensait. Elle a arrêté la drogue et est restée asymptomatique. Elle a appris à lire et à écrire, s'est formée à l'artisanat et a commencé à prendre des ARV. « *Pour moi, la vie ici c'est comme si c'était une famille, la famille que je n'ai pas eue* ».

Grâce à cette institution semblable à une famille, les gens apprenaient à apprivoiser le sida. Il en est résulté un intense processus d'individualisation — certains parlent d'« *une renaissance qui les sauve de leur vie antérieure* » — et un esprit de compétition avec les compagnons résidents. « *Est-ce que vous avez déjà vu ici un patient atteint du sida espérant le bien d'autrui ?* » me demande Evangivaldo alors qu'il a été mis en quarantaine pour cause de gale. Les résidents pointent en permanence les défauts des autres et exigent l'adhésion de tous aux règles de la maison. Le mauvais comportement des autres est également la pierre de touche de leurs propres progrès, un point de référence par rapport auquel ils peuvent évaluer leur propre besoin de changer et acquérir la maîtrise d'eux-mêmes. « *Je ne suis pas comme lui* », « *voilà ce qu'elle s'est fait à elle-même et maintenant elle veut une seconde chance* ». L'argent est également un enjeu. Les administrateurs de Caasah aident pour les demandes de pensions d'invalidité sida, et priorité est donnée aux résidents qui montrent une évolution.

« **Le traitement maintenant, c'est moi** »

Depuis plus de dix ans, je fais la chronique de la vie dans et à l'extérieur de Caasah. En retournant sur le terrain régulièrement, je commence à saisir ce qui s'est passé pendant l'intervalle — les événements et pratiques qui ont permis un changement social et politique plus large, ainsi que ceux qui affaiblissent les sociétés et les individus, les condamnant à l'immobilisme et rendant leur situation ingérable. Ces retours sur le terrain révèlent les enchevêtrements et les intrications. Nous sommes les témoins de la temporalité de la politique, de la technologie et de l'argent — en voyant comment les survivants du sida passent du statut de patient à celui de personne.

Lorsque je suis revenu en décembre 2001, les choses avaient changé de manière spectaculaire. Caasah avait déménagé dans un nouveau bâtiment financé par l'État. Avec l'apparition de nouvelles formes de traitement, les résidents à demeure avaient été sommés de partir et Caasah avait été conçu comme une infrastructure de soins à court terme (une « maison de passage », *casa de passagem*) pour les malades et un abri pour les orphelins séropositifs. Une équipe infirmière travaillait maintenant directement avec les hôpitaux locaux et admettait les patients qui « *correspondaient aux critères de l'institution* », pour reprendre les termes de Celeste, qui présidait toujours Caasah. De manière inquiétante, il n'y avait aucun effort systématique pour effectuer le suivi de ces patients et de leur traitement lorsqu'ils s'en allaient.

Je suis parti à la recherche de mes anciens informateurs et j'ai suivi la piste de ceux qui avaient quitté Caasah. Sur les 22 résidents dont j'avais fait la connaissance en 1997, 10 étaient encore vivants. Tous les adultes survivants avaient créé de nouvelles cellules familiales. Ils vivaient avec d'autres patients atteints du sida, s'étaient réconciliés avec des parents avec qui ils étaient brouillés, s'étaient mariés et certains avaient même des enfants. Tous avaient des pensions d'invalidité et avaient droit à une ration mensuelle de nourriture à Caasah.

« *Aujourd'hui est un autre monde* », me dit Luis Cardoso. « *Un Luis est mort et un autre a vu le jour. Il faut oublier le passé. Je me suis habitué aux ARV. Je suis l'effet de cette responsabilité. Le traitement maintenant c'est moi* ». Luis dirige des ateliers de prévention à l'intérieur du Brésil. En tant qu'assistant administratif à Caasah, il touche un salaire. Ne cachant rien de son homosexualité, il dit qu'il a des petits amis. Luis est également fier d'avoir adopté un orphelin atteint du sida et il donne à la grand-mère du garçon de l'argent pour qu'elle prenne soin de lui. « *J'ai toujours cru en Dieu, mais le discours religieux n'aide pas si vous n'avez pas en vous la volonté de vivre* ».

Luis est une personne étonnante, travaillant dur, plein d'esprit et un maître du discours moraliste. Il parle d'une nouvelle économie des instincts de vie organisée autour des thérapies du sida. Lui-même constitue une nouvelle figure d'être humain, destinée à devenir dominante dans cette économie émergente : « *Je fais face à mon problème. Je tire avantage de l'aide que j'obtiens. Je me bats pour vivre* ». Il est, en effet, le représentant d'un nouveau collectif médical et son discours pointe les limites actuelles de la société et de l'État : « *Je n'ai rien à faire avec la société. De mon point de vue, la société, c'est un ensemble de maîtres qui décident ce qu'est le risque et ce qui est bon ou mauvais pour eux. Je n'ai jamais participé à cela. Pour ce qui est du gouvernement, je dois dire que je lui suis reconnaissant des traitements qu'il fournit. C'est le bon côté de l'État. Le reste, c'est à moi de le faire* ». Il a des mots durs pour ceux qui jettent les médicaments : « *C'est un crime* ».

Luis donne l'impression que l'observance des traitements est une chose facile. Autant j'admire sa capacité de résilience, autant je trouve sa vertu troublante. Pour lui, la conscience individuelle est la condition nécessaire d'une existence saine et pleurer une perte, quelle qu'elle soit, est une faiblesse qu'il faut savoir surmonter. Les forces institutionnelles et interpersonnelles qui, à l'origine, ont jeté Luis dans l'action sont absentes de son récit de vie, en particulier quand il parle de *marginais* (marginiaux) non obéissants. Il apparaît évident d'après ses souvenirs que, s'il n'avait pas fait partie de Caasah, les thérapies du sida n'auraient pas eu l'efficacité qu'elles ont eue sur lui, et que s'il continue d'employer à bon escient

son énergie, c'est parce qu'il est l'objet d'une attention publique et médicale régulière. Le récit de sa propre régénération est fondé sur l'exclusion de ceux qui comme Jorge restent en dehors du champ de vision de l'État et de la médecine. Les patients sans-abri atteints du sida, argumente-t-il, utilisent leur condition sociale comme une excuse pour conserver des habitudes autodestructrices : « *Comme je vois les choses, ces gens sont plus voués à la mort qu'à la vie* ».

« *Bienvenue au bout du monde* », dit Rose en plaisantant alors que nous entrons dans sa cabane en brique, située au pied d'une colline boueuse à la périphérie de Salvador. « *Je suis une inconditionnelle des antirétroviraux. Je fais partie de cette multitude qui fera tout ce qui est nécessaire pour garantir notre droit à ces thérapies. Je suis fière du Brésil* ». Caasah a aidé Rose à obtenir du gouvernement sa cabane où elle vit avec sa fille âgée d'un an et son fils adolescent qui avait été gardé par l'infirmière en chef de Caasah. « *Je me bats toujours pour payer les factures et élever mes enfants, parce que je suis à la fois la mère et le père.* » Rose pleure en se rappelant comment le père de sa fille est mort du sida avant sa naissance. Rose est fière d'être « *une bonne patiente, pas une patiente fanatique. Oui, les gens meurent encore du sida dans les rues, mais moi je n'y suis plus* ».

Les thérapies du sida sont maintenant intégrées dans des paysages de misère et des centaines d'institutions médico-religieuses de soins semblables à Caasah ont aidé à faire du sida une maladie chronique même parmi les plus pauvres. Le gouvernement ne pratique pas une politique du globalisme antirétroviral : il n'utilise pas les thérapies du sida et les services populaires comme des « *techniques... de gouvernement des populations et de gestion des corps individuels* » (Nguyen, 2005 : 126). Le contrôle a largement changé de mains et est maintenant exercé par les personnes elles-mêmes — la constitution de l'identité des populations pauvres atteintes du sida est dépendante, même si ce n'est que temporairement, de la manière dont les individus choisissent entre les traitements pharmaceutiques disponibles. L'aboutissement du processus politique correspond dans ce cas à une phase d'auto-identification. Les communautés temporaires et les fragiles réseaux sociaux sont fondamentaux pour faire face aux aléas de l'existence, se déployant de concert avec un État présent sur le plan pharmaceutique (*via* les marchés) mais en général absent sur le plan institutionnel. Et les personnes pauvres qui survivent au sida vivent elles-mêmes dans un état de perpétuel changement, reconnaissant et déguisant simultanément leur condition tandis qu'elles participent à des économies locales du salut (Biehl, 2006).

Sur fond d'infrastructures limitées et à travers de multiples circuits de soins, la subjectivité de certains patients atteints du sida comme Luis et

Rose se voit reconfigurée comme volonté de vivre. Loin de représenter une vitalité naturelle, cette volonté de vivre doit constamment faire l'objet d'un combat, être affirmée et renégociée sur les marchés économiques et dans les mondes médicaux locaux par ceux qui en ont les moyens, si limités soient-ils. La nouvelle économie ancrée dans ces instincts de vie et que les patients pauvres organisent autour des thérapies du sida demeure fondée sur l'exclusion de ceux qui ne peuvent s'y conformer. Les modèles d'existence humaine qui émergent de cette économie servent de cadre aux institutions religieuses, médicales et gouvernementales pour attribuer des valeurs aux différentes formes de marginalisation. Du point de vue des personnes concernées, cela constitue la face cachée de l'emprise pharmaceutique — *pharmaceuticalization* — néolibérale sur la santé publique. Je vais montrer maintenant comment cette éthique visant à sauver des vies, ce processus de triage et de survie forment une partie d'une économie politique plus large qui est celle organisée autour des entreprises pharmaceutiques. J'inclus dans ce tableau les décideurs politiques et les dirigeants d'entreprise et j'identifie certaines des configurations de pouvoir originales (à la fois au niveau mondial et national) que cristallisent ces politiques modèles de traitement du sida. J'utilise la réponse thérapeutique brésilienne au sida et ses répercussions sur le gouvernement, sur les marchés, sur les systèmes de santé et sur la société civile, comme une référence pour évaluer les retombées des programmes d'accès universel aux médicaments.

La politique du marché

« *Le succès de la politique brésilienne du sida est une conséquence de l'activisme des communautés affectées, des professionnels de la santé et du gouvernement* », me dit le Dr Paulo Teixeira, ancien coordinateur national pour le sida, en juin 2005 au cours d'un atelier du *Global Health Governance* à São Paulo. J'ai entendu une explication similaire venant de la part de Fernando Henrique Cardoso, le président du Brésil de 1995 à 2002 et le sociologue le plus éminent du pays. La réponse du Brésil au sida « *constitue le modèle réduit d'un nouveau partenariat État-société* », me dit-il lors d'une interview en mai 2003. « *J'ai toujours dit que nous avons besoin d'avoir un État poreux afin que la société puisse avoir de la place pour agir à l'intérieur de celui-ci, et c'est ce qui est arrivé avec le sida* ».

J'ai rencontré Cardoso à Princeton, à l'*Institute for Advanced Study*, où il participe à une réunion du conseil d'administration. Après avoir

quitté la présidence, Cardoso a voyagé en empruntant le circuit international des conférences et a eu une chaire à l'université Brown. Il n'a aucun scrupule à extrapoler, utilisant la politique du sida comme une preuve du « succès » de son programme de réforme de l'État — un État ouvert à la société civile, décentralisé, promouvant des partenariats pour la fourniture de services, efficace, éthique et, si on l'active, à portée universelle (Cardoso, 1998). « *Dans la pratique, le gouvernement et le mouvement social ont fusionné. La société brésilienne s'organise maintenant elle-même et agit de son propre chef.* »

Cette nouvelle synergie État-Société, qui se retrouve dans le programme brésilien contre le sida du pays, s'est développée dans le sillage de la démocratisation du Brésil et la tentative de l'État de se positionner stratégiquement dans le contexte de la mondialisation. Cardoso soutient que : « *nous ne pouvons pas faire de la politique comme si la mondialisation n'existait pas. On doit voir et décider en pratique ce qu'elle a de bon et de mauvais. Cette nouvelle phase du capitalisme limite bien entendu tous les États, y compris les États-Unis, mais elle leur ouvre également de nouvelles perspectives.* »

Cardoso affirme qu'à la fois lui et le nouveau président Luis Inácio Lula da Silva du parti des travailleurs (*Partido dos Trabalhadores*) « *au bout du compte disaient la même chose* ». C'est-à-dire « *que la mondialisation est asymétrique et qu'elle n'élimine pas les différences imposées aux nations. Ainsi, nous devons prendre des mesures concrètes pour diminuer cette asymétrie, principalement au niveau des échanges commerciaux afin que nous puissions avoir accès aux marchés, et également aux mécanismes de contrôle financier* ». Il avance l'argument selon lequel le gouvernement de Lula suit fondamentalement la même ligne économique « *ultra-orthodoxe* » que celle de son administration, mais que, « *de manière surprenante* », le nouveau gouvernement est à la traîne en matière d'innovation dans les programmes sociaux : « *Les propositions qu'ils présentent sont centralisées, très vagues, mal dirigées, et ne s'accordent pas avec ce que le Brésil a déjà* ». Cardoso est fier de la manière dont le programme antisida — avec ses partenariats multisectoriels et sa capacité de distribution *high-tech* — a fait reculer les limites de ce qui est possible pour un gouvernement.

« *L'idée que rien ne peut être fait parce que les pays riches sont plus forts est généralement vraie, mais pas toujours* », déclare Cardoso. « *Vous pouvez vous battre et, ce faisant, obtenir des avantages. Vous devez pénétrer toutes les sphères internationales, essayer de les influencer et d'introduire de la diversité. La question de la solidarité doit être constamment posée.* » Le combat du Brésil pour la réduction du prix des médicaments, dit-il, « *montre qu'à certaines conditions, vous pouvez obtenir un soutien*

international pour changer les choses. Tout le travail non gouvernemental, l'opinion publique mondiale, les changements de législation et le combat sur les brevets sont des preuves de l'existence de nouvelles formes de gouvernementalité en action... qui permettent de concevoir quelque chose d'autre, de produire un nouveau monde ».

La rhétorique de l'action étatique et les notions abstraites proposées par Cardoso — société civile mobilisée et activisme au sein de l'État — font partie d'un nouveau discours politique. Ce langage appartient à une sphère publique fortement influencée par les chercheurs en sciences sociales, ainsi que par les politiques qui ne veulent pas prendre la responsabilité d'aligner leurs décisions sur les normes imposées par la mondialisation. Par exemple, Cardoso ne fait aucune référence particulière aux mesures que son administration a prises pour ouvrir l'économie, comme les changements introduits dans la législation sur la propriété intellectuelle et la privatisation des industries de l'État. Son discours politique passe sous silence les facteurs économiques et les systèmes de valeurs qui sont inscrits aujourd'hui dans les décisions politiques (Ong, 2006).

Comme dans tout ce qui est politique et économique, la réalité qui sous-tend la politique du sida est tortueuse, évolutive et pleine de failles. Au moment où le Brésil se transforme pour s'adapter au marché économique global, les hommes politiques, qui sont impliqués dans la conception et la mise en œuvre des politiques concernant le sida, sont également engagés de manière très explicite dans des projets visant à réformer les relations entre l'État et la société ainsi qu'à étendre la portée des formes de gouvernance. L'un de mes arguments centraux est que, derrière le concept de politique modèle, se trouve une nouvelle économie politique qui est celle imposée par les grandes firmes pharmaceutiques. Juste quelques mois avant d'approuver la loi sur le traitement du sida en novembre 1996, le gouvernement brésilien avait cédé aux pressions de l'industrie pour faire inscrire dans la loi un renforcement de la protection assurée par les brevets. Le Brésil était à la pointe des pays en développement qui soutenaient la création de l'Organisation mondiale du commerce (OMC), et il avait signé le traité des Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) en décembre 1994. Parallèlement à la nouvelle législation sur les brevets, les importations pharmaceutiques au Brésil avaient augmenté de manière substantielle. Entre 1995 et 1997, le déficit du commerce pour les produits pharmaceutiques a bondi de 410 millions à 1,3 milliard de dollars approximativement (Bermudez *et al.*, 2000).

« *Le Brésil a fait un gros pari sur l'OMC et y a plongé corps et âme* », me dit l'ancien ministre de la Santé José Serra (économiste et nou-

veau gouverneur de l'État de São Paulo) au cours d'une interview en 2003. « *La néolibéralisation s'est développée de manière brutale ; elle a anticipé sur les événements. En un ou deux ans, le Brésil a modifié des politiques commerciales qui étaient en place depuis les années 1930. D'une économie fermée et protégée, nous sommes passés à l'opposé. Aujourd'hui, le Brésil a une économie qui est bien plus ouverte et bien moins protégée que celle de l'Amérique. Cette ouverture a été unilatérale. Ce n'était pas un processus de négociation à travers lequel le pays gagnait quelque chose en retour. Ainsi, pour ne prendre qu'un exemple, les pays développés ne firent aucune concession sur le textile et sur l'agriculture.* » En tant que décideur politique, Serra a conscience, et cela lui est douloureux, de la perte de marge de manœuvre de son pays. « *Le Brésil s'est laissé emporter par les flux financiers qui ne connaissent aucune entrave. La dépendance vis-à-vis de ces capitaux circulants, lorsqu'il s'agit d'assurer la croissance de l'économie, peut provoquer une instabilité généralisée ; et cela, combiné à une vulnérabilité externe, peut être véritablement explosif. Ainsi, notre gouvernement a été contraint par cela. Et bien qu'il n'y ait eu aucune pression directe pour la privatisation, c'est l'environnement externe qui l'a néanmoins favorisée. Si vous avez besoin d'une aide ou d'un crédit de la Banque mondiale, il y a certaines conditions à remplir.* »

Serra suggère également que le milieu des années 1990 a constitué une période de transition qui a laissé peu de temps à la réflexion critique sur les multiples implications des termes imposés au réajustement économique — « *les choses n'étaient pourtant pas si claires* ». Les effets à long terme de l'ADPIC n'ont généré que très peu de débat public en dehors, par exemple, du fait qu'il s'agissait pour les pays de se conformer aux réformes du commerce mondial. Il y a eu, en particulier, un déficit de discussions sur l'impact des brevets pharmaceutiques sur le prix des médicaments et sur leur accessibilité. Le président et son équipe ont pris de manière hâtive des décisions qui engageaient le pays sur un plan légal. Et c'est en référence à ce nouveau paysage de la mondialisation que le gouvernement a été construit. « *Nous n'avons pas hésité à abolir toutes les taxes sur l'importation de médicaments, rappelle Serra. De nombreuses personnes dans le secteur industriel national se sont plaintes, mais nous avons fait cela pour limiter l'impact des taux de change sur l'inflation et pour accroître la concurrence, afin de stimuler la production de génériques.* »

Comme Cardoso, Serra a également dénié l'existence d'une relation causale entre la mondialisation et la réforme de l'État. Il était convaincu par la privatisation, disant que « *réduire la taille de l'État ne signifie pas moins de participation* ». Ces deux hommes politiques parlent de la pri-

vatation comme d'un moyen de rendre l'État plus agile de telle sorte qu'il puisse à la fois remplir son rôle de régulation du marché et mieux s'occuper de la société. Avec une économie en état de siège, ces hommes politiques doivent insister sur le fait que le Brésil n'était pas en position de soumission ; il est clair que les politiques publiques étaient en mesure de faire preuve d'indépendance et d'inventivité — et c'est ce qui s'est produit avec le sida, lorsqu'il est devenu technologiquement gérable.

En 1999, Serra a défendu l'entrée des génériques sur le marché brésilien et développé des incitations pour favoriser leur production locale dans des laboratoires publics ou privés, « *l'ingénierie inverse et la production de génériques constituant la seule solution pour continuer à faire exister une politique visant à sauver des vies humaines* », dit-il. Pour Serra, si la politique du sida « *a fonctionné, c'est à cause de l'existence d'une forte pression sociale, mais c'est surtout parce qu'elle avait sa place au sein du gouvernement et parce que, du même coup, elle en revitalisait partiellement la structure. Vous trouverez des programmes pour le sida partout dans le pays et ils sont généralement financés par le gouvernement* ». Dans ces sites originaux, la nouvelle relation entre le gouvernement et la société prend forme : « *Dans mon travail, j'essayais en permanence d'établir de nouveaux mécanismes de coopération entre le gouvernement et la société, travaillant avec une gamme complète d'organisations philanthropiques. Pour donner plus de force et de réalité à l'idée selon laquelle l'action publique ne se limite pas à l'action gouvernementale* ». On pourrait aussi avancer que les communautés locales ont compensé de plus en plus les faiblesses administratives de l'État, notamment en ce qui concerne la gestion des infrastructures publiques de soins de santé.

Dans leur approche pragmatique de la mondialisation, Cardoso et Serra développent une vision de la société qui l'assimile au marché. Les citoyens sont des consommateurs qui ont des « intérêts » plutôt que des « besoins ». Ou, pour reprendre les termes de Serra, « *le gouvernement finit par répondre à la pression de la société. Si la tuberculose bénéficiait du cinquième de la mobilisation dont dispose le sida, le problème serait réglé. Donc c'est un problème de la société elle-même* ». Selon cette conception, le gouvernement n'a pas à rechercher activement les problèmes ou les catégories de besoins particuliers dont il pourrait s'occuper — cela relève du travail des groupes d'intérêts mobilisés. Ces mobilisations collectives sont considérées comme « *plus larges et plus efficaces que l'action de l'État* » (ce sont les termes employés par Cardoso). Les gens qui souffrent doivent en outre s'engager dans l'élaboration des lois et dans des actions en justice, ne serait-ce que pour entrer dans le champ de vision de l'État. Quant à la mise en application de lois progressistes, elle consti-

tue une réponse à tout un ensemble de dynamiques d'exclusion dues à des pressions économiques et sociales spécifiques. Dans le même temps, les militants de base relèvent que, de manière paradoxale, les ARV sont disponibles mais que les institutions publiques sont pratiquement inexistantes. Finalement, c'est à eux que la prise en charge des soins est sous-traitée : « *Quelque chose aurait-il mal fonctionné dans ce processus ?* » s'interroge le Dr Teixeira, qui répond « *Oui, si cette sous-traitance n'avait pas eu lieu, il n'y aurait eu aucune avancée. L'évolution n'est jamais unidirectionnelle — ça avance et ça recule. Nous espérons que dans ce cas on a fait deux pas en avant et un seul en arrière* ».

En tout cas, ces pratiques diverses — une technologisation accrue du système des soins de santé universel, l'engagement de l'État dans les activités de production et la sous-traitance des soins — ont abouti à la mise en œuvre d'une nouvelle politique des prix alors que le Brésil menaçait de délivrer des licences obligatoires pour les médicaments brevetés afin de garantir la viabilité de sa politique. En dépit de la production nationale de génériques, les prix des médicaments brevetés constituaient une sérieuse menace pour la viabilité de la diffusion des ARV. Le ministre Serra et les responsables nationaux de la politique du sida ont décidé d'introduire la question du traitement devant l'OMC, lors de la réunion programmée pour novembre 2001 à Doha, Qatar. Dès ce moment, l'initiative brésilienne a bénéficié d'un soutien international croissant, avec l'approbation, notamment, des réseaux d'activistes du sida, du *New York Times* et d'ONUSIDA. De plus, le gouvernement américain était dans une position de faiblesse pour négocier car, après avoir lui-même menacé de casser le brevet de Bayer pour le Cipro[®], il s'était mis à chercher des approvisionnements bon marché en 2001, à la suite de l'affaire de l'anthrax (4). Avec le soutien de diplomates reconnus et d'ONG occupant des positions clés, la délégation brésilienne a organisé un bloc des pays du Sud qui est parvenu à élaborer une déclaration. Elle réaffirmait, du moins symboliquement, le droit souverain de tout pays en développement de se soustraire aux lois édictées par l'ADPIC dans l'intérêt de la santé publique. Cela signifiait que, en cas de crise, ces pays étaient autorisés à délivrer des licences obligatoires pour les médicaments brevetés.

Pour reprendre les termes du Dr Teixeira, « *nous devons en permanence nous concentrer sur les mesures concrètes à prendre pour faire*

(4) À l'automne 2001, dans le contexte du 11 septembre et de la menace d'une attaque bioterroriste à l'anthrax, le secrétaire d'État américain à la Santé menaçait la firme Bayer de suspendre son brevet sur le Cipro[®] et de faire appel à une version générique du médicament.

fonctionner les choses, mais il fallait également que nous nous préoccupions de la dimension temporelle, pour voir comment les choses allaient se déployer dans le temps. La politique du sida est un processus ». En pratique, affirme Serra, « *la politique du sida a fini par fonctionner comme une sorte de contrepoids à l'orthodoxie économique en place au plan international* ». C'est à travers cette constellation spécifique — la politique du sida — que la globalisation acquiert des formes et des significations concrètes pour certains segments du public brésilien aujourd'hui. Les flux d'argent, de savoir et de technologie — grâce à la médiation d'institutions financières internationales, d'ONG, de traités concernant le commerce, d'élaboration de lois, d'ingénierie inverse et de nouvelles modalités d'intervention de l'État — ont constitué un terrain stratégique pour l'apparition d'articulations sociales et politiques originales qui, en retour, ont redéfini le sida et son traitement. On pourrait avancer que la politique du sida éclaire à la fois les décisions politiques passées et les manœuvres économiques — principes d'inégalité — et donne des preuves de la manière dont ces « origines » peuvent en quelque sorte faire l'objet d'une nouvelle médiation par des initiatives spécifiques de l'État, du monde médical et du marché qui, en retour, cristallisent une forme de gouvernance bioéconomique ou pharmaceutique.

L'emprise pharmaceutique sur la santé publique

On estime que les ventes pharmaceutiques mondiales atteindront 745 milliards de dollars en 2008. Selon un rapport de l'*IMS Health*, l'une des firmes mondiales leader dans l'analyse prospective des marchés, « *alors que la croissance des marchés arrivés à maturité ralentit, l'attention de l'industrie se déplace vers les marchés plus étroits, en fort développement et qui réalisent de très bonnes performances* » (5). C'est le cas du Brésil, qui est maintenant le onzième plus grand marché pharmaceutique du monde. Actuellement, quelque 550 firmes pharmaceutiques (incluant les laboratoires, les importateurs et les distributeurs) opèrent au Brésil et se battent pour obtenir une part de ce lucratif marché pharmaceutique, qui atteignait les 10 milliards de dollars en 2005. À l'horizon 2010, on s'attend à ce que le monde en développement représente, en valeur, approximativement 26 % du marché pharmaceutique mondial, contre 14,5 % en 1999.

(5) http://www.imshealth.com/ims/portal/front/article/C/0,2777,6599_3665_77491316,00.html

Un spécialiste brésilien des maladies infectieuses et conseiller à l'OMS m'a expliqué que « *les compagnies pharmaceutiques avaient déjà récupéré leurs investissements de recherche avec les ventes de médicaments pour le sida aux États-Unis et en Europe. Au Brésil, ils avaient un nouveau marché bien en place et même s'ils avaient à baisser les prix, cela ne les aurait pas empêchés d'avoir des rentrées d'argent sur lesquelles ils ne comptaient pas. Si les choses marchaient au Brésil, de nouveaux marchés du sida pourraient être ouverts en Asie et peut-être en Afrique* ». Le Dr Jones (un pseudonyme), cadre d'une multinationale pharmaceutique qui vend des ARV au gouvernement brésilien, ne présente pas les choses de manière aussi explicite, mais il affirme que « *les brevets ne sont pas le problème. Le problème, c'est qu'il n'existe pas de marché pour ces médicaments dans les pays les plus pauvres. Les choses ont fonctionné au Brésil grâce à la volonté politique* ». Pour lui, « *aucun marché* » africain, par exemple, ne parvient à s'accommoder simultanément de la pauvreté et de l'incapacité des gouvernements locaux à développer une vision d'ensemble de l'action publique dans laquelle les secteurs publics et privés travaillent en tandem : « *Le sida met à nu toutes les insuffisances de l'approche qu'un pays peut avoir de la santé publique. Nous observons une évolution dans les pays qui développent des efforts coordonnés combinant un programme d'action fort contre le sida, un partenariat avec les secteurs privés et les dirigeants nationaux qui soutiennent l'intervention* ».

Le Dr Jones poursuit : « *La santé n'est pas un secteur que le gouvernement brésilien a laissé se dégrader autant que dans les autres pays en développement. Vous aviez une structure existante, des cliniques traitant les MST et le financement de la Banque mondiale aidait à renforcer l'infrastructure* ». Ainsi, les partenariats que le Brésil a développés à la fois avec les organismes internationaux et l'industrie pharmaceutique sont en phase avec la volonté politique massive de ce pays de traiter le sida : « *À la différence de l'Afrique, le Brésil a réussi à développer des activités industrielles autour de ses premiers produits antirétroviraux. Et ce succès considérable qui est dû aux partenariats avec le gouvernement ne s'interrompra pas. Le Brésil continue de montrer de manière exemplaire comment l'on peut agir avec justice en termes de santé publique, dès lors que l'on sait tenir compte à la fois des besoins du secteur privé et de ceux du gouvernement et de sa population. Le gouvernement a été capable de tirer profit des réalités existantes. Il n'y avait pas de protection intellectuelle pour nos premiers produits, et étant donné la capacité industrielle du Brésil, ils ont été capables de produire les médicaments* ».

Il est incontestable que la diffusion du traitement du sida dans l'ensemble du pays a été réalisée par l'intermédiaire d'un système de santé universel qui était pourtant en difficulté. Cette politique spécifique était en

cohérence avec le traitement pharmaceutique des problèmes de santé que promouvait au même moment l'administration de Cardoso. En effet, la manière dont le Brésil concevait la santé publique a progressivement changé. Elle est maintenant comprise moins comme synonyme de soins médicaux et de prévention que comme la possibilité d'accès à des médicaments et à des soins dispensés par la communauté — c'est-à-dire que la santé publique est, de manière croissante, décentralisée et « pharmaceutisée ». Dans le cadre d'une politique de rationalisation et de décentralisation de l'assistance, le gouvernement a commencé, dans le milieu des années 1990, à refondre le programme pharmaceutique de base, coûteux et inefficace, qui consistait pour les municipalités à distribuer les médicaments financés par l'État à l'ensemble de la population (ce programme préexistait à la diffusion des ARV). Les provinces et les municipalités ont été sommées de développer leurs propres stratégies de traitement en les fondant sur les données épidémiologiques locales et d'administrer les fonds fédéraux et nationaux pour l'acquisition et la distribution des médicaments de base. Selon les responsables gouvernementaux, la politique devait contribuer à réduire les hospitalisations (qui tendaient à constituer la plus grande part du financement de l'État) et à renforcer la participation des familles et des communautés aux processus thérapeutiques (Cosendey *et al.*, 2000).

Dans l'ensemble, comme je l'ai découvert à l'occasion de mon travail sur le terrain dans les régions du sud et du nord-est du Brésil, la disponibilité des médicaments essentiels a été sujette à des influences politiques changeantes ; les traitements sont souvent interrompus et les personnes doivent chercher des services plus spécialisés dans le secteur de la santé privée ou, comme beaucoup le disent, « attendre de mourir » dans des cliniques publiques surpeuplées. Bien que la responsabilité de la distribution des médicaments ait été de plus en plus décentralisée, les groupes de malades (qui prenaient comme modèles les activistes du sida) et les lobbies de l'industrie pharmaceutique ont considéré que le gouvernement fédéral était responsable de l'achat de médicaments classifiés « exceptionnels », ainsi que des médicaments destinés aux maladies qui font partie de « programmes nationaux spéciaux », tels que le programme pour le sida. Un nombre croissant de malades intentent des procès, pour forcer les gouvernements régionaux à assurer la disponibilité des médicaments coûteux qui arrivent sur le marché. Selon l'expert en santé publique Jorge Bermudez, « un soin pharmaceutique individualisé plutôt que collectif » est en train de s'imposer dans le pays (Bermudez *et al.*, 2000). Une compréhension critique du succès de la politique du sida doit prendre en compte cette mobilisation autour de l'exclusion et de l'inclusion au

moment où se met en place la globalisation des marchés pharmaceutiques mondiaux et de certaines formes de « bon gouvernement ».

Pour caractériser la logique de cette forme pharmaceutique de gouvernance, il suffit de juxtaposer les arguments des acteurs industriels et ceux des décideurs politiques. Dans cette logique, l'action politique consiste à favoriser une coopération originale public-privé pour les technologies médicales. Une fois qu'un gouvernement a désigné une maladie telle que le sida comme étant « *la maladie du pays* », un marché thérapeutique prend forme — l'État agissant à la fois comme l'acheteur et le distributeur de médicaments. Le gouvernement devant répondre aux besoins de sa population (besoins dont l'expression « *maladie du pays* » tend à cacher les inégalités), l'industrie pharmaceutique oriente ses investissements financiers dans de nouvelles directions de manière plus systématique notamment du fait que les traitements appartenant à des générations plus anciennes (comme les ARV génériques) perdent de leur efficacité, nécessitant l'introduction de traitements plus récents et plus chers (encore protégés par des brevets) qui sont exigés par les malades mobilisés. La condition de malade et la participation civique fusionnent ainsi dans un marché qui émerge. De plus, les compagnies utilisent la question de la fixation des prix des médicaments pour négocier un accès plus large au marché avec les gouvernements mais également pour étendre leurs programmes de recherche clinique.

Sur un plan international, le Brésil est devenu la preuve que l'offensive de grande envergure contre le sida, dont on a tant besoin, est effectivement possible. « *Nous avons changé le discours et le paradigme de l'intervention*, me dit le Dr Teixeira. *Il est devenu politiquement coûteux pour les organismes de développement et les gouvernements de ne pas s'attaquer au sida.* » Cependant, les opérations de programmes mondiaux pour le sida et leur interface avec les gouvernements et les organisations civiques « *reflètent et accentuent les relations de pouvoir existantes, et cette synergie peut être vraiment négative*, ajoute-t-il. *Le pouvoir de négociation des pays en développement est simplement trop faible, que ce soit aux Nations-Unies ou à l'Organisation mondiale du commerce.* » Le Dr Teixeira a aidé à coordonner la campagne conjointe de l'OMS et de l'ONUSIDA intitulée « *3 by 5* », dont l'objectif était de fournir des médicaments antirétroviraux à 3 millions de personnes d'ici 2005 (OMS, 2006). Le financement de l'élimination des goulots d'étranglement, les pénuries de personnel et les débats récurrents sur les prix des médicaments et sur les brevets ont limité cette initiative ainsi que de nombreuses autres concernant le sida. Et il ajoute : « *Les laboratoires pharmaceutiques paralysent l'OMS* ».

La recherche de solutions miracles (c'est-à-dire la délivrance de technologie sans tenir compte de l'infrastructure des soins de santé) sont de plus en plus la norme dans le domaine de la santé mondiale et les firmes productrices de médicaments utilisent le discours activiste selon lequel l'accès aux thérapies est une question de droits de l'homme. Cette « pharmaceutisation » de la santé publique a des objectifs à long et court terme, selon le Dr Jones : *« L'accès aux médicaments doit être garanti non seulement pour les médicaments disponibles, mais également pour les nouveaux qui sont en cours de développement. Vous devez trouver une manière de vous aligner et de vous coordonner avec les firmes qui font ce travail et de passer avec elles des accords commerciaux »*. Ou, comme me l'a récemment dit un cadre en charge des questions de responsabilité sociale d'une grande firme pharmaceutique : *« En tant que firme qui s'intéresse à la santé mondiale, nous sommes fiers qu'environ 750 000 patients atteints du sida sur les 2 millions sous traitement dans les pays en développement prennent nos médicaments »*.

Cet accent sur la délivrance des médicaments et sur la chaîne de management qui assure leur approvisionnement s'étend bien au-delà de la diffusion des ARV. Il a récemment contribué à la popularité des approches en termes de traitement global pour de nombreuses maladies tropicales, approches qui vont jusqu'à inclure les traitements préventifs comme c'est le cas pour la malaria infantile ou la cécité des rivières (oncocercose), ou qui s'appliquent aux traitements antibiotiques qui n'ont eue aucune valeur préventive et qui sont mis en œuvre dans les campagnes nationales visant à éradiquer les vers chez les écoliers. De telles interventions semblent ignorer de manière systématique les maladies chroniques et les questions environnementales complexes qui occupent pourtant une position centrale dans la vie des individus.

En définitive, les gouvernements s'occupent de partenariats industriels, tandis que les structures communautaires et les personnes malades sont chargées de s'occuper des soins (comme dans le cas du Brésil). Les critiques ont fait remarquer avec raison que, d'un point de vue général, les stratégies qui sous-tendent les nouvelles formes d'interventions pour la santé au niveau mondial ne sont pas suffisamment systématiques et qu'elles sont finalement de mauvaise qualité (Farmer, 2003 ; Ramiah et Reich, 2006 ; Whyte *et al.*, 2006). Nombreux sont ceux qui mettent en doute leur viabilité car les gouvernements nationaux ne s'impliquent pas assez sérieusement et les institutions internationales ne disposent pas d'une autorité suffisante pour obliger les donateurs et les partenaires à rendre des comptes. Alors que l'on tend à mesurer le succès des politiques de santé en fonction d'indicateurs comme la quantité de médicaments innovants et de technologies les plus récentes qui sont rendues disponibles, quel espace

reste-t-il pour le développement de solutions faiblement ou pas du tout technologiques (comme la prise en charge par les communautés elles-mêmes de leur approvisionnement en eau propre) qui pourraient s'avérer plus fiables et de façon ultime plus conformes aux besoins de l'être humain ?

Aller devant les tribunaux pour exiger le droit à la santé

Le Brésil est confronté à une situation délicate et complexe à laquelle les autres pays en développement traitant le sida vont bientôt devoir faire face. Il dispose des ARV de première génération très peu chers, mais un nombre croissant de personnes se lancent dans des traitements médicamenteux nouveaux et plus chers, soit à cause de la résistance aux médicaments, soit parce que les nouveaux médicaments ont moins d'effets secondaires. Avec ces nouveaux traitements, le budget annuel en ARV du Brésil a augmenté de près de 500 millions de dollars en 2005. En dépit de la capacité à produire des génériques, environ 80 % du traitement relevant du budget national est breveté. « *Nous sommes en train de nous diriger vers un monopole absolu des médicaments*, dit Michel Lotrowska, économiste travaillant pour Médecins sans frontières à Rio de Janeiro. *Nous devons trouver une nouvelle manière de baisser le prix des médicaments, sinon les médecins vont bientôt devoir dire aux patients : "Je ne peux que vous donner un médicament de première génération et si vous devenez résistant au médicament, vous mourrez" .»*

Considérons l'introduction récente par Roche d'un médicament, le T-20 (Fuzeon®). Ce médicament est le premier d'une nouvelle classe de médicaments — appelés inhibiteurs de fusion, qui empêchent des éléments du VIH de fusionner avec les lymphocytes — qui auront sans aucun doute un gros impact sur la prévention de la résistance aux médicaments et permettront d'y faire face. Au Brésil, on a prescrit à quelque 1 200 patients du T-20 immédiatement après les débuts du médicament, avec un coût annuel de 20 000 dollars par patient. « *Quand le prix de départ d'un médicament est comparable à celui du T-20, il est évident qu'après quelque temps, vous obtiendrez une réduction de 30 % à 50 %, selon Lotrowska. Mais même avec cette réduction, qu'arrivera-t-il au budget sida du pays lorsque des milliers de gens supplémentaires en auront besoin ou le voudront ? »*

Pendant que j'étais sur le terrain à Salvador en juin 2005, j'ai appris que les leaders d'opinion médicaux pressaient les médecins locaux de faire du T-20 un traitement de première intention plutôt qu'un simple

médicament de secours. J'ai aussi entendu parler de cas où les médecins ont commencé à prescrire le Kaletra® à l'époque de son lancement en 2002 aux États-Unis, avant son enregistrement au Brésil. Ces médecins adressaient les patients à une ONG locale s'occupant du sida et à des avocats défenseurs des causes publiques qui faisaient pression sur l'État pour qu'il fournisse des médicaments non encore approuvés par l'Agence nationale de surveillance sanitaire (ANVISA). Confrontée à un marketing pharmaceutique omniprésent et une forte mobilisation des malades, la réglementation peine à suivre. Dans le même temps, les décideurs politiques activistes doivent inventer sans cesse de nouvelles stratégies politiques pour maintenir le déploiement du traitement du sida dans tout le pays. L'industrie pharmaceutique est maintenant bien implantée dans les institutions. Selon le Dr Paulo Picon, scientifique universitaire, « *si nous ne trouvons pas des moyens intelligents pour empêcher que la santé publique se transforme en source de profits, nous nous retrouverons avec une dette insurmontable, une blessure qui ne guérira pas* ».

En mai 2007, le Brésil a franchi un nouveau seuil lorsqu'il a, pour la première fois, cassé le brevet d'un médicament du sida. Le gouvernement a stoppé les négociations avec Merck sur le prix de l'efavirenz, qui est utilisé par 75 000 Brésiliens, et a décidé d'importer une version générique de l'Inde. Les responsables affirmaient que cela ferait économiser au pays quelque 236,8 milliards de dollars d'ici 2012. Les activistes se félicitent de cette avancée importante qui permettra l'élargissement de l'accès aux thérapies les plus nouvelles et les plus coûteuses.

En outre, à la suite de la diffusion systématique du médicament anti-rétroviral, les demandes qui en appellent aux droits pour exiger l'accès aux médicaments ont « migré » vers d'autres maladies et d'autres groupes. Nous observons une mobilisation croissante des malades de toutes origines sociales pour un accès accru et durable à la fois aux traitements pharmaceutiques qui font partie des programmes du gouvernement et aux traitements spécialisés et expérimentaux non fournis par le gouvernement (du diabète aux troubles bipolaires, en passant par l'asthme, l'hépatite C et des maladies génétiques rares). Un nombre de plus en plus grand de malades portent avec succès devant les tribunaux leurs revendications individuelles (plutôt que collectives) pour l'accès aux médicaments, ouvrant indubitablement un nouveau chapitre de l'histoire de la citoyenneté et du droit à la santé. Dans tout le Brésil, des personnes attaquent le gouvernement en justice pour obtenir l'accès aux médicaments. Le nombre de procès gagnés dans les différents États se compte en dizaines de milliers. Ces succès redéfinissent le rôle et les responsabilités de l'État, changent les pratiques administratives et pèsent sur les budgets de la santé (Petryna, 2009). La judiciarisation du droit à la santé se répand et croît en

importance. Elle ouvre un nouveau chapitre dans la construction et la gestion du système de soins de santé universel du Brésil ainsi que dans l'évolution de l'économie politique de l'industrie pharmaceutique du pays. Dans l'État de Rio Grande do Sul, par exemple, le nombre annuel d'actions en justice a crû, passant d'environ 1 000 en 2002 à plus de 10 000 en 2007.

Il est intéressant d'observer qu'un arrêt rendu en 2000 par la plus haute instance judiciaire fédérale, concernant un patient atteint du sida qui exigeait l'accès à un nouveau médicament antirétroviral, continue de faire jurisprudence à la fois pour les tribunaux d'État et pour les tribunaux fédéraux, en faisant de l'accès aux médicaments un élément constitutif du droit à la santé et à la vie. Dans son arrêt, le juge Celso de Mello considère le programme d'assistance pharmaceutique pour le sida comme l'expression du devoir constitutionnel qu'a le gouvernement de mettre en place des politiques qui protègent la santé de la population. En tant qu'incarnation concrète du besoin de « normes programmatiques », le programme pour le sida acquiert une valeur judiciaire inhérente dans cet arrêt. Selon Mello, dès que les nécessiteux ont des médicaments, la responsabilité légale du gouvernement dans la mise en œuvre de normes qui garantissent la santé est remplie et cesse d'être « *une promesse constitutionnelle qui ne produit aucun effet* ». Dans cette interprétation, l'assurance immédiate du droit à la santé fait oublier les interrogations sur les limites de la politique, du savoir ou des ressources.

Les enjeux sont élevés et le débat est vif : ces revendications judiciaires permettent-elles effectivement de mieux faire fonctionner les administrations ? Ou bien est-ce qu'elles paralysent encore plus des systèmes politiques déjà très peu efficaces ? Quelles sont les implications institutionnelles et politiques plus générales du fait que le système judiciaire devienne celui qui exécute la volonté de l'État ? Est-ce que les tribunaux peuvent être véritablement considérés comme une institution alternative qui donne la parole à tous ceux qui sont habituellement tenus en marge du processus politique ? Est-ce que nous observons une nouvelle forme de « politisation » du droit à la santé qui le rend plus accessible, ou simplement à une individualisation de celui-ci, c'est-à-dire à une privatisation ?

Toute une vie avec le sida

« *Si vous observez avec attention, rien n'a changé. Les choses sont les mêmes que la dernière fois que vous les avez vues* », dit Celeste Gomes fatiguée, en juin 2005 lors de ma dernière visite. Caasah est encore le seul

endroit à Salvador qui dispense des soins systématiques aux pauvres atteints du sida autorisés à quitter les hôpitaux publics. « *Certains patients retournent dans leur famille. D'autres retournent dans la rue. La maladie continue de se propager, et le gouvernement, pour ne pas avoir à intervenir, prétend ne rien savoir.* »

Dans la principale unité sida du gouvernement, le Dr Nanci dit aussi que « *les choses ici n'ont pas changé. Nous sommes pleins de patients misérables et décharnés. La différence est que, maintenant, ils viennent de l'intérieur du pays, là où aucun nouveau service n'a été créé. L'accès aux thérapies a été démocratisé, mais pas la santé* ». Le travailleur social de l'unité me dit que les médecins effectuaient un triage des patients. « *De nombreux médecins ne mettent pas les drogués et les sans-abri sous ARV. Ils disent qu'il n'existe aucune garantie qu'ils continueront le traitement et qu'ils sont inquiets de la création d'une résistance virale au médicament.* » En réaction à un discours en expansion des droits de l'homme et des promesses de l'industrie pharmaceutique, nous sommes ici confrontés aux limites de la prise en charge sur le terrain.

Parmi les 22 patients de Caasah avec qui j'avais travaillé en 1997, 7 étaient encore en vie en 2005 — parmi lesquels Rose, Luis et Evangivaldo. Cette durée de vie est de manière évidente le résultat de progrès technologiques, mais, selon Celeste, « *cela ne se serait pas produit s'ils n'avaient pas appris à prendre soin d'eux-mêmes* ». Finalement, l'adhésion au traitement « *relève de chaque personne. Cela requiert énormément de volonté* ». Cependant, comme j'allais l'apprendre, la survie ne se résume pas simplement à la découverte de ressources en soi-même, mais consiste à inventer des manières d'être qui permettent aux individus de refaire leur vie ou de la poursuivre quand elle a été interrompue. Tous ceux qui avaient survécu possédaient un endroit qu'ils appelaient leur maison, un revenu régulier, même maigre, et un semblant de réseau social. Et, en cas d'urgence, ils pouvaient toujours recourir à Caasah. Ce lien qui les attachait à Caasah, aussi momentané et incertain fût-il devenu, demeurerait vital pour eux.

Luis travaille toujours à Caasah. Il est chargé des activités de collecte de fonds de l'institution. « *Ce n'est pas le VIH qui m'inquiète. Ce que je veux, c'est vivre. S'il y a des médicaments, continuons à vivre. Il faut se battre pour la vie.* » L'année précédente, Luis a eu de sérieux problèmes de rein, et il a été hospitalisé pendant deux semaines. Davi, son fils adoptif, est maintenant un garçon de sept ans en bonne santé. « *Il est ma passion. C'est lui qui fait que les choses en valent la peine* », me dit-il.

« *Quelle joie vous me faites en revenant* », s'enthousiasme Evangivaldo, le plus gentil et le plus volontaire des hommes que j'aie jamais rencontrés. « *Je peux seulement compter sur la tendresse de*

Fatima et Juliana. Quand je vois qu'elles n'ont rien à manger, cela me rend malade. Mais quand je trouve un travail ou qu'on me fait des dons et que rien ne manque à la maison, alors pour moi c'est une autre vie, et tout va bien. » J'ai demandé à Evangivaldo s'il avait dit à son médecin toutes les épreuves qu'il avait dû traverser dans sa vie. « *Oui* », il avait expliqué une fois à son médecin qu'il faisait du vélo habituellement pendant deux heures « *avec seulement un café et des médicaments dans le corps* » pour aller dans le centre-ville de Salvador à la recherche d'un travail. « *Le Dr Jackson a répondu qu'il ne le croyait pas, que mon VIH était presque indétectable et que j'agissais comme si je n'avais pas le sida. Je lui ai répondu que mon vélo était parké à l'extérieur de l'hôpital, que je le lui montrerai. Il était stupéfait. Il a ensuite appelé son supérieur et quelques pensionnaires et m'a demandé de leur raconter mon histoire.* »

Evangivaldo est devenu une attraction, et « *les médecins ont dit qu'ils étaient fiers de moi et que si tous les séropositifs avaient la même volonté de vivre que la mienne, alors aucun n'aurait besoin d'être hospitalisé. Ils ont dit que j'étais un exemple pour les autres patients* ». Evangivaldo saisit l'occasion pour demander conseil aux médecins et savoir où se rendre pour trouver effectivement un travail. À quoi le Dr Jackson réplique : « *Ça me désole de ne pas être capable de vous aider, mais je suis sûr que Dieu vous indiquera le chemin pour vous rendre là où vous voulez aller* ». En attendant, Evangivaldo doit prendre douze pilules par jour, et son médecin n'a jamais envisagé de lui prescrire un traitement plus récent que le gouvernement a pourtant déjà rendu disponible (avec moins de pilules et moins d'effets secondaires).

Les malades atteints du sida qui, comme Evangivaldo, vivent en plus dans une situation de pauvreté, interagissent en permanence avec les ONG mobilisées autour du sida et les groupes civiques qui se chargent d'orienter et de canaliser l'assistance, certes minimale, apportée par les programmes régional et national. Les ONG, qui dépendent de leur clientèle pour soutenir les rapports qu'elles rédigent et obtenir l'autorisation de lancer de nouveaux projets (concernant maintenant majoritairement l'observance des traitements et la possibilité pour les malades de bénéficier de revenus), deviennent, entre autres choses, pour certains malades, des lieux d'accès à la nourriture, à l'aide au loyer et à des consultations médicales spécialisées. Submergées par les demandes d'assistance et par l'inquiétude pour leur propre survie institutionnelle, les ONG parviennent rarement à placer une personne sur le marché, mais elles différencient avec succès les malades politisés qui défendent leurs droits de ceux qui, de manière passive, vont d'un service médical à un autre.

Un petit nombre de malades seulement, comme Sonara âgée de trente ans, sont parvenus à devenir des « travailleurs du sida ». Elle est le

nouveau personnage phare de Caasah. Une infirmière me présente à Sonara qui dirige un atelier de fabrication de bougies pour un groupe de douze malades : « *Elle se droguait, mais maintenant elle prend les médicaments, mange bien et prend soin de sa fille, qui est également séropositive* ». Sonara est la seule personne blanche qui se trouve là. Par sa manière de s'habiller, de parler et par ses façons d'être, elle est typique de la classe moyenne brésilienne. Autant j'admire la transformation de Sonara, autant j'ai été très troublé par son raisonnement moral : « *Aujourd'hui, les gens meurent du sida seulement s'ils le veulent* ». Il y a de la justesse dans le fait de considérer que la destinée des sans-abri atteints du sida se résume à une mort irréversible générée par eux-mêmes, en somme à un choix rationnel. Le petit nombre de ceux qui s'en sortent fixe, semble-t-il, les limites de la population des personnes dont on considère qu'elles valent la peine d'avoir une existence biologique. C'est sur la base de ce critère que les jugements se forment et que le sens commun choisit de discriminer les personnes.

Avoir quelqu'un pour qui vivre et par qui être désiré semble constituer un fil directeur constant dans les récits des survivants du sida avec lesquels j'ai travaillé. Tous se sont aménagés des petits îlots d'hospitalité dans lesquels ils peuvent vivre leur vie. Cela ne les empêche pas de se comporter avec froideur vis-à-vis de leurs compagnons malades. L'empathie réciproque est rare. Je ne comprendrai jamais pourquoi, par exemple, Luis ne nous a pas laissé apporter à Rose son panier de nourriture alors que nous allions à sa cabane. Le jour précédent, lorsqu'elle m'a téléphoné, elle m'a pourtant demandé de le faire. Je le dis à Luis et aux autres à Caasah, mais ma demande a buté sur plusieurs obstacles : « *Le panier n'est pas prêt. Il n'y a personne pour donner l'autorisation. Je n'ai pas le temps. Nous devons y aller* ».

Comme ses enfants, Rose se comporte de manière remarquable. Pour ce qui est du panier, elle est bien entendu déçue. « *Mais c'est la vie. Il faut aller de l'avant !* » Elle a réussi à s'assurer du soutien de diverses ONG et a ouvert une petite affaire qu'elle appelle « *Rose tem de tudo* » (Rose a de tout). Elle a également organisé une campagne de collecte de fonds pour améliorer son intérieur. Rose est aussi fière d'avoir été capable d'enrôler son fils dans le projet « *Adolescent citoyen* » que Dona Conceição, évoquée au début de cet article, dirige maintenant avec les fonds de la Banque mondiale. Plus tard dans la semaine, j'ai rencontré Dona Conceição qui regrette de rester la seule institution à s'occuper du sida dans la rue ; les financements qu'elle a obtenus de la Banque mondiale ne durent qu'un an : « *Nous ne pouvons répondre à toutes les demandes d'aide. C'est une honte* ».

Conclusion

La réponse thérapeutique audacieuse du Brésil au sida, impliquant de nombreux acteurs et se déployant sur une grande échelle, est entrée dans l'histoire. Dans cet article, les effets économiques et politiques généraux que le traitement du sida avait produits sur les services de santé, à la fois nationaux et locaux, ont été examinés. J'ai également étudié la manière dont cette politique visant à sauver des vies a influencé les efforts internationaux pour inverser le cours de cette pandémie. J'ai aussi mis en lumière les interactions entre acteurs régionaux et organisations non gouvernementales et populaires. Ces interactions constituent la base sur laquelle se développent les divers modes de vie communautaires et individuels qui ont émergé autour des ARV parmi les populations urbaines les plus vulnérables du pays. En mettant l'accent sur les succès, les défaillances et les complexités de la réponse brésilienne au sida, j'ai mis en évidence des changements logistiques et conceptuels significatifs dans la gouvernance et la citoyenneté — changements en eux-mêmes innovants.

La politique brésilienne du sida est emblématique des formes originales que prend l'action étatique dans le domaine de la santé publique et de sa promotion. Sous la pression des activistes, le gouvernement démocratique a été en mesure de négocier avec l'industrie pharmaceutique mondiale. Il a ainsi rendu les ARV accessibles à tous les citoyens, ouvrant du même coup de nouvelles possibilités de marché pour cette industrie. La viabilité de cette politique doit être constamment négociée avec les acteurs économiques : le déploiement du traitement du sida sur une grande échelle aboutit à la consolidation d'un modèle de santé publique qui est structuré autour de la distribution pharmaceutique. Cette intervention acquiert une signification sociale et médicale en étant incorporée aux infrastructures de soins qui sont à leur tour modelées par la restructuration de l'État et du marché.

Certes, il y a eu une baisse frappante de la mortalité due au sida au Brésil, mais, pour les pauvres des villes, la politique de traitement du sida n'est pas une forme inclusive de soin ou de citoyenneté. Beaucoup sont exclus. Les étiquettes qu'on leur colle, telles que celles de drogué, de prostitué, de mendiant ou de voleur les accablent. Ils continuent de faire partie pour l'essentiel de l'économie souterraine et sont touchés par une épidémie de sida qui demeure cachée. Comme mon enquête ethnographique l'a montré, les services capables d'orienter les malades vers les différents traitements du sida ainsi que le bénéfice des droits sociaux et économiques demeurent pour l'essentiel inaccessibles aux plus pauvres. Les médicaments ne constituent qu'un des éléments du traitement complet de la maladie. Guérir, après tout, est un concept à multiples facettes, et les

programmes de traitement à grande échelle ont tendance à ne pas prendre en considération les réseaux interpersonnels qui lient les patients, les médicaments, les familles et les professionnels de la santé. Ces réseaux sont particulièrement importants dans la mise en place de cadres de ressources pour les pauvres, là où souvent les infrastructures ne s'améliorent pas.

L'absence de prise en compte de la dimension locale dans les structures de planification fait que l'on n'aborde pas la question de la continuité clinique nécessaire au succès du traitement du sida. La prise en charge des effets secondaires qui affectent les patients ne doit pas être laissée à ces derniers : il faut s'en protéger par plus, et non moins, de politique préventive. De même, les effets de système qui se créent entre la recherche pharmaceutique, les pratiques commerciales et les services publics de soins de santé méritent d'être reconsidérés. Nous devons réfléchir à une solution plus durable aux obstacles créés par les brevets et le contrôle qu'exercent les industries pharmaceutiques sur la science médicale et les soins de santé qui sont fournis sur le terrain. Il est possible qu'une partie de la solution réside dans le partage systématique des connaissances et des technologies entre les pays du Sud : ce paradigme permettrait aux pays les plus pauvres de développer des programmes efficaces d'évaluation de la technologie de la santé, de mettre en commun leurs savoir-faire industriels, et de s'unir dans le combat pour des prix justes. En outre, les interventions faisant appel à des technologies avancées doivent être rendues compatibles avec les systèmes qui encouragent aussi bien l'inclusion équitable des populations dans la prévention que les initiatives visant à dispenser de manière régulière les soins de base.

Les anciens pensionnaires de Caasah constituent les nouvelles populations de malades atteints du sida. Après avoir connu la mort sociale, ils ont été mis en contact avec des expériences fondatrices, celles qui combinent soins et biotechnologie. Quels que soient les critères utilisés, on peut dire qu'ils sont allés au-delà des destinées qui les attendaient. Bénéficiant maintenant d'un traitement, Rose, Luis, Evangivaldo et de nombreux autres refusent la condition de laissés-pour-compte ; ils humanisent la technologie en se reconstruisant une identité qui peut se décrire avec des mots de tous les jours. Ils font face au défi quotidien qui consiste à traduire les investissements médicaux en capital social et en capacité à gagner sa vie. Ils vivent dans une sorte d'entre-deux de l'espace et du temps, constamment à la recherche de ressources. À chaque inflexion de l'existence, ils doivent réfléchir au prochain pas à faire pour assurer leur survie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bastos C., 1999, *Global responses to AIDS. Science in emergency*, Bloomington, Indiana University Press.
- Berkman A., Garcia J., Muñoz-Laboy M., Paiva V., Parker R., 2005, A critical analysis of the Brazilian response to HIV/AIDS. Lessons learned for controlling and mitigating the epidemic in developing countries, *American Journal of Public Health*, 95, 7, 1162-1172.
- Bermudez J.A.Z., Epsztein R., Oliveira M.A., Hasenclever L., 2000, *O acordo Trips da Omc e a proteção patentária no Brasil. Mudanças recentes e implicações para a produção local e o acesso da população aos medicamentos*, Rio de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz/Organização Mundial da Saúde.
- Biehl J., 2004, The activist state. Global pharmaceuticals, AIDS, and citizenship in Brazil, *Social Text*, 80, 105-132.
- Biehl J., 2005, Technologies of invisibility. The politics of life and social inequality, In : Inda J.X., ed., *Anthropologies of modernity. Foucault, governmentality and life politics*, Londres, Blackwell, 248-271.
- Biehl J., 2006, Will to live. AIDS drugs and local economies of salvation, *Public Culture*, 18, 3, 457-472.
- Biehl J., 2007, *Will to live. AIDS therapies and the politics of survival*, Princeton, Princeton University Press.
- Cardoso F.H., 1998, Notas sobre a reforma do Estado, *Novos Estudos do CEBRAP*, 50, 1-12.
- Cassier M., Corrêa M., 2003, Patents, innovation and public health. Brazilian public-sector laboratories' experience in copying AIDS drugs, In : Moatti J.P., Coriat B., Souteyrand Y., Barnett T., Dumoulin J., Flori Y.A., eds, *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries. Issues and challenges*, Paris, ANRS, 89-107.
- Castilho E., Chequer P., 1997, A epidemia da AIDS no Brasil, *Epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências*, Brasília, Ministério da Saúde, 9-12.
- Cosendey M.A., Bermudez J.A.Z., Reis A.L.A., Silva H.F., Oliveira M.A., Luiza V.L., 2000, Assistência farmacêutica na atenção básica de saúde. A experiência de três estados brasileiros, *Cadernos de Saúde Pública*, 16, 1, 171-182.
- Dourado I., Veras M.A., Barreira D., de Brito A.M., 2006, AIDS epidemic trends after the introduction of antiretroviral therapy in Brazil, *Revista de Saúde Pública*, 40 (Supl.), 1-8.
- Farmer P., 2003, *Pathologies of power. Health, human rights and the new war on the poor*, Berkeley, University of California Press.

- Galvão J., 2000, *A AIDS no Brasil. A agenda de construção de uma epidemia*, São Paulo, Editora 34.
- Galvão J., 2002, A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais. Privilégio ou um direito? *Cadernos de Saúde Pública*, 18, 1, 213-219.
- Levi G.C., Vitória M.C.A., 2002, Fighting against AIDS. The Brazilian experience, *AIDS*, 16, 2373-2383.
- Ministério da Saúde, 2002, *A experiência do programa brasileiro de AIDS*, Brasília, Ministério da Saúde.
- Nguyen V.K., 2005, Antiretroviral globalism, biopolitics and therapeutic citizenship, In : Ong A., Collier S.J., eds, *Global assemblages. Technology, politics, and ethics as anthropological problems*, Malden MA, Blackwell Publishing.
- Okie S., 2006, Fighting HIV—Lessons from Brazil, *New England Journal of Medicine*, 354, 19, 1977-1981.
- Ong A., 2006, *Neoliberalism as exception. Mutations in citizenship and sovereignty*, Durham, NC, Duke University Press.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2006, *Progress towards universal access. 3 by 5 and beyond (Rapport)*, Genève, OMS.
- Parker R., 1997, *Políticas, instituições e AIDS. Enfrentando a epidemia no Brasil*, Rio de Janeiro, Jorge Zahar/ABIA.
- Petryna A., 2009, *When experiments travel. Clinical trials and the global search for human subjects*, Princeton, Princeton University Press.
- Ramiah I., Reich M., 2006, Building effective public-private partnerships. Experiences and lessons from the African comprehensive HIV/AIDS partnerships (ACHAP), *Social Science and Medicine*, 63, 2, 397-408.
- Serra J., 2004, *The political economy of the struggle against AIDS in Brazil*, School of Social Science, Princeton Institute for Advanced Study, Occasional Papers.
- Whyte S.R., Whyte M.A., Meinert L., Kyaddondo B., 2006, Treating AIDS. Dilemmas of unequal access in Uganda, In : Petryna A., Lakoff A., Kleinman A., eds, *Global pharmaceuticals. Markets, practices, ethics*, Durham, NC, Duke University Press, 240-262.
- Wogart J.P., Calcagnotto G., 2006, Brazil's fight against AIDS and its implications for global health governance, *World Health & Population*, janvier 2006, 1-16.

ABSTRACT

**AIDS treatment access, drug markets,
and citizenship in Brazil today**

This article addresses the politics and economics underlying Brazil's universal AIDS treatment policy and probes its social and medical reach in urban poor contexts where AIDS is spreading most rapidly. I argue that a combination of patient activism, pharmaceutical industry interests, and state reform has led to an incremental change in the concept of public health, now understood less as prevention and medical attention and more as access to medicines and community-outsourced care. AIDS therapies have indeed become universally available (the state is actually present through the dispensation of drugs), yet it is up to individuals and communities to take on the roles of medical and political institutions locally. Against the backdrop of limited infrastructures and through multiple circuits of care, the individual subjectivity of some AIDS patients is refigured as a will to live.

RESUMEN

**Acceso al tratamiento del sida, mercados de medicamentos
y ciudadanía en el Brasil de hoy**

Este artículo aborda las cuestiones políticas y económicas suscitadas, en Brasil, por la política del tratamiento del sida para todos, examinando su alcance social y médico en contextos de pobreza urbana en donde el sida se propaga rápidamente. Se demuestra que la combinación entre el activismo de los pacientes, los intereses de la industria farmacéutica y la reforma del Estado ha llevado a un cambio progresivo del concepto de salud pública. Ahora, ésta no se entiende tanto como una atención médica preventiva sino, más bien, como el acceso a medicamentos y el cuidado de la salud por parte de la comunidad. Las terapias para el sida están, de hecho, disponibles para todo el mundo (la presencia del estado es efectiva en la distribución de medicamentos). Sin embargo, son los individuos y la comunidad quienes deben asumir el rol de las instituciones políticas y médicas a nivel local. En medio de una infraestructura limitada y a través de múltiples sistemas del cuidado de la salud, la subjetividad individual de algunos pacientes infectados con el virus del sida se ve reconfigurada como « una voluntad de vivir » por el tratamiento.