

Normalisation de la PrEP, confiance et moralisme.

Mohammad AHMED
Laure AVRON
Lena BLANCHARD
Chloé BUSSI
Clara CZUPPON
Maxime DAOUD
Kylian GODDE
Sofia LIZZA
Ambre LUCAS
Adèle MOREAU
Julie RODRIGUES-LEITE
Métrey TIV
Sufjan VALERO

Sous la direction de Gaëtan THOMAS

Master 1 Santé, Populations, Politiques Sociales
Séminaire semestre 2 « Enquête Collective » - 2017
École des Hautes Études en Sciences Sociales / Université Paris XIII

REMERCIEMENTS

Les auteur.e.s du rapport remercient Guillemette Quatremère, Stéphane Morel, Caroline Izambert, Corentin Durand, Gabriel Girard, Giovanna Rincon, Judith Chouraqui, les responsables du Master SPPS, ainsi que les nombreuses personnes, acteur·trice·s de la lutte contre le sida, professionnel.le.s de santé et anonymes rencontré.e.s dans des lieux de sociabilité LGBTQI et les consultations PrEP, ayant accepté de participer à l'enquête.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	7
Partie 1	11
La PrEP, origines et limites d'une normalisation	11
<i>I. Du « tout-capote » à la PrEP, un changement de paradigme dans la prévention du VIH</i>	15
1. L'essoufflement du modèle « traditionnel » de lutte contre le VIH.....	15
2. De la réduction des risques à un pluralisme d'outils préventifs.....	21
3. Les essais PrEP	26
<i>II. Le champ de la lutte contre le VIH en France, un paysage préventif exceptionnel</i>	31
1. Un milieu d'acteurs structuré et exceptionnel	32
2. Un outil porteur de grandes attentes, destiné à une population spécifique	40
3. Les prémices d'une frustration	45
<i>III. Élargir l'usage de la PrEP pour lutter contre l'épidémie</i>	47
1. Des gays parisiens à l'ensemble des populations vulnérables face au VIH.....	48
2. Une tentative d'élargissement qui rencontre des freins multiples	54
3. Mettre fin à l'épidémie de VIH, la PrEP pour tous ?	63
Partie 2	66
Confiance et gestion individuelle de la prévention	66
<i>I. La PrEP face à des situations de vie</i>	69
1. Un effet d'impossibilité pour certaines catégories	70
2. Des situations de non-demande chez les HSH.....	72
3. La PrEP face au couple	75
4. La PrEP face aux logiques de confiance préexistantes.....	77
<i>II. Une confiance pensée comme collective</i>	80
1. Les différentes perceptions de la « communauté gay » et l'ancrage du préservatif dans les pratiques.....	80
2. Le passage de l'associatif vers le médical.....	84
3. Les conséquences perçues de la PrEP sur la communauté	86
<i>III. La confiance en soi mise à l'épreuve</i>	88
1. La PrEP, entre contrôle des corps et responsabilisation de sa sexualité	88

2. Une « communauté PrEP » à la sexualité débridée	90
3. Du fantasme à la dérive	93
Partie 3.....	96
La PrEP, entre parole non-jugeante et moralisme	96
<i>I. La parole en acte : description ethnographique du dispositif d'accompagnement.....</i>	<i>100</i>
1. L'accompagnement communautaire : quel rôle et quelle légitimité pour un nouvel acteur ?.....	100
2. Les consultations PrEP médicales.....	104
<i>II. L'aboutissement d'un combat : la parole non jugeante comme outil de contrôle de l'épidémie</i>	<i>112</i>
1. Les valeurs d'AIDES	113
2. La création d'espaces de parole.....	115
3. Des valeurs reprises par les prepeur se s.....	118
<i>III. Un foisonnement de catégories.....</i>	<i>120</i>
1. Des catégories au sein de la « communauté gay ».....	121
2. Des catégories parmi les professionnel le s du dispositif PrEP	129

INTRODUCTION

Le travail qui suit est issu d'un partenariat de recherche passé entre l'association de lutte contre le sida AIDES et la promotion de master 1 SPPS (santé, populations et politiques sociales) 2016-2017 de l'EHESS (École des hautes études en sciences sociales). La rencontre entre la promotion de master et l'association s'est effectuée via l'Ouscipo (<http://ouscipo.ehess.fr/>), un programme de l'EHESS visant à mettre en relation des acteurs professionnels avec la recherche en sciences sociales. AIDES souhaitait commander un travail d'enquête sur la PrEP, un dispositif accessible depuis le 1^{er} janvier 2016 dont elle défend le principe depuis plusieurs années. Son intérêt se portait sur la réception de la PrEP, en particulier sur le non-recours à cet outil, dans une démarche d'évaluation précoce du dispositif. Dans la période liminaire de définition du terrain, nous avons choisi de reformuler et d'étendre ce questionnement, pour le traiter avec les outils critiques des sciences sociales.

La PrEP ou prophylaxie pré-exposition au VIH est un nouvel outil de prévention contre le VIH, qui élargit l'éventail des moyens de prévention existants. Il s'agit d'une combinaison d'antirétroviraux (ARV), à savoir : l'emtricitabine et le fumarate de ténofovir disoproxil. Ces molécules bloquent une enzyme du VIH, empêchant le virus de se multiplier et d'infecter le système immunitaire. Elles ne protègent pas des autres infections sexuellement transmissibles (IST) et ne sont pas contraceptives. Cette combinaison d'ARV a été commercialisée sous le nom de Truvada par le laboratoire pharmaceutique Gilead et a obtenu, en 2005, une autorisation de mise sur le marché (AMM) en France. Si la recommandation temporaire d'utilisation (RTU) de novembre 2015 prévoyait que les prescriptions soient faites par des médecins spécialistes du VIH en milieu hospitalier ou en CeGIDD (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles), il est désormais possible de faire renouveler son ordonnance par un médecin généraliste. Ce médicament peut être retiré en pharmacie d'hôpital tout comme en pharmacie de ville et est pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie. Le Truvada peut être administré selon deux schémas : en prise continue (1 comprimé par jour à heure fixe) ou par intermittence (2 comprimés à prendre en même temps entre 2 heures et 24 heures avant le rapport sexuel puis un comprimé à prendre environ 24 heures (+/- 2 heures) après la première prise et enfin un comprimé à prendre environ 24 heures (+/- 2 heures) après la seconde prise). Les femmes et les personnes trans ayant des rapports vaginaux doivent envisager le schéma de prise continue uniquement.

Prendre la PrEP ne signifie pas uniquement prendre un médicament. La personne mise sous PrEP entre dans un parcours de soin encadré par différent·e·s acteur·trice·s issu·e·s du monde médical et associatif. Le suivi médical inclut des dépistages réguliers du VIH et des autres IST, une surveillance des effets possiblement toxiques du Truvada sur la fonction rénale, entre autres, et une mise à jour des vaccinations. Le suivi associatif, dispensé principalement par l'association AIDES, est proposé aux personnes qui entrent dans le dispositif. Ainsi, des entretiens sont programmés avec des accompagnateur·trice·s, lors des six premiers mois (à J0, M+1, M+4 et M+7), avec possibilité de continuer en fonction des besoins de la personne sous PrEP. L'accompagnement communautaire complète et se distingue de la prise en charge médicale par de nombreux aspects.

Malgré le consensus autour de la PrEP au sein des milieux scientifiques et le relais du monde associatif pour favoriser sa diffusion dans les populations concernées, on ne dénombrait qu'environ 3 000 personnes sous PrEP en 2017. De plus, 97 % des personnes qui prenaient la PrEP étaient des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH)¹. Ainsi, la PrEP fait pour l'instant face à une double limite : en termes de nombre et de diversité d'usager·ère·s. Il semble exister également des disparités territoriales d'accès à la PrEP, qui rejouent les tensions entre capitale et régions, entre milieu urbain et milieu rural. Selon la cartographie en ligne créée par AIDES, il existe 181 structures dédiées aux consultations autour de la PrEP en France avec une forte concentration dans les grandes villes, notamment à Paris (16 structures) et à Marseille (8 structures)². Constaté ces disparités ne remet pas en cause l'intérêt de la PrEP dans le contexte d'une épidémie toujours dynamique. Depuis 2011, le nombre de découvertes de séropositivité tourne autour de 6 500 par an. En 2015, plus de 40 % d'entre elles concernaient des HSH³. Ces chiffres font des HSH la population la plus à risque devant les nouvelles contaminations par le VIH en France.

Pour mener à bien cette recherche, notre groupe de travail était composé de treize étudiant·e·s en master 1 à l'EHESS, mention SPPS, sous la supervision de Gaëtan Thomas, attaché temporaire d'enseignement et de recherche (ATER) à l'EHESS. Dès le mois de novembre 2016, nous avons eu connaissance de la demande émanant d'AIDES de nous intéresser à la question du « non-recours à la PrEP ».

Après quelques lectures préliminaires et discussions collectives, nous avons choisi d'élargir la question posée par l'association. En premier lieu, dans un souci de compréhension des enjeux politiques propres au champ de la lutte contre le sida, nous avons ressenti la nécessité de réaliser un terrain sur la question de l'institutionnalisation et de la normalisation de la PrEP dans une perspective socio-historique. Dans un champ traversé par de nombreuses

¹ Chiffres extraits d'une conférence donnée par le Pr J-M Molina en janvier 2017 à Malte : https://www.slideshare.net/ECDC_EU/experience-with-the-implementation-of-prep-in-France.

² <http://www.aides.org/la-prep-vih-sida>.

³ Santé Publique France : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/VIH-sida-IST/Infection-a-VIH-et-sida/Actualites/Infection-par-le-VIH-et-les-IST-bacteriennes.-Point-epidemiologique-du-29-novembre-2016>.

controverses, le consensus dont est entouré ce nouvel outil est frappant. D'autre part, afin d'apporter des réponses à la question posée par AIDES, nous avons cherché à comprendre les mécanismes et leviers d'adhésion à la PrEP pour saisir les freins et barrières déterminant le non-recours à ce dispositif. Enfin, nous trouvions pertinent d'étudier le concept novateur d'accompagnement communautaire dans les services hospitaliers de consultation PrEP, tout en s'intéressant aux « prepeur·se·s » et à leurs pratiques.

C'est ainsi que nous avons divisé l'enquête en trois axes avec trois sous-groupes de travail et trois terrains distincts. Le premier groupe, travaillant sur la question de l'institutionnalisation du dispositif, était composé de quatre étudiant·e·s, qui se sont attaché·e·s à recueillir des témoignages d'acteurs historiques, ayant pris part à la mise en place de la PrEP, et à analyser des archives institutionnelles. Le deuxième groupe, composé de quatre étudiant·e·s, s'est concentré sur la question du non-recours au dispositif en interrogeant des personnes appartenant aux populations cibles (HSH, personnes migrantes ou afro-caribéennes, travailleur·se·s du sexe) et ne prenant pas la PrEP. Le troisième groupe composé de cinq étudiant·e·s, dont le travail portait sur le rôle de l'accompagnement communautaire, s'est basé sur la conduite d'entretiens, ainsi que sur la réalisation d'observations au sein de consultations ou de soirées consacrées à la PrEP (apéros PrEP organisés par l'association AIDES).

Les matériaux obtenus et utilisés dans le cadre de ce rapport sont anonymisés, dans un souci de respect de l'intimité des personnes. Néanmoins, afin de rendre possible la compréhension de certains enjeux et avec le consentement des personnes concernées, les citations des acteurs historiques, dont les positions sont par ailleurs publiques, ne sont pas anonymisées dans la première partie. Lorsque ces acteurs institutionnels et associatifs se réfèrent à d'autres personnes du champ, nous avons fait le choix d'anonymiser les références.

Malgré la foule de données recueillies, nous ne pouvons prétendre à la représentativité. Le cadre de notre analyse reste majoritairement cloisonné à l'Île-de-France. Par ailleurs, un certain nombre d'éléments ont pu influencer le cours de notre enquête. Il nous revient, dans le cadre de la démarche sociologique, d'en avoir conscience et d'en analyser l'impact. Il faut ainsi noter que notre groupe était principalement composé de femmes âgées de 21 à 30 ans, tandis que nos interviewé·e·s étaient majoritairement des hommes, âgés de 18 à 55 ans, homosexuels, évoquant leur sexualité. De ce fait, notre intérêt et nos questionnements vis-à-vis de la PrEP, en tant que jeunes femmes supposées hétérosexuelles par les enquêté·e·s, a parfois interloqué les personnes rencontrées. De plus, le milieu gay parisien et ses codes sociaux n'étaient pas connu de tou·te·s les étudiant·e·s. Un certain nombre de prénotions ont parfois pu entacher les entretiens. D'un point de vue racial, notre groupe était marqué par une certaine homogénéité, majoritairement blanc, ce qui peut peut-être être mis en lien avec notre difficulté à atteindre et inclure dans l'enquête des personnes racisées. Enfin, il nous paraît essentiel de préciser que six étudiant·e·s sur quatorze étaient des professionnel·le·s de santé (infirmière, sage-femme, éducatrice spécialisée, médecins en formation). Leur connaissance du monde de la santé, de ses enjeux et de son mode de fonctionnement, nous a parfois facilité l'accès à certain·e·s acteur·trice·s et terrains. Il faut

également noter l'influence que ces *habitus* professionnels ont pu induire dans le cadre de notre analyse. De fait, un certain nombre de projections ont façonné nos approches et nous avons chacun·e dû réaliser des exercices de déconstruction durant l'enquête.

Le rapport est divisé en trois parties, correspondant aux différents axes de recherche. Nous nous intéresserons en premier lieu à l'institutionnalisation de la PrEP. Dans une deuxième partie, nous étudierons le non-recours individuel et ses enjeux. Enfin, nous analyserons les modalités du dispositif d'accompagnement médical et communautaire qui se déploie autour de la PrEP.

PARTIE 1

La PrEP, origines et limites d'une normalisation

Introduction

Dans cette première partie, nous retracerons la mise en place progressive de la PrEP, de son apparition jusqu'à son institutionnalisation, c'est-à-dire sa formalisation, pérennisation, normalisation et acceptation comme outil de prévention pertinent, dans une perspective socio-historique.

Pour saisir le contexte dans lequel est apparu la PrEP, nous avons travaillé sur des archives que nous avons croisées aux récits d'acteurs clés de la lutte contre le VIH.

Nous nous sommes heurtés à un certain nombre de difficultés dans l'accès à notre terrain, et particulièrement aux archives. Nous avons commencé par analyser celles des associations parisiennes AIDES et Act Up-Paris, afin de comprendre l'origine de conflits ayant polarisé le monde de la lutte contre le VIH tout au long des années 2000. Cependant, seuls les comptes rendus des réunions hebdomadaires d'Act Up-Paris étaient disponibles en accès libre aux archives nationales. Nous avons formulé une demande officielle d'accès à des archives privées et avons pu accéder à certains comptes rendus des assemblées générales des PrEP. Les archives de l'association AIDES sont quant à elles conservées en interne dans les locaux du siège de l'association. Notre demande d'accès, qui avait initialement débouché sur une autorisation d'accès aux archives informatiques *via* un ordinateur se trouvant dans les locaux du siège de l'association, a finalement été rejetée à la suite d'un entretien avec un membre de la direction de l'association. Seules de très minces archives, préalablement choisies, triées et validées par des membres de l'association nous ont été remises. Par ailleurs, nous avons travaillé sur les archives de deux revues associatives (*Remaides*, *Reactup*), des articles de la presse générale, ou issus de médias LGBTQI.

Nous avons en parallèle contacté une liste d'acteurs, fournie par l'association AIDES. Au fil de nos recherches, nous avons fait de nouvelles demandes d'entretiens, en fonction des personnes qu'il nous semblait pertinent d'interviewer. Nous avons ainsi rencontré vingt personnes avec qui nous avons réalisé des entretiens semi-directifs dont la durée a varié entre 45 minutes et quatre heures.

Notre grille d'entretien était construite autour de plusieurs thèmes. Dans un premier temps, nous demandions aux enquêté·e·s de se présenter, de parler de leur poste actuel, de leur

parcours et de leur formation initiale. Dans un second temps, pour rentrer dans le vif du sujet, nous leur demandions de parler de leur vision de l'émergence de la PrEP, de ses éléments clés et acteurs principaux à leurs yeux. La grille d'entretien ne suivait pas un scénario particulier. Néanmoins, nous essayions d'aborder plusieurs thèmes : leur premier contact avec la PrEP, leur rôle dans l'émergence de celle-ci et l'avis qu'ils-elles avaient à son propos – avis ayant pu évoluer avec le temps –, la position de l'institution à laquelle ils-elles appartiennent ou appartenaient, les divergences d'opinions et les prises de décisions au sein de cette institution, les alliances et les ententes ou bien les conflits et les controverses avec d'autres organismes ou acteurs, la gestion de ce dispositif par le gouvernement ainsi que la position de la France sur la scène internationale dans la gestion de la PrEP. Enfin, nous concluons l'entretien en demandant quels objectifs, quels espoirs – ou craintes – avait l'enquêté-e pour la PrEP, dans l'avenir proche et plus lointain.

Créée en 1984 par Daniel Defert, AIDES est une des premières associations de lutte contre le sida et les hépatites en France et en Europe. Reconnue d'utilité publique depuis 1990, elle intervient sur l'ensemble du territoire auprès des personnes séropositives et des populations les plus vulnérables au VIH et aux hépatites dans l'optique de réduire les nouvelles contaminations et accompagner les personnes touchées vers le soin et dans la défense de leurs droits. À ce jour, elle représente plus de 450 salarié-e-s et un budget annuel de plus de 40 millions d'euros. Nous avons rencontré des membres salarié-e-s et militant.e.s de l'association AIDES, occupant des postes stratégiques dans différentes branches de l'association.

- Bruno Spire : directeur d'AIDES entre 2007 à 2015 – médecin, directeur de recherche en virologie et en santé publique à l'Inserm, spécialisé sur le VIH, les hépatites et la recherche communautaire¹ ;
- Christian Andréo : salarié de l'association depuis 1996, il occupe depuis peu le poste de directeur général adjoint;
- Adeline Toullier : directrice du plaidoyer² d'AIDES;
- Guillemette Quatremère : chargée de projet pour la mission recherche, innovation et expérimentation (MIRE) d'AIDES de 2012 à 2017;
- Stéphane Morel : chargé de mission santé sexuelle et recherche communautaire depuis 2014, accompagnateur pendant l'essai Ipergay;
- Nathan Boumendil : chargé de mission au sein du plaidoyer d'AIDES depuis peu, figure médiatique de participant à l'essai Ipergay, co-fondateur du groupe Nous Sommes PrEP.

¹ Démarche de recherches issue d'un besoin communautaire, ayant pour vocation de mettre à égalité les acteurs issus du monde académique avec ceux de la communauté avec lesquels le travail de recherche est effectué, permettant la mise en commun des compétences.

² Le plaidoyer est la commission au sein de l'association AIDES chargée d'entretenir un lien constant avec les pouvoirs publics et de faire valoir la voix de l'association au cours des différents travaux législatifs.

Nous avons également rencontré des personnes (salarié.e.s, militant.e.s ou anciens militant.e.s) issues de l'association Act Up-Paris. Créée en 1989, Act Up-Paris est une association militante de lutte contre le sida, se caractérisant par ses techniques activistes – le grand public en a retenu notamment l'emballage de l'obélisque de la Concorde par une capote géante, ses *zaps*¹ médiatiques, ses *sittings* et *die-ins*... Elle a été fondée selon le modèle américain d'ACT UP New York, né deux ans plus tôt, mais bénéficie par rapport à celui-ci d'une autonomie totale. Act Up-Paris fonctionne sur des principes démocratiques et collégiaux ; les militants et sympathisants se réunissent le jeudi soir en réunions hebdomadaires.

- Hugues Fischer : militant d'Act Up-Paris depuis les débuts de l'association en 1989, il en devient co-président entre 2006 et 2008 puis salarié et porte-parole ;
- Emmanuel Chateau : militant d'Act Up-Paris depuis 1999, puis co-président entre 2006 et 2008 et activiste jusqu'en 2012 ;
- Arthur Vuattoux : secrétaire général d'Act Up-Paris entre 2010 et 2011 puis vice-président entre 2011 et 2013 ;
- Jeremy Chambraud-Susini : secrétaire général d'Act Up-Paris entre 2011 et 2013.

Nous avons par ailleurs rencontré trois médecins spécialistes du VIH, dont les deux ayant le plus contribué dans le champ de la lutte contre le VIH et à la mise en place de la PrEP en France :

- Jean-Michel Molina : chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital Saint-Louis à Paris et responsable scientifique de l'essai Ipergay ;
- Gilles Pialoux : chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital Tenon à Paris, vice-président de la Société française de lutte contre le sida (SFLS) et co-auteur du Rapport Lert-Pialoux sur la prévention en France de 2009 ;
- un médecin responsable de consultations PrEP au sein d'un CHU de province, dont le discours nous a aidé à déconstruire la vision essentiellement parisienne des propos que nous avons recueillis.

Enfin, nous avons rencontré :

- François Berdougou : coordinateur du groupe interassociatif TRT-5 sur la recherche et les traitements de 2008 à 2012, il a également milité au sein d'Act Up-Paris (secrétaire général puis vice-président entre 2001 et 2008) et travaillé à Sidaction entre 2003 et 2006. Le TRT-5 est un groupe interassociatif qui rassemble dix associations de lutte contre le sida créé en 1992 dans un contexte d'urgence médicale pour les personnes vivant avec le VIH afin de se doter d'un outil commun d'action sur les questions thérapeutiques et liées à la recherche clinique.

¹ Modalité d'action publique utilisée par l'association Act-Up associant intervention « choc » (par exemple, déversement de 90 litres de faux sperme sur le siège de l'UMP en 2005) et couverture médiatique forte afin de relayer les revendications portées par l'association.

- Michel Celse : conseiller expert au sein du Conseil national du sida et des hépatites (organisme public consultatif) depuis 2007, il a également milité au sein d'Act Up-Paris entre les années 1990 et 2004 (un mandat de secrétaire général et un mandat de vice-président) ;
- France Lert : économiste, sociologue, épidémiologiste, co-auteure du Rapport Lert-Pialoux sur la prévention en France de 2009, elle a été directrice de recherche à l'INSERM, membre du comité scientifique « sciences humaines et sociales » de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) et responsable de plusieurs groupes de travail ; désormais à la retraite, elle est une responsable bénévole dans le projet Vers Paris sans sida ;
- Patricia Bombardier : manager des affaires publiques, en poste chez l'industriel pharmaceutique Gilead, producteur de Truvada ;
- Hervé Latapie, gérant d'une boîte de nuit parisienne, ancien responsable santé d'un centre LGBT, animateur du collectif Parlons Q ;
- un membre de l'association Afrique Arc-en-Ciel ;
- un membre de l'association Acceptess-T.

Nous aurions souhaité recueillir le discours de représentants gouvernementaux mais nos demandes sont restées sans réponse. Il faut noter que notre enquête s'est inscrite en parallèle d'un agenda politique très chargé. Par ailleurs, nous aurions voulu rencontrer des médecins exerçant au sein de centres hospitaliers moins actifs que Tenon et Saint-Louis. Une rencontre avec des membres de l'ANRS faisait également partie de nos objectifs. Une douzaine d'acteurs contactés n'ont pas répondu à nos demandes ou ont refusé de nous rencontrer.

Par ailleurs, la conduite de nos entretiens est à replacer dans leur contexte. Il est déterminant de noter que trois des quatre enquêteur·trice·s de notre groupe de travail étaient des femmes, tandis que nos interviewé·e·s étaient majoritairement des hommes homosexuels. Par ailleurs, notre statut d'étudiant·e·s, âgé·e·s de 21 à 24 ans, nous mettait dans un rapport d'infériorité face à des enquêté·e·s plus âgés, maîtrisant parfaitement leur domaine. Nombre d'entre eux·elles étaient issu·e·s de formations initiales avancées en sciences sociales de la santé.

D'autre part, notre travail est à replacer dans un contexte international plus large. Nous le verrons, des essais de PrEP ont eu lieu dans plusieurs régions du monde. L'exemple de la ville de San Francisco a été cité à de nombreuses reprises, pour illustrer d'ailleurs des prises de positions différentes. Les modèles étrangers, tels que les modèles américains, anglais ou canadiens, ont ainsi été de puissants facteurs de normalisation, et sont devenus des référents cognitifs pertinents pour les acteurs dont nous avons recueilli les témoignages, quelle que soit leur position sur la PrEP. De fait, si notre travail s'est attelé à restituer l'exceptionnalité du cas français, l'institutionnalisation de la PrEP dépasse amplement le cadre national.

De grandes interrogations ont structuré notre recherche. Tout d'abord, qu'est-ce qu'a été la « crise de la prévention des années 2000 », dont nous parlaient tous les acteurs ?

Comprendre cette crise idéologique de la prévention a été primordial pour saisir les enjeux traversant le champ de la lutte contre le sida au moment de l'institutionnalisation de la PrEP. Une de nos hypothèses de départ était que la PrEP avait été à l'origine d'une nouvelle vague de débats autour de la prévention. Au contraire, notre enquête de terrain nous présentait un paysage globalement consensuel sur ce sujet... Nous avons donc adapté notre problématique afin d'appréhender la normalisation de cet outil de prévention, que le sens commun nous amenait à envisager comme potentiellement très controversé. Nous avons analysé ce milieu de la lutte contre le sida comme un milieu exceptionnel, dans le sens où il regroupe une poignée d'acteurs historiques, entretenant une très grande interconnaissance, dotés d'un capital social, scientifique et politique important.

Afin de proposer une réponse à nos interrogations, nous allons envisager, dans un premier temps, le contexte de fragmentation de la communauté de lutte contre le sida, autour de la PrEP comme nouveau paradigme de prévention. Nous verrons ensuite comment une coalition historique d'acteurs a pu dépasser ces controverses et construire la PrEP comme un outil de prévention à destination des gays. Enfin, nous montrerons en quoi l'institutionnalisation de la PrEP rencontre des limites, notamment dans la promotion du dispositif hors du cadre exceptionnel de sa construction.

I. Du « tout-capote » à la PrEP, un changement de paradigme dans la prévention du VIH

Comment le champ de la lutte contre le sida en France a-t-il connu, au cours des années 2000, le profond changement de paradigme des stratégies de prévention sur lequel s'appuiera le dispositif de la PrEP ? Nous commencerons par observer la manière dont le modèle de prévention, issu de la crise du sida des années 1980, s'est essouffé et a perdu son sens, suite à l'arrivée des trithérapies. Ensuite, nous envisagerons l'émergence d'un pluralisme en prévention, comme une adaptation à ce nouveau régime du VIH. Enfin, nous verrons les particularités de la situation française au regard de l'histoire des recherches mondiales sur les PrEP.

1. L'essoufflement du modèle « traditionnel » de lutte contre le VIH

Une banalisation du VIH ?

L'arrivée des trithérapies en 1996 a eu des effets considérables sur les manières d'appréhender le VIH en réintégrant la question du soin dans la gestion de l'épidémie. Auparavant, « *posé en termes de santé publique, le dilemme revenait à considérer le sida soit comme un risque collectif, soit comme un risque individuel. Si on le voyait comme un risque*

collectif, la solution était d'adopter des mesures restrictives à l'égard des personnes infectées pour les rendre moins dangereuses. Comme un risque individuel, la stratégie était d'encourager chacun à prendre toutes les précautions pour résister à l'infection, et à modifier ses comportements pour réduire les risques¹. »

Durant les années 1980, l'absence de traitement avait rendu caduque toute approche répressive de l'épidémie. Les outils traditionnels de la santé publique tels que l'isolement des malades, la quarantaine ou encore le dépistage systématique n'ont aucun sens en l'absence de traitements efficaces. D'un point de vue de santé publique, connaître le statut sérologique d'un individu a éventuellement un intérêt épidémiologique (pour mesurer la dynamique de l'épidémie) mais conduit surtout à jeter un stigmate important sur la séropositivité. Dans cette perspective, une partie de la communauté gay avait construit son modèle de gestion de la crise autour de la théorisation du « *safer sex* », c'est-à-dire avait adopté une posture réflexive sur ses propres pratiques sexuelles afin de limiter les risques de transmission :

« Quand le sida est arrivé, qu'est-ce qu'on fait ? On fait plus rien ? On fait le safer sex. On utilise la capote. On fait du massage. On a moins de partenaires. On réfléchit aux pratiques, les conserver en limitant autant que possible la contamination. » (Hervé Latapie)

Même si le « *safer sex* » n'est pas uniformément diffusé au sein de la communauté gay, les associations et des pouvoirs publics font de sa promotion une des seules stratégies de lutte contre l'épidémie. Il s'agit de limiter les contacts avec les fluides biologiques, limiter le nombre de partenaires, éviter les substances psychotropes. Dans ce sens, le « *safer sex* » revient à adapter sa sexualité au risque de contamination. Dans cette perspective, le préservatif devient le moyen de lutte contre le VIH privilégié en population générale. En parallèle, l'association Act Up a théorisé et promu le modèle de responsabilité partagée afin de contrer les stigmatisations liées à l'absence de traitements :

« Ce qu'on appelait la responsabilité partagée et donc la prévention, [c'était] une espèce de présomption de séropositivité universelle et donc un comportement préventif : capote par défaut, de fait. Que chacun s'assure qu'il mettrait en œuvre les stratégies nécessaires pour prévenir la transmission du VIH pour soi-même comme pour les autres. » ; « Nous devons donner l'exemple, et donner l'exemple c'est être safe, et être safe ça veut dire porter une capote quand on baise et en fait ça veut dire quand on s'encule. » (François Berdougo)

L'arrivée des trithérapies a plusieurs effets à long terme au sein de la communauté gay : c'est la première phase d'un profond bouleversement de ces postures de prévention. Tout d'abord, elle participe à une certaine banalisation de l'épidémie du sida.

« Aujourd'hui, ce qui compte, ce n'est plus de savoir si un gay va se contaminer mais quand un gay va se contaminer. » (Anciens militants d'Act Up-Paris)

¹ BALDWIN Peter, *Diseases and Democracy: The industrialized World faces AIDS*, University of California Press, 2005, p. 258.

Le VIH ne produit plus une peur aussi structurante que dans les années 1980-1990. Dans cette période, le pouvoir médical est remis en question et le rapport soignant-soigné s'en trouve profondément modifié. Face à l'inefficacité initiale du monde médical dans la recherche de traitements, l'objectif était alors de se réapproprier sa propre santé :

« Impuissance totale des soignants, et les soignés, enfin les malades en l'occurrence, prennent le pouvoir en fait et demandent l'égalité dans la relation soignants-soignés, ça le remet en question, et du coup il y a une forme d'émancipation de la part des malades qui demandent à être acteurs de leur santé... » (Membre du plaidoyer d'AIDES)

S'il est impossible de la quantifier, certains acteurs du champ associatif évoquent cette diminution de la peur du VIH-sida à travers leur expérience militante de terrain. Dans ce contexte, parler de la diminution de la peur de la maladie permet avant tout de nommer une reconfiguration du rapport au VIH :

« La contamination n'était pas un heureux événement, mais pas non plus un truc qui allait plomber leur vie. » (François Berdougo)

« C'est finalement accepter l'idée que y a quelque chose d'immuable contre laquelle finalement on ne peut pas lutter. Il faut accompagner les transmissions, les contaminations VIH plutôt que de lutter contre. » (Anciens militants d'Act Up-Paris)

Tandis que d'autres trouvent que la peur du sida existe toujours :

« Aujourd'hui, quand les gens tombent séropositifs, ils ont la même image du sida qu'il y a trente ans, quoi. C'est un traumatisme. La banalisation, c'est dans la propagande. Et qui est derrière cette propagande ? Les laboratoires pharmaceutiques. Évidemment. » (Hervé Latapie)

Si on ne peut pas conclure à une diminution généralisée de la peur du VIH-sida, il s'agit de remarquer que c'est un argument fort des acteurs du monde associatif et des pouvoirs publics que nous avons interrogés. En somme, la diminution de la peur du VIH vient légitimer une nouvelle réflexion sur les modèles de prévention.

Le « vieillissement » de la communauté gay pourrait jouer un rôle dans les modalités d'adoption d'une nouvelle approche préventive. Par vieillissement, nous désignons la part de la communauté gay qui s'est structurée à partir des années 1980 autour de l'idée que le préservatif est le seul outil biomédical efficace pour gérer son exposition au VIH en l'absence de traitements efficaces. L'apparition de nouveaux outils comme la PrEP se fait alors dans un contexte où la communauté cible de la prévention est mouvante et connaît une redéfinition de son rapport au risque du VIH. Les personnes dites « âgées » n'entrent plus dans la population la plus exposée au risque du VIH. Elles sont soit déjà contaminées, soit elles ont déjà trouvé un moyen de prévention fiable et ne considèrent pas qu'un médicament produisant des effets secondaires nocifs soit nécessaire. Des débats moraux se nouent également autour du VIH et de la prévention :

« La question de la transmission du VIH est très moralisée, elle est liée à un "En fait si vous avez chopé le sida c'est parce que vous avez fauté, vous vous êtes mal comporté, vous avez pris des risques". Ce discours moral sur la sexualité et les maladies sexuellement transmissibles fait du VIH plus qu'une maladie sexuellement transmissible... Finalement, pourquoi ce serait plus moral que de choper la grippe ?... C'est parce que c'est lié au cul et à la baise et ça, ça peut vous péter à la gueule d'un moment à l'autre, toujours en fait. » (Emmanuel Chateau)

Contracter le VIH est parfois considéré comme une faute, rappelant le tabou de la contraction des maladies sexuellement transmissibles, un tabou qu'il faut surmonter en apprenant et en utilisant les différents outils de prévention.

D'autre part, l'arrivée des traitements ne s'accompagne pas d'une baisse de l'incidence de l'épidémie. Même si l'on ne peut plus parler de « crise du sida » comme dans les années 1980, le nombre de nouvelles contaminations annuelles et l'absence de traitement définitif du sida justifient que la lutte contre le VIH reste une priorité de santé publique. Et le maintien de l'épidémie génère parfois une certaine lassitude à l'égard du discours de prévention.

La dynamique de l'épidémie demeurant toujours aussi forte malgré les efforts publics et associatifs pour sensibiliser au risque du VIH, les efforts collectifs de prévention paraissent inefficaces à enrayer l'épidémie en population générale. En effet, la non-inversion de la courbe de l'épidémie constitue pour certains acteurs de la prévention un échec de santé publique qui invite à repenser l'ensemble des stratégies de lutte contre le VIH :

« Tout le monde qui essaie de tenir au safer sex... même si c'est une supercherie, parce que c'est une supercherie, les contaminations ne se sont pas arrêtées à partir du moment où il y a eu le safer sex de toute façon. Sauf qu'elles étaient presque acceptables parce qu'elles avaient lieu dans un tel contexte de crise. À partir du moment où il y a le confort des traitements, il y a une obligation de prévention qui se renforce, cette obligation de prévention-là est possible et ce discours moraliste sur les risques devient possible, à partir du moment où des solutions existent. C'est la réduction de l'acceptation des risques de Tocqueville, plus le risque devient résiduel, moins il est considéré comme acceptable. » (Membre du plaidoyer d'AIDES)

Pour les défenseurs du « safer sex », l'effritement du modèle de prévention unique basé sur le préservatif induit une remise en cause globale de la culture sexuelle gay construite depuis les années 1980 :

« Parce que c'est vrai que le préservatif a modifié les rapports, les sensations, il a modifié aussi les pratiques. Il y a beaucoup de pratiques qui ne peuvent pas se faire avec le préservatif, puisque que justement ce sont des pratiques à risques. Je pense qu'aujourd'hui vraiment la prévention, c'est apporter un nouvel élément qui pourrait se combiner, puisque de toute façon on l'a vu : qu'on soit investi dans le préservatif,

dans le « tout-capote », dans tout ça, ça ne marche pas puisque finalement la contamination est restée la même. » (Membre de Reactup)

La controverse autour du *barebacking*

Comme nous l'avons évoqué, les modèles de lutte contre le VIH en France sont indissociables des investissements du champ associatif. Les associations réagissent diversement aux défis posés par l'essoufflement du modèle de prévention. Nous allons désormais explorer la reconfiguration des positions à travers la controverse du *bareback* (ou *barebacking*) au long des années 2000. Nous lui accordons autant d'importance car cette controverse est le point de jonction entre la remise en cause d'un modèle de prévention basé sur le « tout-capote » et l'émergence d'un pluralisme d'outils préventifs.

Le *bareback* est un terme utilisé depuis les années 1990 pour désigner les pratiques sexuelles non protégées, principalement celles des gays séropositifs. Au cours des années 2000, une véritable controverse surgit autour de la question du *bareback* lorsque les associations se saisissent du phénomène. On peut identifier deux moments clés de la « crise du *bareback* ». Le premier tient à la crise interne à l'association Act Up. Comme nous l'avons dit, celle-ci porte un discours fort promouvant le « *safer sex* », et la prévention. La parution de plusieurs livres de l'écrivain Guillaume Dustan célébrant la pratique du *bareback* a provoqué une intensification du débat sur la nécessité d'affirmer l'importance de l'usage du préservatif. Didier Lestrade, un des fondateurs d'Act Up, a alors été à la tête d'un durcissement du discours de l'association sur la prévention, condamnant fermement la pratique du *bareback*. Même si Lestrade est la figure emblématique de ce rejet du *bareback*, il faut noter que la rigidification des positions autour du « tout-capote » est un phénomène qui a traversé l'ensemble de l'association. Néanmoins, pour les autres membres d'Act Up, la crise du *bareback* s'est largement construite autour du duel « Lestrade – Dustan » et de la dénonciation systématique de la pratique du *bareback* :

« Ça a agité beaucoup l'asso dans ses prises de position, et il y avait deux cibles, deux interlocuteurs polémiques, [...] un face-à-face Lestrade-Dustan. Mais quand Act Up n'est pas allé aussi loin qu'il le souhaitait, Lestrade est parti d'Act Up en 2004 sur les questions de prévention et de bareback ». (François Berdougo)

Didier Lestrade quitte Act Up au même moment que Georges Sidéris, un activiste de la lutte contre le VIH. Lestrade renonce à son poste en considérant qu'Act Up ne réprovoque pas assez la pratique du *bareback*, alors que Sidéris part pour créer Warning en considérant la position d'Act Up incompatible avec la diversité des pratiques sexuelles :

« Warning a toujours dit que le préservatif était la moins bonne option pour les gays, que, par ailleurs il fallait comprendre les barebackers parce que de fait, rien ne leur était proposé d'intéressant pour vivre leur sexualité. C'est là-dessus évidemment qu'il y avait le point d'accrochage avec Act Up parce que Warning soutenait, comprenait, voire défendait le bareback en disant qu'au fond la capote c'était pas quelque chose d'acceptable pour les gays [...] ; la santé sexuelle [c'est] vraiment

individualiser les prises en charge et l'accompagnement pour coller le plus aux pratiques fussent-elles à risques des personnes. » (Arthur Vuattoux)

Les frictions interpersonnelles qui animent alors Act Up marquent deux tendances fortes : d'un côté, elles révèlent la manière dont le *bareback* est venu perturber les acquis en matière de prévention du VIH des militants associatifs, en étant perçu comme une attaque au modèle de prévention. D'un autre côté, elles montrent comment la lutte contre le VIH est en partie centrée sur le poids de certains personnages centraux, véritables « entrepreneurs de morale », qui contribuent fortement à définir les frontières des litiges en prévention du monde associatif, même si l'importance attribuée à ces acteurs est également une narration rétrospective de ces années de tension par les personnes que nous avons rencontrées. S'il est difficile de trancher définitivement la question de la place de Lestrade dans la controverse sur le *bareback*, tant à travers les archives d'Act Up que dans nos entretiens, il apparaît à la fois comme l'instigateur et le visage de la condamnation act-upienne des pratiques *bareback*, tout en étant suivi par une bonne partie de l'association.

Le deuxième temps des controverses associatives autour du *bareback* se construit autour des tensions entre Act Up et AIDES. Avant d'entrer plus profondément dans ces débats, une précision s'impose. Notre travail a mis en avant des conflits forts entre AIDES et Act Up sur les questions de prévention, tout en montrant que les deux associations étaient capables et avaient la volonté de travailler ensemble (par exemple, pour l'organisation d'un cortège commun à la Marche des fiertés à Paris en 2008). Il faut adopter une lecture à plusieurs échelles : ces formations constituent un champ associatif de la prévention et de la lutte contre le VIH, à la fois uni – afin de conserver le pouvoir de décision associé à ce champ d'action – et en concurrence – pour la redéfinition des rapports de pouvoir entre associations au sein du champ. Il est indispensable de saisir cette ambiguïté pour comprendre le double positionnement des militants associatifs en certaines occasions.

Ainsi, au sujet du *bareback*, les tensions entre Act Up et AIDES apparaissent dans un contexte où la position d'Act Up tend déjà à se rigidifier vers une condamnation de ces pratiques. AIDES est quant à elle la première association à organiser des « ateliers *bareback* » afin d'accompagner les barebackers dans un schéma de prévention. En somme, ces controverses traduisent un questionnement fondamental des associations : « *la définition du risque [autour du bareback] participe d'un débat politique sur la notion de communauté homosexuelle et le degré de contrainte qu'elle doit exercer sur ses membres*¹ », et donc sur les contraintes qu'il est possible ou non d'exercer au nom d'un modèle de prévention.

Un dernier trait marque l'essoufflement du modèle « traditionnel » de prévention autour du tout-capote. La lassitude à l'égard de l'omniprésence et l'inadaptation du préservatif à la multiplicité des pratiques donne le sentiment à certains acteurs que le préservatif est de moins en moins utilisé :

¹ GIRARD Gabriel, *Les homosexuels et le risque du sida : individu, communauté et prévention*, Presses Universitaires de Rennes, 2013, p. 34.

« Il y a une relapse dans la culture sexuelle gay avec cette espèce de courant bareback. Alors maintenant les pornos, totalement bareback, etc., etc. Donc en quelque sorte on a remplacé la culture de safer sex par la culture du bareback. »
(Hervé Latapie)

Ce sentiment, partagé par les acteurs du champ de la prévention, est nourri à la fois par le travail de terrain et les rares enquêtes épidémiologiques effectuées sur le sujet. L'enquête « Presse gay » était l'étude de référence pour connaître les comportements sexuels de la communauté gay. Reconduite à intervalles réguliers, elle permet de montrer les évolutions des comportements sexuels et préventifs des gays répondants. L'édition de 2004, publiée au cœur des controverses sur le *bareback*, montre que « *Les rapports anaux non protégés [PANP] avec les partenaires occasionnels augmentent : en 2004, 33 % des répondants de la presse ont eu au moins une PANP avec leurs partenaires occasionnels au cours des 12 derniers mois contre 26 % en 2000 et 19 % en 1997¹.* »

Les données de ces enquêtes viennent légitimer les doutes des acteurs de la prévention sur l'effritement du « tout-capote » et renforcer les prises de positions qui suivront, tant celles prônant la nécessité de renforcer le recours au préservatif que celles cherchant d'autres manières de faire de la prévention. Au-delà de la réécriture rétrospective par les acteurs du champ, qui peuvent chercher à justifier les décisions et les changements opérés, le questionnement sur le « tout-capote » est véritablement présent dès les années 2000. En somme, au-delà des controverses associatives, les controverses sur le *bareback* et sur le modèle de prévention issu des années 1980 permettent de voir que les acteurs de la prévention ont conscience des limites de ce paradigme de prévention et ont dû progressivement s'adapter.

2. De la réduction des risques à un pluralisme d'outils préventifs

La controverse autour de la crise du *bareback* entre Act Up-Paris et AIDES reflète deux modalités de réponse aux limites du « tout-capote » : une position de défense d'un modèle traditionnel d'un côté, incarnée plutôt par Act Up, avec la volonté de revaloriser le préservatif, et de l'autre côté, la théorisation de la réduction des risques (RDR) par des associations comme AIDES et Warning. La RDR est une approche en prévention qui admet que le préservatif n'est pas un outil adapté à l'ensemble des sexualités et qu'il est utile de partir des pratiques des gays pour construire la prévention autour de ces pratiques :

¹ INVS et ANRS, Enquête « Presse Gay », 2004, p. 15. L'Institut national de veille sanitaire est chargé de la surveillance épidémiologique sur le territoire français. L'ANRS est l'Agence nationale de recherche sur le sida/VIH. C'est une institution née de la crise du sida en 1988 et qui a pour vocation le financement de projets de recherche sur le sida/VIH ainsi que sur les hépatites depuis les années 2000.

« Act Up-Paris disait que les stratégies publiques des institutions, et même les nôtres, en tant qu'associations, ne peuvent pas être autre chose que le préservatif. En revanche, si vous, les aidés, qui aviez déjà théorisé la réduction des risques en 2002, [...] et le truc c'est comment on fait finalement, AIDES disant il faut partir des pratiques des gens, on peut pas faire autrement que de partir de là où sont les gens et de travailler avec eux sur le renforcement de leurs stratégies de prévention, y compris avec des gens qui ne portent pas de préservatif, ou pas systématiquement, évidemment s'il ne fait pas, ça ne sert à rien, je le dis aujourd'hui en 2017, c'est facile ; à l'époque évidemment, jeune conasse que j'étais, c'était presque inaudible mais sauf qu'on a fait collectivement des erreurs en fait tous, à la fois AIDES, à la fois Act Up, [...] on part de ce que font les gens et on leur dit ce qu'ils peuvent faire pour réduire leurs risques d'exposition, donc si tu mets pas de capote, mets au moins du gel. » (François Berdougo)

Les ateliers *bareback* que nous avons évoqués figurent parmi les premières tentatives d'AIDES de mettre en place une stratégie de réduction des risques. La RDR est théorisée plusieurs fois par AIDES dans des rapports publiés en 2002 et 2006. Ces ateliers sont dénoncés par Act Up qui y voit un relâchement de la prévention et une tolérance, allant à l'encontre de la culture de lutte contre l'épidémie :

« La réaction d'Act Up-Paris aux ateliers de santé bareback d'AIDES, où la réaction est dénonciation de ces ateliers ; donc quel est le problème ? Une association de lutte contre le sida organise des ateliers autour de la santé et de la prévention avec des mecs qui font du bareback... Quel est son travail si ce n'est de faire de la prévention auprès des gens qui ne se protègent pas ? Nous trouvions que c'était absolument dégueulasse, alors certes, ça aurait peut être pas dû s'appeler atelier santé bareback, enfin si tu fais de la prévention auprès de gens qui se protègent... » (François Berdougo)

« C'est surtout marqué après à partir de 2004-2005-2006 et les années qui ont suivi, d'une rigidification de la réflexion d'Act Up sur la prévention qui à mon sens a vraiment, de manière progressive, raté le coche là-dessus pendant longtemps, jusqu'à une période récente. » (Michel Celse)

Rétrospectivement, beaucoup d'acteurs de ce champ, y compris des act-upiens, considèrent qu'Act Up a effectué des erreurs, en ne reconnaissant pas la pertinence de la RDR comme nouveau paradigme de prévention. Pour notre part, il s'agit plutôt d'étudier les raisons qui ont poussé Act Up à maintenir la défense du « tout-capote » :

« Quels discours, quelles pratiques, quelles stratégies nous acceptons et nous portons, nous acteurs de la lutte contre le sida ; la question des normes collectives, individuelles, de ce qu'il est possible et acceptable de faire dans les politiques publiques, dans des discours généraux versus ce qu'il est possible et acceptable de faire dans des activités de prévention en face-à-face. » (François Berdougo)

Dans le cadre d'Act Up, la défense du modèle du « tout-capote » renvoie à la question de la responsabilité : ce paradigme s'est construit autour de la responsabilité collective de la communauté autour de ses comportements sexuels, afin de limiter les risques de transmission du VIH, au point de devenir une culture de prévention :

« Je suis responsable de moi-même et des autres et pour les autres et pour le groupe et donc je suis porteur de valeurs et mes pratiques sexuelles sont la traduction de valeurs et sont un exemple que je transmets à mon entourage en baisant, je transmets des valeurs de prévention. C'est un truc en lequel, moi je crois beaucoup, c'est-à-dire au sens où je pense que ça a une valeur, ça produit des choses, c'est performatif, c'est pas seulement déclaratif. » (François Berdougo)

C'est donc au nom de la transmission d'un mode d'être ensemble au sein de la communauté que certains act-upiens ont défendu le recours au préservatif comme mode privilégié de prévention. Le préservatif est une valeur fondamentale sur laquelle s'est construit un pan entier de la communauté, et en questionnant le préservatif, on remet en cause les raisons d'être du groupe :

« Je pense qu'il y avait aussi un sentiment de la part des personnes plutôt âgées dans l'association et plutôt séropo, de se dire qu'au fond on était en train de tourner la page de leur maladie, alors même qu'eux arrivaient à un âge où ils vivaient les complications, au fond votre expérience de vieux malades qui ont connu la crise, les années 1990 etc., voilà, c'est du passé ; et ces gens-là se sentaient peut-être exclus et à mon avis se sont exclus aussi de l'association dans ces années-là. » (Jérémy Chambraud-Susini)

Un point intéressant tient dans le décalage entre les écrits sur la RDR et leur réception par le monde associatif. Ainsi, le rapport Pialoux-Lert (2009), considéré comme la théorisation finale de la RDR, établit clairement que « *Les préservatifs restent le socle de la prévention du VIH* » alors même qu'il est souvent considéré que la RDR et l'accompagnement des pratiques des gays tiennent justement à la non-imposition du préservatif. Cette ambiguïté est également à la base des tensions autour de la RDR.

De manière générale, la construction de la réduction des risques comme approche pertinente n'a rien d'évident et suscite beaucoup d'interrogations. À travers le changement de paradigme qu'elle opère, la RDR « *redessine, pour les acteurs, l'univers du pensable en termes de discours, de pratiques, d'identifications [...] et transforme les conditions même des discours sur la prévention*¹ ». C'est à chacun des acteurs concernés de se réapproprier et de commenter un paradigme qui vient bousculer une culture de la prévention issue des années 1980 :

¹ GIRARD Gabriel, *Les homosexuels et le risque du sida : individu, communauté et prévention*, Presses Universitaires de Rennes, 2013, p. 133.

« À mon sens de manière très maladroite mais en ayant raison sur le fond, AIDES a vraiment commencé à vouloir promouvoir une réflexion en termes de réduction des risques, chose qui n'est pas du tout passée à Act Up, et moi-même à titre personnel, j'étais totalement réticent à ça, du moins dans la manière... Surtout à travers certains flyers qu'avait fait AIDES à l'époque... Mais alors ça, vraiment, ce n'est pas le CNS qui parle, c'est moi d'expérience personnelle... Bon je reconnais que... Je pense que, moi, je n'ai pas compris correctement l'époque... Mais aussi parce qu'à AIDES, il y a des gens qui avaient sans doute une assez bonne vision, mais la manière dont ça a été fait, à mon avis, elle était désastreuse. » (Michel Celse)

La RDR dépasse largement le simple fait d'accompagner les pratiques sexuelles des gays. Elle s'appuie aussi sur une redéfinition des politiques publiques de dépistage. Nous retrouvons la logique de remise en question des acquis de la « crise du sida », héritée des années 1980. En effet, avant l'arrivée des trithérapies, le dépistage systématique n'avait aucun sens, puisque déterminer le statut sérologique d'un individu l'exposerait au stigmatisme sans pour autant lui offrir une possibilité de guérison. Ainsi, l'épidémie était suivie à partir du nombre de séropositifs, dépistés généralement à l'apparition des premiers symptômes du sida. À partir du moment où des traitements efficaces sont disponibles, la dynamique de l'épidémie ne va plus être liée à l'activité des séropositifs sous traitement et non contaminants, mais au contraire à la part d'individus qui sont séropositifs sans le savoir et qui contribuent donc à la poursuite de l'épidémie. Selon l'Inserm, *« le nombre de personnes infectées qui ne connaîtraient pas leur infection par le VIH ou qui ne se font pas suivre peut être estimé aux alentours de 36 000. »*

Ainsi, les nouvelles contaminations et la propagation de l'épidémie se font hors du spectre des acteurs de santé publique et de la prévention. Il s'agit alors de pouvoir suivre l'évolution de l'épidémie. Pour cela, mettre en place des politiques de dépistage non pas systématiques mais ciblées permet de minimiser le nombre des séropositivités cachées. En France, le Conseil national du sida (CNS) émet le premier rapport de référence sur la question du dépistage en 2006 :

« 2006, c'est un des moments de tournant de cette décennie autour de la question des dépistages. En 2006, le Conseil national du sida rend un avis sur le dépistage mais cet avis, il ne vient pas de nulle part, il vient de la redéfinition par l'OMS des stratégies de dépistage 2004-2006 [...]. Le point qui fait tout basculer, c'est la redéfinition des stratégies de lutte contre le sida à travers la redéfinition des stratégies de dépistage. Et de là découle tout le reste dont nous parlerons après. [...] Et après, il y a eu la HAS [Haute Autorité de santé] 2009 qui fait ses recommandations. » (François Berdougo)

« Et là, pour le coup, le CNS a joué vraiment un rôle, et un rôle pionnier, avec une réflexion sur la nécessaire redéfinition de toute la politique de dépistage, et ça c'est une réflexion qui au CNS... Enfin sur laquelle moi je n'ai pas contribué car c'était avant que j'arrive, mais c'est notamment un avis très important du CNS, fin 2006 sur

le dépistage : il faut réviser totalement la politique, le paradigme du dépistage parce qu'on reste sur des schémas conçus avant l'arrivée de traitements efficaces et que la donne et les enjeux autour du dépistage ont complètement changé depuis. » (Michel Celse)

Le renouvellement de la stratégie de dépistage est la pierre angulaire de l'approche par la réduction des risques pour plusieurs raisons. Tout d'abord, nous venons d'en parler, la disponibilité des traitements justifie de chercher à connaître le statut sérologique de chaque individu ayant des pratiques à risques. Ensuite, et c'est plus important dans le cadre de la RDR, la mise en place de dépistage permet d'attirer une population que les dispositifs de santé publique ne parvenaient pas forcément à toucher afin de leur proposer ce qui sera nommé par la suite par les acteurs de la prévention une « offre de santé sexuelle ». L'idée est avant tout de pouvoir toucher une population que le champ de la prévention ne parvenait pas à capter. Plus encore, la connaissance de son statut sérologique par un individu lui permet, dans la majorité des cas, de rentrer dans le système de prise en charge et de soin, ce qui valorise une « approche volontariste » de santé publique, partant des pratiques et des volontés des personnes concernées. L'avènement d'un nouveau paradigme de prévention autour de la RDR doit donc être vu comme la réaction au changement de perception du sida, d'une maladie mortelle incurable à une maladie chronique avec laquelle il est possible de vivre.

À la RDR et au dépistage viennent se greffer d'autres outils, perçus comme des compléments destinés à créer une forme de prévention dite « combinée » : le TPE, ou traitement post-exposition, qui consiste à ingérer une dose d'antirétroviraux après un rapport sexuel non protégé afin d'éviter une potentielle contamination par le VIH, ou encore le TasP (*Treatment as prevention*), dispositif mis en place au sein des couples sérodiscordants afin d'empêcher la contamination de l'individu séronégatif. Là encore, ces outils apparaissent peu à peu dans le champ de la prévention du VIH suite à la publication de rapports et de prises de position de la part des associations :

« En janvier 2008, il y a eu la prise de position suisse, le fameux avis suisse qui a conduit le CNS à sortir un petit communiqué de presse pour dire "c'est très intéressant et d'ailleurs on y réfléchit, on va y réfléchir". Honnêtement, ça a précipité les choses, ce qui fait qu'on a lancé... Qu'on a vraiment lancé un avis qui était une auto-saisine et qui a débouché sur cet avis, [...] qui était l'avis suivi de recommandations sur "l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre le VIH", qui est un avis TAsP. » (Michel Celse)

L'ensemble de ces outils est rassemblé autour de la notion de « prévention combinée » qui consiste en la mise à disposition d'une variété de moyens de prévention, afin que chaque individu puisse utiliser le (ou les) plus adapté(s) à sa sexualité :

« Et c'est bien, que les gens aient le sentiment d'avoir un choix, de reprendre un peu de pouvoir sur leur vie, sur la façon dont ils gèrent leur sexualité, etc. Et il y a tous les tests qu'on a, on peut faire le test de mille et une façons, chez soi, etc. On a

amené de la diversité, plutôt que cette espèce de chape de préservatif et tests point final. » (France Lert)

Si on considère le changement de paradigme de prévention comme la conséquence d'un changement de perception et de définition de ce que sont le VIH et le sida, on comprend mieux la réaction de certains acteurs du champ de la prévention qui évoquent un sentiment d'échec et de faute :

« L'erreur c'est que ça nous a empêché de prendre l'orientation prévention à travers la santé sexuelle. C'est-à-dire que ça nous a fait perdre beaucoup d'années en fait, collectivement, pas seulement les act-upiens. Cette orientation est arrivée via le dépistage et encore plus à travers le TasP et évidemment la PrEP, mais ça faisait combien d'années qu'elle était en vigueur ailleurs ? 10 ans ! » (François Berdugo)

Ce nouveau paradigme de prévention apparu dans les années 2000 est le cadre dans lequel a été pensé l'outil PrEP. Avant de nous pencher plus avant sur la PrEP en elle-même, nous allons voir quelles ont été les spécificités de construction de cet outil.

3. Les essais PrEP

D'un côté, l'outil PrEP est le prolongement du développement d'un paradigme de prévention, tourné vers une pluralité d'outils et une démarche volontariste des personnes concernées. D'un autre côté, il est également l'aboutissement d'une série de recherches menées à l'échelle internationale, autour de la possibilité de créer une prophylaxie pré-exposition au VIH, qui empêcherait la contamination lors d'une exposition au virus.

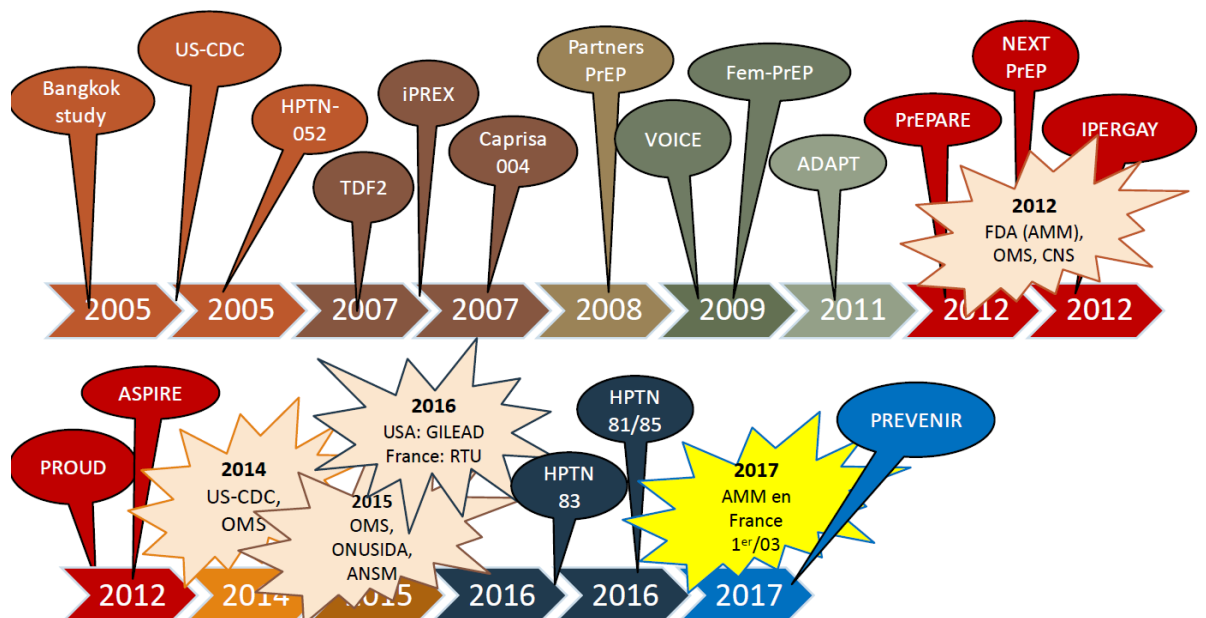


Figure 1. Chronologie des essais menés autour d'une prophylaxie pré-exposition au VIH

Un autre pan des controverses autour de la PrEP apparaît autour des essais cliniques.

Nous détaillerons ici quelques essais clés dans l'ascension de PrEP comme outil de prévention. Le premier d'entre eux s'est déroulé à Bangkok de 2005 à 2010 dans des zones urbaines et a évalué l'efficacité du TDF¹ en pré-exposition sur la survenue de nouvelles infections VIH chez les usagers de drogues par voie intraveineuse (UDI). Une réduction de 48,9 % de l'incidence du VIH est observée dans le bras (ou groupe) TDF par rapport au bras placebo. Cet essai montre l'efficacité du TDF en PrEP sur la prévention du VIH chez les UDI en association à d'autres stratégies de réduction des risques. L'organisation de l'essai a eu d'importantes conséquences sur sa réception : en effet, aucun traitement antirétroviral n'était administré aux personnes contaminées durant l'essai. C'est le point de départ de la mobilisation au Cambodge de groupes de prostituées dénonçant les risques encourus au nom de la recherche thérapeutique. Dans le même temps, un membre d'Act Up-Paris fait connaître les conditions de déroulement de l'essai au sein de l'association. Celle-ci prend alors formellement parti contre l'essai, au nom de l'éthique de la recherche.

« À l'époque, Act Up a dénoncé l'essai thérapeutique PrEP. L'essai pas thérapeutique, l'essai préventif PrEP, qui était un des premiers essais mondiaux. Il se trouve que cet essai était mené conjointement en Thaïlande et puis dans un autre pays, et qu'il y avait aussi des mouvements de travailleurs sexuels qui dénonçaient les conditions de l'essai en Thaïlande et donc on a fait coalition avec ces gens-là. »
(Ex-militant d'Act Up-Paris)

Cet essai a été fondamental dans la manière dont il a opéré une forme de « *path dependence* » dans l'éthique des essais préventifs : la première étape de construction d'une intervention publique ou d'un type d'intervention publique est fondamentale car elle pose implicitement les limites dans lesquelles va pouvoir se construire la suite des interventions. En ce sens, il est le point de départ d'une réflexion internationale sur l'éthique de la recherche en prévention qui deviendra une donnée incontournable de l'ensemble des essais PrEP suivants.

« Grande histoire qui s'est appelée à l'époque le "Tenofovir case", dans laquelle mon ami Fabrice Pilorgé et moi on s'est pas mal mêlés et qui nous a valu en 2005 à la conférence de l'IAS à Rio de Janeiro..., on a eu le droit à un symposium re-définissant les principes de la recherche en prévention. Dans lesquels un certain nombre de choses ont émergé qui depuis font autorité parce qu'il y a eu une sorte de charte des essais en prévention qui est sortie de là et qui part du principe que lorsque des gens participent à une recherche en prévention, il faut qu'on leur propose ce qu'on sait faire de mieux en matière de prévention et en termes d'accompagnement et qu'on doit tout faire pour éviter les contaminations, voilà... Après, on peut tester ce qu'on veut mais la première chose, c'est d'abord qu'on leur offre ce qu'on sait faire de mieux en matière de prévention. » (Militant d'Act Up-Paris)

¹ Le Truvada, la pillule utilisée pour la PrEP, est composée de deux molécules: le Emtriva (emtricitabine ou FTC) et Viread (tenofovir disoproxil fumarate ou TDF).

La mobilisation associative autour de cet essai a contribué à faire de celui-ci un jalon de la construction d'une culture de l'éthique en prévention, délimitant les frontières au sein desquelles doit se dérouler un essai. Nous retrouverons cette préoccupation autour de l'essai Ipergay.

Le premier essai aux États-Unis « US CDC » s'est tenu de 2005 à 2007 dans trois grandes villes et a évalué l'effet de la prise de PrEP sur les pratiques sexuelles chez les HSH¹. Cet essai a conclu que celle-ci induisait une réduction des partenaires sexuels, une réduction des rapports non protégés et les changements intervenus dans les sexualités au niveau des rapports non protégés étaient mineurs et négligeables dans l'analyse. La toxicomanie était associée à un nombre plus important de partenaires, surtout chez les participants les plus jeunes. Cet essai montre l'importance d'étudier l'effet de toxicomanie sur les pratiques sexuelles, en plus des pratiques séro-adaptatives².

L'essai iPrEX a eu lieu de 2007 à 2014 dans six pays (Pérou, Brésil, Équateur, États-Unis, Afrique du Sud et Thaïlande). Cet essai a évalué l'efficacité et la sûreté de la PrEP en prise quotidienne chez les HSH et les femmes trans ayant des rapports sexuels avec des hommes. Cet essai a montré une diminution de 44 % de l'incidence du VIH chez les HSH. D'abord, l'étude a mis en avant le fait que les HSH d'origine afro-caribéenne et hispanique étaient davantage affectés par le VIH lors de l'essai : ces conclusions ont nourri la construction d'une catégorie de population à haut risque du VIH, d'origine afro-caribéenne. Par ailleurs, l'essai iPrEX a confirmé l'importance de l'objet « pilule » dans les changements de pratiques sexuelles.

Plusieurs essais se concentrent sur les femmes, notamment VOICE, Fem-PrEP, ADAPT et ASPIRE Ring. Ces essais montrent une faible observance chez les femmes plus jeunes et mettent en évidence l'importance de trouver un médicament non quotidien pour les femmes.

L'ANRS-Ipergay est le premier essai qui s'est déroulé en France de 2012 à 2016. Cet essai a testé l'efficacité de la PrEP selon un schéma « à la demande », chez les HSH. Dans ce cadre, la PrEP « doit être prise au plus tôt 24 heures et au plus tard 2 heures avant un rapport sexuel puis toutes les 24 heures tant que l'activité sexuelle se poursuit. Si l'activité sexuelle s'arrête, un comprimé doit être pris 24 heures puis un autre 48 heures après la prise qui précède le rapport. Si aucun comprimé n'a été pris dans les 7 derniers jours, la première prise doit alors en comporter deux pour améliorer l'efficacité préventive³. » Le schéma à la demande est donc un schéma variable. On désigne par « schéma en continu » le cas où la PrEP est prise chaque jour.

L'essai consolide et valide l'intérêt de la PrEP en schéma à la demande chez les HSH avec une réduction de 86 % dans l'incidence du VIH.

¹ Pour rappel, HSH est l'acronyme d'« homme ayant des rapports sexuels avec des hommes ».

² Les stratégies séro-adaptatives sont des stratégies individuelles visant à adapter ses pratiques à son statut sérologique et/ou à celui de son partenaire pour minimiser les risques de transmission.

³ « Accéder à la PrEP ». PrEP Info, 2017, <<http://prep-info.fr/infos-modalites>>.

Si ces essais démontrent une forte efficacité de la PrEP, d'autres essais ont rencontré des difficultés, dans le recrutement notamment, ou signalent des effets secondaires à la prise du traitement et une faible observance. Le bras placebo, administré en double aveugle et avec un suivi identique à celui du groupe PrEP, était aussi remis en question. D'un point de vue éthique, il est reproché à ces essais de mettre en danger ses participants en les exposant au VIH à travers l'usage d'un placebo : « *Plusieurs associations dénonçant le risque d'augmentation de l'exposition au VIH pour les volontaires recevant un placebo. De plus, le Truvada ne pourra pas constituer une solution dans les pays en développement : il coûte environ 10 000 euros par an en cas de prise quotidienne* », selon Jean-Michel Molina¹.

Par ailleurs, si les différents essais menés démontrent l'efficacité de la PrEP, ils ne parviennent pas en revanche à montrer leur intérêt dans la réduction de l'incidence du VIH en population générale. Un outil de prévention conçu pour un groupe minoritaire reste difficile à élargir à l'échelle de la société², il faut qu'il concerne une population épidémiologique assez dense pour que la popularisation de l'outil hors du cercle de l'essai réponde à une problématique de santé publique.

C'est dans cette optique que l'idée d'un essai de PrEP en France avait été lancée, à partir de 2008, par le professeur Molina. Celui-ci s'était rapproché du monde associatif afin de construire le projet Ipergay :

« Engager une étude comme ça, c'est beaucoup plus compliqué parce qu'on n'est pas chez des personnes déjà malades, on est chez des gens bien portants. On s'est dit qu'on allait préparer un projet, et donc quand j'ai commencé à réfléchir à ça, je me suis dit que j'allais m'entourer d'abord de partenaires associatifs, que je connaissais bien puisqu'ils sont impliqués dans l'ANRS depuis longtemps dans les réflexions sur les traitements. Je me suis dit si on doit développer une étude chez les personnes séronégatives, il va falloir une forte implication associative, essayer de recréer une mobilisation associative comme on avait connu à la période des débuts de traitements. » (Jean-Michel Molina)

« C'est pas mal parce que faire en si peu de temps une vraie consultation communautaire, c'est juste un truc de dingue... Parce qu'en fin de compte, il faut bien dire ce qui est, c'est que dès l'instant où Jean-Michel Molina est venu nous voir, on s'est rendu compte qu'on allait innover par rapport à tout ce qu'on avait fait jusque-là, et on a passé notre temps à innover tout le temps, et aujourd'hui, on innove toujours en matière de PrEP. Et le truc c'est juste que je pense qu'on a fait ce qu'il fallait pour faire que subitement, ce soit un peu la communauté qui se saisisse

¹ MOUTOT Anaïs, « Sida : un traitement préventif « à la demande » prouve son efficacité », *Les Échos* [en ligne], 29 octobre 2014, <https://www.lesechos.fr/29/10/2014/lesechos.fr/0203898587839_sida---un-traitement-preventif--a-la-demande---prouve-son-efficacite.htm>.

² FIORITO Jean-Jacques, « Sida : les mises au point d'un Prix Nobel », *Corse Martin* [en ligne], 11 octobre 2015, <<https://www.corsematin.com/article/derniere-minute/sida-les-mises-au-point-dun-prix-nobel>>.

de ça et qui génère toutes les discussions, controverses, engueulades, machins. »
(Militant d'Act Up-Paris)

L'objectif pour Jean-Michel Molina, chef du service de maladies infectieuses de l'hôpital St-Louis à Paris, est de construire un essai de PrEP autour de la population HSH. Le rapport de la population gay au régime médical hérité de la crise du sida des années 1980, et plus largement au traitement médical de l'homosexualité, rend nécessaire la collaboration avec le monde associatif. D'un autre côté, un essai en partenariat avec les associations permet à ces dernières de réaffirmer leur rôle sur les enjeux de prévention, à un moment où elles ont le sentiment de ne plus rassembler (et donc de ne plus représenter) la communauté gay.

À l'initiative d'Act Up, les associations gays de lutte contre le VIH lancent un processus de consultation communautaire : l'objectif est de mobiliser la communauté homosexuelle à travers toute la France afin de savoir quelles sont leurs attentes vis-à-vis d'un tel outil de prévention. Comme en témoigne le rapport du TRT-5 sur cette consultation : *« Le public qui a répondu présent à notre invitation, très majoritairement composé d'acteurs associatifs de la lutte contre le sida ou identitaires gays/LGBT, ne correspond pas tout à fait à celui que nous visions initialement. L'objectif que nous nous étions fixé (recueillir principalement les paroles de personnes directement concernées par le projet d'essai) n'a ainsi pas été entièrement atteint, faisant de cet exercice une consultation associative plus que communautaire. »*

Par ailleurs, un comité inter-associatif est formé autour de l'essai afin de relier celui-ci à la communauté gay, dans le but de garantir que la PrEP soit issue d'une recherche communautaire. Nous avons vu comment un changement de paradigme de prévention s'était opéré durant les années 2000 afin de s'adapter au changement dans la dynamique de l'épidémie VIH. L'outil PrEP trouve ses origines à la fois dans ce contexte particulier et dans l'histoire des essais cliniques en prévention. Néanmoins, la spécificité française de la PrEP tient justement à sa construction au sein de l'essai Ipergay autour d'acteurs historiques de la lutte contre le VIH.

Plus encore, le fait que l'essai ait été tourné vers la population HSH a fortement contribué à ce que l'outil PrEP construit en France soit avant tout pensé à l'attention de la communauté gay, alors même que l'idée d'une PrEP concerne initialement l'ensemble des populations exposées au risque du VIH. C'est au sein d'un milieu exceptionnel que la PrEP française va se doter de cette nouvelle identité d'outil préventif avant tout adapté à la sexualité HSH. Nous allons voir les ressources sur lesquelles elle a pu s'appuyer pour devenir un outil de politiques de santé publique ainsi que les limites de son application.

II. Le champ de la lutte contre le VIH en France, un paysage préventif exceptionnel

Après nous être intéressés aux controverses qui ont structuré le champ de la lutte contre le sida, nous allons désormais constater comment ce terrain miné constitue paradoxalement un terrain fertile pour l'émergence de la PrEP, en tant que nouvelle stratégie de prévention. Étonnamment, nous avons rencontré un milieu relativement consensuel et apaisé à l'égard de ce nouvel outil. Loin de réactualiser les anciennes tensions, le changement de perspective sur la PrEP, du conflit au consensus, s'est opéré très rapidement. Nous notons jusqu'à l'essai Ipergay en 2012 des débats encore vifs et prégnants. En revanche, à l'heure où nous rédigeons ce texte, en 2017, le sujet semble susciter un enthousiasme unanime au sein des acteurs majeurs et historiques de la lutte contre le sida. Quels ont été les ressorts de cette transformation ?

Nous mobiliserons un certain nombre de références propres au champ de la sociologie de l'action collective et des mouvements sociaux, afin de saisir les enjeux et les ressources de ce changement de paradigme. À l'instar d'Alain Touraine¹, nous tenterons de comprendre comment la société parvient à se modifier elle-même et, plus précisément, comment un mouvement au départ minoritaire est devenu un discours consensuel. Quels sont les mécanismes de fabrication du consensus, et au-delà de cette normalisation apparente, quelles sont les frustrations, déceptions et points de tensions toujours présents ?

Les travaux sur les mobilisations collectives récentes poussent à distinguer celles-ci des mouvements ouvriers plus anciens. Il montrent que les enjeux contemporains des mobilisations se basent désormais davantage sur la défense de droits individuels que de droits collectifs, les frontières entre les uns et les autres étant au cœur des enjeux posés par la PrEP : « *On peut discuter de l'inclusion de tels mouvements dans le cadre des mouvements sociaux, étant donné que la transformation individuelle est leur cible. Toutefois, la rhétorique qu'ils déploient lie le plus souvent le changement personnel au changement social, en même temps que des milliers de personnes sont concernées*². » Dans le cadre de la PrEP, les modèles de prévention unissent irrémédiablement les trajectoires individuelles aux impératifs collectifs.

De surcroît, à la différence de ce qui se produisait au cours des grands mouvements sociaux historiques, nous constatons que les adhésions des membres aux différentes organisations du champ de la prévention sont plus poreuses. Les analystes s'accordent à dire que les mobilisations collectives peuvent également être considérées comme des ressources, dont on peut espérer des rétributions, matérielles ou symboliques³. Dans ce sens, nous verrons que les modalités de mobilisation ont largement contribué à déterminer la forme de la

¹ TOURAINE Alain (dir.), *Mouvements sociaux d'aujourd'hui : acteurs et analyses*, Éditions de l'Atelier, 1989.

² FILLIEULE Olivier, « De l'objet de la définition à la définition de l'objet : de quoi traite finalement la sociologie des mouvements sociaux », *Politiques et société*, vol. 28, n°1, 2009, p. 21.

³ GAXIE Daniel, « Économie des partis et rétributions du militantisme », *Revue française de science politique*, n° 1, 1977. p. 123-154.

normalisation d'un objet aussi controversé que la PrEP.

Nous verrons d'abord en quoi le mouvement de lutte contre le sida en France constitue un milieu exceptionnel d'acteurs, liés par une très grande interconnaissance et dotés de capitaux divers, leur permettant de s'appuyer sur une histoire qui leur donne légitimité et crédit, au-delà des tensions internes. Dans un second temps, nous nous focaliserons à la fois sur la manière dont ces acteurs du champ de la lutte contre le VIH ont construit l'objet PrEP et sur leurs attentes vis-à-vis de cet outil. Enfin, nous observerons la dialectique qui se apparaît entre optimisme et frustration vis-à-vis de cet outil de prévention.

1. Un milieu d'acteurs structuré et exceptionnel

Nous retenons de l'ouvrage de Peter Baldwin¹ *Disease and Democracy* que les politiques de santé publique et les orientations prises par le champ de la lutte contre le sida répondent à un ensemble de constructions sociales pouvant être déconstruites et analysées. Ainsi, les différents pays massivement confrontés au problème du sida ont eu des approches parfois divergentes : certains favorisant l'approche curative et individuelle, d'autres une approche plus globale, mais restrictive sur le plan des droits, comme le contrôle aux frontières mis en place en Suède au début de l'épidémie par exemple. Baldwin montre comment les traditions de santé publique de chaque pays influencent les orientations des politiques qui vont suivre. Il analyse cette notion d'héritage déterminant comme une forme de « *path dependence* ».

Nous avons vu comment l'attachement social, culturel, symbolique au préservatif a finalement cristallisé un certain nombre de tensions au sujet de la PrEP durant plus d'une décennie, autour de cette norme historiquement imposée par les acteurs de la santé publique. Nous pouvons supposer que l'institutionnalisation de la PrEP provoquerait une réactualisation de ces conflits. Cependant, il n'en a rien été, et la normalisation de ce nouveau dispositif a été étonnamment rapide et consensuelle, comme nous l'ont affirmé nombres d'acteurs durant nos entretiens :

« *Le temps où les polémiques et les affrontements durs sur ces questions entre "sachants", enfin entre personnes bien informées, me semble véritablement révolu.* »
(Hugues Fischer)

Un champ spécifique

Baldwin suggère que le champ de la lutte contre le sida est un champ spécifique avec ses codes et son histoire propre. Nous avons, en France comme ailleurs, affaire à un champ que nous pouvons qualifier d'exceptionnel. À la lecture de l'ouvrage de Jeanine Barbot *Les malades en mouvements*², nous apprenons que les mobilisations associatives autour de la lutte

¹ BALDWIN Peter, *Diseases and Democracy: the Industrialized World faces AIDS*, University of California Press, 2005.

² BARBOT Janine, *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, 2002.

contre le sida ont été sans précédent en France. Elle nous apprend de surcroît que la puissance de ce mouvement tient à ce que les associations ont gardé leurs divergences et antagonismes tout en étant capables de les mettre de côté et de dresser un front inter-associatif puissant aux moments décisifs.

De fait, la structuration de ce champ n'est pas nouvelle, et porte un héritage puissant, encore prégnant. Il ressort largement du discours des acteurs que nous avons rencontrés qu'ils ont conscience que le monde dans lequel ils évoluent n'est pas un champ associatif et politique ordinaire :

*« On ne veut pas de problèmes, on est toujours d'accord avec le monde du sida. » ;
« On ne doit pas toucher aux gays, parce qu'on va être traité d'homophobe, voilà. » ;
« C'est le business du sida. C'est le business associatif du sida, intouchable. Michel Foucault, Daniel Defert, AIDES, voilà, quoi. »*

Ainsi, le monde du sida aurait bénéficié d'une construction particulière et jouirait d'une sorte d'« intouchabilité » politique. L'histoire confirme en partie que le traumatisme et les reconfigurations très importantes qu'a entraînées l'arrivée du sida ont constitué de véritables bouleversements sociaux. Ainsi, le champ de la lutte contre le sida a créé de nouvelles instances qui ont ensuite élargi leurs activités à d'autres sphères :

« [Il faut quand même voir que ATU [autorisation temporaire d'utilisation] et RTU [recommandation temporaire d'utilisation], c'est quand même des choses qui ont été inventées à la fin des années 1990, grâce à l'histoire du sida. C'est beaucoup d'évolutions législatives concernant la gestion du médicament et tout, ce sont des machins qu'on a plus ou moins impulsés. » ; « Il y a des instances nationales et des instances locales, et COREVIH (Coordination régionale de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine), c'est local et c'est dédié au VIH, c'est quasiment l'ancêtre de beaucoup d'instances de démocratie en santé qu'on voit en France et qui sont maintenant communes à d'autres pathologies. »

Comme nous l'avons déjà évoqué, ce champ repose également largement sur des associations puissantes :

« AIDES a toujours été, a toujours eu un poids politique, a toujours été une grande association, et qui est assez structurée, donc on a un peu peur de nous. » ; « C'est AIDES. C'est intouchable. Ils vivent sur leur réputation ».

De fait, nous commençons par entrevoir le fait que le champ de la lutte contre le sida est un secteur spécifique et puissant en France. Pour autant, cela ne peut suffire à expliquer comment s'est opérée cette rapide normalisation de la PrEP. En effet, au-delà des dynamiques associatives se sont également structurées des instances d'échanges et de délibération, importantes et inédites. Les COREVIH réunissent, à l'échelle de chaque région, les acteurs du champ dans le but de produire des avis et des recommandations. Par ailleurs, le TRT-5 regroupe les cinq plus grandes associations de lutte contre le sida pour échanger et prendre

des décisions sur des sujets importants au niveau national. La rencontre avec le plaidoyer d'AIDES nous apprend que le TRT-5 « *forçait au dialogue* ». Enfin, le CNS (Conseil national du sida) est également une entité spécifique au champ de la lutte contre le sida. Il s'agit en réalité d'une entité indépendante qui émet des recommandations sur des sujets touchant au VIH. Il existe donc de nombreuses zones d'échanges et d'expertises au sein de ce champ spécifique, qui contribuent à son exceptionnalité.

Cette structuration spécifique du champ a permis de rapidement trouver un consensus au sujet de la PrEP. Le plaidoyer d'AIDES nous le confirme :

« Le CNS [...] a pris une position favorable à la PrEP. Ça aussi, ça fabrique du consensus et ça fait avancer, ça fait prendre du recul par rapport aux freins préalablement identifiés sur X ou Y motifs qu'ils soient d'ordre moral, d'ordre financier, d'ordre inter-communautés... ».

« [J]e pense aussi qu'il y a beaucoup de domaines qui mériteraient autant d'attention et il n'y a pas la même synergie, ni la même alliance pour la porter. » (France Lert)

Les liens entre les différentes associations

Dans le cadre de nos entretiens, nous avons également constaté une grande porosité des acteurs entre les diverses associations. Beaucoup de nos interviewés sont passés par plusieurs associations de lutte contre le sida ou LGBT. Nous avons par exemple tenté d'obtenir un entretien avec un acteur maintes fois décrit comme un personnage de premier plan de la lutte contre le VIH. Nous avons obtenu un refus de sa part, nous informant qu'il ne souhaitait pas « *[s']exprimer sur le sujet en étant aujourd'hui engagé dans une autre organisation qu'à l'époque* ». En effet, ce militant historique de la lutte contre le sida, initialement membre d'Act Up-Paris, ayant largement participé à la découverte des essais non éthiques de la PrEP au Cameroun, est aujourd'hui militant d'AIDES. Les exemples de ces mouvements sont nombreux, comme le dénonce Hervé Latapie :

« Comment les mecs se passent à une association à l'autre ? [Untel] était directeur de Sidaction, maintenant il est passé directeur général à AIDES. [Untel], il est passé par AIDES après Coalition+ etc, et puis au CRIPS. Et puis voilà. Les gens font carrière comme ça ..., ont commencé en tant que militants. »

Les acteurs eux-mêmes ne cachent pas cette porosité et vont parfois jusqu'à la revendiquer, comme un accompagnateur de l'essai Ipergay, salarié et volontaire à AIDES et, au même moment, militant à Act Up-Paris. Nous n'allons pas décrire tous ces mouvements, mais ils ont été déterminants.

Au-delà de cette porosité, nous avons pu nous apercevoir que la sphère de la lutte contre le sida est en réalité un monde relativement clos, avec des acteurs clés, dont nous retrouvons la figure dans les archives et dans de nombreux entretiens. Une poignée de personnes semblent structurer le champ, depuis qu'il a vu le jour. Lorsque nous citons la liste des enquêtés pendant nos entretiens, il n'était pas rare que l'on nous réponde : « C'est bien,

vous avez vu tout le monde ».

Les acteurs rencontrés ont dépeint eux-mêmes cette sorte d'entre-soi. François Berdougo, coordinateur du TRT-5 et ancien militant d'Act Up-Paris, nous apprend que :

« Beaucoup de gens sont toujours proches des réseaux militants, voire toujours des amis à moi, donc c'est intéressant de voir qu'en 17 ans, il y a une forme de permanence, en tout cas, il y a un certain nombre de gens qui sont toujours là, plus ou moins. »

France Lert évoque également cette réalité :

« Cette alliance construite de très longue date avec des acteurs qui se connaissent et aussi qui sont fiables – parce que je pense que l'alliance, elle est fiable. Ce n'est pas seulement une alliance de circonstance. C'est une alliance qui est construite depuis une trentaine d'années. »

La temporalité de cette alliance semble réellement être un point central, expliquant la rapide normalisation de la PrEP.

Deux anciens militants d'Act Up-Paris nous font part de leur constat de l'entre-soi des personnes expertes sur ce sujet :

« Les associations ont effectivement construit un petit entre-soi de militants très spécialisés et notamment Act Up-Paris, à la fin. Moi, c'est pour ça que j'en suis parti. Ceux qui travaillaient sur la PrEP, c'était trois militants très spécialisés et j'en faisais partie, mais j'étais bien conscient aussi qu'on créait de la violence par rapport à tous les autres. »

Une volontaire d'AIDES l'évoque elle aussi :

« C'est un vivier. C'est toujours les mêmes du coup à l'arrivée [Rires]. [...] Petit groupe de la sidacratie parisienne. »

Hervé Latapie évoque cette coalition avec un regard plus critique :

« C'est-à-dire que la prévention aujourd'hui, c'est ce qu'on appelle en étant... c'est ce qu'on appelle la sidacratie. C'est une part de salariés qui travaillent dans la prévention. Combien de salariés ont-ils mis dans leur essai ? Demandez-leur. [...] C'est une espèce de groupe, de gens, de réseau d'influence, quoi [...]. C'est un lobby, en quelque sorte. »

De surcroît, Hervé Latapie regrette également que cette poche de personnes militantes et salariées des associations ait également la mainmise sur un certain nombre d'instances d'influence et de recherche :

« On les retrouve dans les conseils de commission de l'ANRS, des proches d'AIDES., Tout ça, c'est le même réseau, et ils tiennent l'ANRS. C'est-à-dire que c'est eux qui sont au comité scientifique d'évaluation, etc., etc. »

Discours qui s'est trouvé très largement confirmé par les acteurs ciblés par ces propos. Ainsi, François Berdougo nous fait part d'une anecdote parlante :

« Dernière réunion, on est dans les couloirs du ministère de la Santé, ils se hurlent dessus (...). Puis, on se retrouve en bas sur le trottoir, on débriefe avec [suit une liste de noms], que des anciens act-upiens par ailleurs, et tous des potes. »

Nous tenons là une autre facette de cet entre-soi que constitue finalement l'amitié, l'affection qui existe entre cette poignée de personnes, leaders sur les questions de lutte contre le sida. Ainsi, François Berdougo nous fait part de son amitié pour d'autres acteurs : *« Bah, [Untel], quoi. Je l'adore, c'est un ami mais... Enfin, y a pas de mais ; c'est un ami »* ; *« Quoi ?? C'est un de mes plus proches amis, hein ! »* (à propos du refus d'un acteur de premier plan de nous accorder un entretien). Par ailleurs, Hugues Fischer nous apprend à propos d'un professionnel de santé de premier plan : *« On est des vieux copains maintenant. Il a toujours regretté, il aurait voulu que je sois dans le conseil scientifique. »*

Par ailleurs, il est intéressant de noter que dans un rapport sur la consultation communautaire préalable à Ipergay, les acteurs ont noté qu'un des points faibles d'Ipergay était que la recherche ait été plus *« associative que communautaire »*. Ainsi, cet entre-soi a finalement conscience de la faiblesse de la représentativité qu'il est pourtant censé incarner.

Nous commençons à entrevoir le caractère exceptionnel de ce milieu, au prisme de cette interconnaissance, voire de cette amitié, de longue date construite entre les différents acteurs du champ, leur permettant finalement d'aller au-delà de leurs divergences. Il se pourrait que cette coalition se soit paradoxalement construite à l'occasion des grandes controverses précédemment analysées.

Par ailleurs, lorsque nous développons l'idée que nous sommes actuellement face à un consensus, il faut préciser ce constat. En effet, lors de nos entretiens, nous avons justement rencontré les acteurs clés de ce champ qui semblent avoir trouvé un accord sur ce que doit être la PrEP. Cependant, ce consensus n'a de sens qu'à l'intérieur de cet entre-soi :

« Et à la fin quand AIDES vous dit qu'il y a un consensus... Oui, il y a un consensus entre toutes les personnes qui traitent de ce sujet, c'est-à-dire 50 personnes en France, qui sont salariées d'associations et qui maîtrisent parfaitement le sujet. Mais après comme on leur donne plus la parole, c'est facile de dire... Mais effectivement, parmi les gens qui traitent de la PrEP de manière très spécialisée, je pense qu'il y a consensus. »

Des ressources puissantes

Au-delà de cette alliance, mobilisable à chaque instant par les acteurs, le champ de la lutte contre le sida présente d'autres caractéristiques qui contribuent à son caractère exceptionnel et expliquent en partie cette normalisation rapide de la PrEP au sein du milieu associatif, ainsi que son institutionnalisation tout aussi fluide dans le champ des politiques

publiques. Nous avons constaté que ces acteurs étaient dotés de nombreux capitaux qu'ils pouvaient convertir en ressources pour favoriser la fabrication d'un consensus, et de présenter un front inter-associatif uni et soudé :

« Disons que sur la dernière phase, juste avant l'adoption de la PrEP on va dire, il n'y avait pas de manifestations d'hostilité, personne qui était farouchement contre, enfin, personne avec une représentativité forte, qui aurait pu s'exprimer non seulement en son nom mais aussi avec une représentation de toute une série de personnes et d'intérêts, il n'y en avait pas. Donc là aussi, en termes de fabrication d'une politique publique, s'il n'y a pas d'hostilité, tout le monde est d'accord, qu'il y a une solution, elle est efficace, tout le monde est d'accord, tout le monde l'appelle... »
(Vice-président d'AIDES)

Nous pouvons analyser plus précisément les ressources de ce front inter-associatif, et, plus précisément, les capitaux des acteurs incarnant cet entre-soi. Tout d'abord, nous avons constaté que certaines personnes, et notamment les femmes militantes que nous rencontrées, n'étaient pas forcément issues du champ de la lutte contre le sida. Elles nous ont toutes expliqué venir d'autres champs associatifs, à l'instar de la directrice du plaidoyer d'AIDES :

« Moi je n'étais pas militante à AIDES avant d'être salariée à AIDES, je militais dans d'autres sphères associatives, plutôt autour des droits humains, des droits des étrangers. »

De fait, même si nous n'avons pas évoqué ce point dans nos entretiens, il est intéressant de constater les méthodes de reproduction de cet entre-soi. Hypothétiquement, ces femmes n'ayant pas de connaissance ou d'expérience personnelle du sida doivent témoigner d'autres compétences, en l'occurrence militantes. Du côté des hommes, il semble au contraire parfois que l'expérience homosexuelle suffise à prouver l'appartenance à la communauté.

D'autres acteurs ont affirmé qu'AIDES avait pioché dans ses salariés pour mener l'essai Ipergay, dans la mesure où AIDES aurait eu de grandes difficultés à trouver des volontaires :

« On se rendait compte qu'un certain nombre de prepeurs, dans les premiers à rentrer dans l'essai, devenait un petit peu des porte-paroles de la PrEP ; et finissaient bizarrement par être salariés d'AIDES... et au fond on se disait qu'à la fin, tous les prepeurs allaient devenir salariés d'AIDES et finalement voilà, il y aurait un bel entre-soi de salariés... Je crois qu'effectivement, c'est pas tout à fait faux, si on regarde la composition d'AIDES aujourd'hui, et qui à AIDES prend de la PrEP. »

Au-delà de la capacité à reproduire cet entre-soi, le champ de la lutte contre le sida dispose d'autres ressources non négligeables, notamment de liens privilégiés avec les médias. Nous avons pu observer en travaillant sur des archives de presse générale que le nom du journaliste Éric Favereau était récurrent, produisant la majorité des articles généralistes au

sujet de la PrEP dans le journal *Libération*. Ce journaliste ouvre une fenêtre médiatique bienveillante, qui donne à voir un visage unifié du monde de la lutte contre le sida. À travers celle-ci, on déplore l'inaction des pouvoirs publics pour mettre la PrEP à disposition. Incontestablement, la maîtrise de cette visibilité publique, quoique partielle, est utile à ce milieu.

Ce groupe détient également un certain nombre de ressources scientifiques. Tout d'abord, une majorité de nos interlocuteurs étaient détenteurs de diplômes en sciences sociales, en sociologie ou en sciences politiques. Comme le confirme une salariée d'AIDES : « *Tout le monde est un peu proche de la recherche* ». Michel Celse du CNS nous raconte sa plus-value pour se faire recruter :

« Je suis arrivé au CNS sur la base à la fois de mes compétences – savoir un peu écrire, savoir réfléchir et connaître le domaine des sciences sociales et humaines, plus un certain background scientifique aussi – et ma connaissance des questions de VIH et connaissances aussi du milieu, donc à partir de 2007... Ça fait une dizaine d'années que je suis au CNS. »

Il ne faut pas oublier les connaissances pointues des enjeux scientifiques et médicaux propres au VIH détenues par les membres de ce milieu. Lorsque nous avons dépouillé les archives d'Act Up-Paris, nous avons constaté que les comptes rendus de réunion étaient rédigés rapidement. Pourtant, ces archives comprennent un volet « médecine », dans lequel la précision et la complexité des données est impressionnante. Nous avons moins pu observer ce point lors de nos entretiens, les interviewés anticipant nos connaissances limitées sur le VIH. Nous pouvons supposer qu'une grande partie des figures façonnant cet entre-soi sont détentrices de capitaux scientifiques divers, à la fois en sciences sociales et en médecine. Nous ne pouvons que constater une fois de plus qu'il ne s'agit pas d'un milieu associatif comme un autre, puisqu'une réelle expertise est mise en avant et utilisée comme une ressource afin de maintenir ce statut privilégié.

De surcroît, nous avons également pu comprendre qu'il existait un travail en commun de longue date entre les sphères associatives et certains médecins influents dans le domaine. France Lert nous confirme cette alliance :

« Il y a eu d'abord un contexte qui était historiquement construit qui est celui de l'alliance recherche-cliniciens-communauté. »

Avec son approche particulière, Hervé Latapie dénonce cette porosité entre recherche et milieu associatif, en insistant sur le fait que le directeur d'AIDES au moment des réflexions sur la PrEP et notamment sur l'essai Ipergay, était également chargé d'études à l'INSERM en virologie :

« Sa double casquette de militant et de chercheur va imbriquer totalement son association et sa recherche. C'est lui qui va permettre la symbiose entre les

différents protagonistes de la PrEP, le laboratoire, le professeur Molina, l'ANRS et AIDES. »

Une autre ressource que nous avons pu observer est celle de la proximité entretenue avec les instances politiques. Ainsi, de nombreux acteurs et notamment le plaidoyer d'AIDES, nous ont décrit une grande proximité, construite de longue date, avec les milieux politiques, et plus particulièrement avec le ministère de la santé :

« On avait des relations assez construites et solides aussi bien au niveau parlementaire avec la commission des affaires sociales qu'avec le cabinet de la ministre de la santé. Aussi bien au cabinet sur les questions de prévention et de VIH que sur les questions de finance. [...] Donc ça, c'était inscrit depuis des années. Et donc on avait assis cette confiance sur d'autres dossiers que la PrEP. »

Ce que confirme par ailleurs Bruno Spire :

“Avec les ministères de la santé, c'est très vieux, ça, c'est depuis qu'AIDES a une force, à l'époque d'Arnaud Marty-Lavauzelle déjà c'était important...”

Dans d'autres entretiens, des interviewés ont dépeint des rencontres avec différents hommes politiques, notamment avec Nicolas Sarkozy et Benoît Hamon. À ce sujet, Hugues Fischer prend le ton de l'anecdote et résume plusieurs aspects de l'exceptionnalité de ce milieu que nous nous attelons à décrire (et plus particulièrement de la proximité avec les politiques) :

« Faut quand même pas oublier que [rires], ce qui est quand même assez amusant dans l'histoire, un des meilleurs lobbyistes d'aujourd'hui notamment pour le ministère de la santé, c'est quand même [Untel] [rires], qui est quand même à l'origine un petit peu de cette histoire, j'veux dire tout ça fait que c'est un peu les même gens dans toute l'aventure en fin de compte... »

Un article d'Olivier Fillieule¹ nous apprend que « *La fortune des mouvements dépend en effet de l'issue favorable ou non de leur affrontement à l'État* ». Or, cette proximité entretenue et revendiquée avec les instances politiques permet de réactualiser sans cesse l'exceptionnalité du champ de la lutte contre le sida, faisant « *trembler* » les ministres de la santé aux dires du plaidoyer d'AIDES.

Mais ces capitaux hors du commun, possédés par une poignée d'acteurs du monde de la lutte contre le sida, renforcent finalement cet entre-soi. En effet, la PrEP est un sujet complexe, qui fait appel à des notions scientifiques. Certains associatifs n'ayant pas spécialement ces connaissances sont de fait exclus de toute production d'avis sur le sujet :

« Dans les autres associations, LGBT non sida, généralistes, personne s'est investi sur cette question et notamment il y avait quelques porte-paroles parfois qui venaient dans les réunions et ils ne se sentaient pas légitimes parce que c'est un sujet

¹ FILLIEULE Olivier, « De l'objet de la définition à la définition de l'objet : de quoi traite finalement la sociologie des mouvements sociaux », *Politiques et société*, vol. 28, n°1, 2009, p. 19.

technique. [...] Il y a une telle sélection de qui pouvait parler de la PrEP, enfin il y a quand même eu notamment de la part de certains militants associatifs [...] énormément de violence de la part des associations, c'est-à-dire "tu maîtrises pas l'épidémiologie qu'il y a derrière la PrEP, tu maîtrises pas les politiques publiques, etc." » (Deux anciens militants d'Act Up-Paris)

Plus encore, il faut rétablir les liens qui peuvent exister en dehors de la sphère associative. En effet, le laboratoire pharmaceutique Gilead défend lui aussi ses intérêts auprès du ministère de la santé. Si nous n'avons pas pu développer ce point (bien que nous ayons rencontré le laboratoire), il faut noter qu'il a été spontanément soulevé par les acteurs :

« On a vu avec notamment les nouveaux traitements contre l'hépatite C, les laboratoires ont réussi à rentrer dans une sorte de rapport de force avec les pouvoirs publics où ces derniers peuvent encore négocier des choses à la marge avec les labos, mais les labos sont en position de force très clairement. »

De fait, ces militants-experts disposent de nombreux capitaux, comme nous l'avons développé, certains dénonçant même ce milieu en le qualifiant de « sidacratie ». Cet éclairage semble confirmer l'exceptionnalité de ce champ associatif :

« La PrEP constitue quelque chose d'un peu exemplaire en la matière, parce qu'on avait vraiment tous les indicateurs au vert, on avait une communauté scientifique investie, des leaders qui prenaient la parole pour le défendre, on avait des personnes concernées qui étaient demandeuses, il y avait des opposants bien sûr mais progressivement, c'est monté en charge. On a eu comme ça toute une série de points de convergence qui a facilité l'adoption de cette évolution législative et réglementaire, et le fait qu'on ait accès à la PrEP. Effectivement en fait, c'est comme dans les livres. » (Membre du plaidoyer d'AIDES)

L'entre-soi, l'interconnaissance entre acteurs, et leurs capitaux scientifiques, politiques et médiatiques importants ont permis de mobiliser assez de ressources pour institutionnaliser très rapidement l'outil PrEP.

2. Un outil porteur de grandes attentes, destiné à une population spécifique

Nous pouvons désormais traiter plus particulièrement dans cette partie de l'outil que constitue la PrEP et comment elle a été construite et intégrée par les acteurs, dans ce cadre exceptionnel.

Une demande induite

Tout d'abord, il faut noter que ce nouvel outil de prévention et son institutionnalisation n'émanait pas d'une demande sociale. En effet, la mobilisation pour l'accès à la PrEP s'est faite par ce milieu quasiment exclusivement parisien et à travers la

mobilisation de ses acteurs. Ainsi, Emmanuel Chateau, ancien militant et président d'Act Up-Paris, explique que cet entre-soi a permis d'outrepasser en partie la consultation communautaire :

« Le problème de l'endogamie du milieu gay à ce moment-là, c'est par exemple que quelqu'un comme Z peut dire qu'il est un ancien d'Act Up donc se prévaloir d'un point de vue associatif et ne pas se sentir obligé de consulter les associations pour parler et dire quelque chose dans le domaine. Donc c'est très bizarre parce que cette proximité militante fait qu'à certains moments, vous avez des positions un peu strange qui sont prises. »

En retraçant l'histoire de la PrEP, nous avons compris que l'étude en France a été d'abord l'initiative du professeur Molina, convaincu de l'efficacité de cet outil. Il a ensuite fait appel à l'association AIDES pour soutenir et accompagner l'étude, comme il nous l'a rappelé :

« Quand j'ai commencé à réfléchir à ça, je me suis dit que j'allais m'entourer d'abord de partenaires associatifs, que je connaissais bien depuis des années puisqu'ils sont impliqués dans l'ANRS depuis longtemps dans les réflexions sur les traitements, donc je connaissais les partenaires associatifs et je me suis dit si on doit développer une étude chez les personnes séronégatives, il va falloir une forte implication associative, essayer de recréer une mobilisation associative comme on avait connu à la période des débuts de traitements. Et puis en même temps, on avait besoin d'une équipe solide en termes de méthodologie et d'accompagnement pour diriger la recherche et donc je me suis dirigé vers l'équipe INSERM avec laquelle je travaille depuis longtemps sur la question des essais thérapeutiques en disant : voilà, c'est avec cette équipe que je veux travailler pour développer le projet. »

De fait, la « base sociale » d'AIDES n'est pas à l'origine de l'institutionnalisation de la PrEP. C'est bien ce milieu clos qui a induit la demande. La difficulté de recrutement de volontaires pour l'essai Ipergay illustre bien que cet essai répond plus à une ambition de recherche d'une élite d'acteurs qu'à une réelle demande communautaire, ce qui ne veut pas dire pour autant que la PrEP ne réponde pas à un besoin identifié.

Par la suite, l'entretien avec Nathan Boumendil, salarié chez AIDES, nous apprend que les prepeurs se sont mobilisés ensuite au travers de collectifs divers, et notamment « Nous sommes PrEP ». Néanmoins, cette mobilisation de prepeurs n'a émergé qu'après la mise en place d'Ipergay.

Ainsi, l'enjeu initial de l'institutionnalisation de la PrEP a donc été d'induire la demande en quelque sorte, afin de pouvoir recruter des personnes dans l'essai, et plus largement de justifier de l'utilité de cette recherche. C'est une dimension que nous avons retrouvée également dans les archives d'Act Up-Paris, et notamment dans un document retraçant l'assemblée générale des PrEP du 12 juin 2012, où Arthur Vuattoux, membre d'Act Up-Paris raconte l'anecdote suivante :

« Juste pour anecdote, il y a trois jours, c'était la présentation de l'avis du Conseil national du sida (CNS) à l'hôpital Saint-Louis, le professeur W. Rosenbaum expliquait que même si la PrEP ne constituait pas forcément un marché ni une attente chez les gays, ce n'était pas très grave au fond car il suffisait de créer le marché, créer les attentes... qu'il fallait en tout cas parfois susciter les attentes. »

Ainsi, l'objet que constitue la PrEP a été construit et pensé par une communauté restreinte et identifiable. De fait, nous avons pu analyser que cet outil avait finalement été également pensé pour une communauté spécifique.

La PrEP au VIH, un outil à destination des gays

Nous avons pu analyser le fait que la PrEP a en réalité été pensée pour des gays, alors que ce dispositif peut être efficace pour d'autres communautés. Cependant, la structuration exceptionnelle d'une poignée d'acteurs leaders dans le champ de la lutte contre le sida, souvent homosexuels eux-mêmes, a favorisé le développement de la PrEP dans leur communauté spécifique, en l'absence d'une demande sociale affirmée et préexistante. Ainsi, Hervé Latapie explique que :

« L'essai n'était pas fait pour montrer si ça marche ou si ça marche pas, il a été fait pour créer la demande dans la communauté gay, une demande qui n'existait pas, puisque moi je peux vous dire et vous aurez dans les archives, vous avez trouvé de toute façon : quand ils ont commencé de parler de la PrEP, tout le monde était contre, sauf AIDES. »

L'essai Ipergay a été pensé pour la communauté homosexuelle, n'incluant que cette catégorie dans l'étude. Le nom même de l'étude, signifiant « Intervention préventive de l'exposition aux risques avec et pour les hommes gays », dit bien dans quelle mesure la PrEP était conçue en France comme un dispositif à destination des gays. Ce que confirme d'ailleurs un certain nombre de nos enquêtés. Hugues Fischer, retraçant l'historique des essais de PrEP notamment en Afrique, déplore :

« On va se payer des cobayes pas chers en Afrique pour pouvoir obtenir un moyen pour les pédés blancs des pays occidentaux de pouvoir se passer de capote... »

Les articles de presse généraliste que nous avons analysés confirment l'insistance sur les gays : « Cet outil ne doit pas être proposé à tous, mais en priorité aux populations les plus exposées au risque – notamment aux hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes. » (L'Express du 11 mai 2012), « l'indication préventive des antirétroviraux ne sera pas autorisée de sitôt en France » ou encore : « Il vise [ce nouveau dispositif] les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, soit 42 % des 6 000 nouveaux cas en France. (Les Échos du 23 novembre 2015).

Les acteurs que nous avons rencontrés évoquent le fait que bien que la PrEP ait été pensée pour les gays, elle n'a été adoptée que par une partie des homosexuels, et que ce dispositif ne touche pas toute la communauté. Ainsi, la connaissance du dispositif, le rapport

étroit à l'institution médicale qu'il implique, engendre une très grande sélection parmi les personnes pouvant y prétendre. C'est ce que dépeignent deux anciens militants d'Act Up-Paris :

« Moi je vois dans mon entourage les prepeurs, c'est ceux qui ont l'occasion d'aller en week-end à Berlin, à Barcelone, à Miami ou à San Francisco, effectivement tout le monde peut pas se le permettre. »

Comment expliquer que ce dispositif a été globalement conçu pour des gays, et de surcroît pour une population spécifique au sein même de la communauté homosexuelle ? Une première hypothèse tient au fait qu'Ipergay est le premier essai à véritablement cibler une population spécifique et dont le potentiel communautaire est plus important. Dans le cadre des essais PrEP sur les femmes ou sur les travailleurs et travailleuses du sexe, on peut imaginer que l'ampleur du groupe désigné empêchait la création d'un outil spécifique à une population. De fait, réaliser cette étude auprès de gays nous a été présenté comme un enjeu fort, dans une démarche de recherche scientifique :

« On voulait mener une étude interventionnelle en particulier dans la population gay dans laquelle il y a très peu d'études. Il y avait très peu d'études qui étaient menées. Je crois qu'Ipergay est la première étude interventionnelle menée en France sur les gays. » (France Lert)

Pour autant, notre travail a très largement déconstruit cette hypothèse. En effet, les essais Iprex (2007) et Proud (2012, Royaume-Uni) ont été eux aussi focalisés sur les HSH. De fait, il semble y avoir dans les pays du Nord une focalisation initiale sur les gays qui, à notre sens, tient largement à la structuration du champ de la lutte contre le sida, largement portée par des militants des droits homosexuels. Des sphères associatives, comme celles liées aux usagers de drogues et à la lutte contre la toxicomanie, aux personnes transgenres, aux « migrants », ou encore aux travailleurs et travailleuses du sexe, n'ont pas la visibilité et l'organisation permettant de développer et de défendre un tel outil sur la scène politique et scientifique.

Cette exclusivité de la population HSH dans l'obtention de la PrEP est un point de cristallisation des critiques à l'encontre du dispositif par d'autres associations, comme Acceptess-T. Des critiques existent aussi au sein même du champ de la lutte contre le sida, notamment sur la vision d'AIDES du dispositif, parfois considérée comme poussée à l'extrême. Ainsi, un militant d'Act Up reproche à AIDES de vouloir « *mettre tous les gays qui bougent sous PrEP* ».

Pour autant, quand nous avons interrogé cette normalisation de la PrEP, quasiment tous les acteurs nous ont renvoyé aux résultats de l'essai Ipergay.

« Il y a eu une synergie... Une synergie des acteurs, liée aussi à ce niveau de protection par la PrEP qui permet d'avoir confiance parce que c'est une protection qui dans le fond est supérieure à celle que l'on obtient par le préservatif. Donc c'est

vrai que pour les acteurs fortement engagés, c'était un facteur important de conviction. » (Membre du plaidoyer d'AIDES)

En effet, les résultats apportés par l'essai Ipergay ont prouvé un degré d'efficacité de 86 % de la PrEP durant l'étude, les 14 % restant étant attribués à la mauvaise observance. Ce résultat parfois qualifié d'« exceptionnel » par les acteurs a été à la source du consensus. S'opposer à la PrEP comme outil de prévention devient alors délicat dans un cadre où l'objectif commun est la lutte, voire l'éradication, du VIH.

Les attentes vis-à-vis du dispositif

Quelles ont été les attentes sociales quant à cet essai Ipergay et plus largement à la mise en place de la PrEP ? La première chose que nous avons pu repérer est qu'elle représente une victoire. À la suite des débats sur la réduction des risques, l'institutionnalisation de la PrEP représente le point final des conflits qui ont agité le milieu de la lutte contre le sida. Les défenseurs de la prévention diversifiée et combinée ont finalement triomphé des défenseurs du préservatif à tout prix. En témoigne le champ lexical de la victoire dans nos entretiens :

« J'ai été traité d'assassin, de monstre, c'était horrible, horrible, mais ils ont perdu. » (Bruno Spire)

« Donc c'est un dossier réussi, c'est important de le dire parce qu'en plaidoyer, les dossiers sont souvent longs... Et souvent les victoires sont partielles, donc celui-là, en tout cas, est assez exemplaire d'un bout à l'autre. » (Membre du plaidoyer d'AIDES)

Et à l'inverse, François Berdougo, anciennement d'Act Up-Paris nous raconte comment un de ses collègues act-upien vit cette défaite :

« Il s'effondre en larmes, genre c'est la défaite. Parce que je pense qu'il s'est rendu compte que c'était perdu. » ; « Les PrEP et tout ce qu'il y avait eu autour, c'était un peu la défaite d'Act Up-Paris. » (Deux anciens militants d'Act Up-Paris)

Cette reconnaissance de la victoire a entretenu l'efficacité de ce mouvement : les forces contestataires se sont tues, donnant l'illusion d'un monde consensuel. De surcroît, les voix discordantes ont parfois elles-mêmes reconnu la logique de leur défaite, admettant des torts dans les conflits. Ainsi, la victoire de la PrEP constitue la suite logique d'une histoire :

« J'ai l'impression que ça tombe bien, en fin de compte, que l'histoire se construit correctement parce qu'on a aujourd'hui vraiment de quoi créer des alternatives en matière de prévention combinée, alors qu'on n'avait pas toutes ces réponses avant. Donc en réalité, je dirais que la déconstruction du dogme du préservatif n'est pas une chose très simple mais heureusement on a des vraies réponses parce que si on n'avait que des trucs qui marchent à moitié, je pense qu'on ne le ferait pas, tout ça, ça marche effectivement parce que les résultats scientifiques sont là. » (Hughes Fisher)

Nous pouvons constater que l'importance accordée par les enquêtés au seul discours

de Hervé Latapie, pourtant isolé et ne représentant aucune association ou organisation communautaire, montre bien à quel point la controverse s'est éteinte au point de ne survivre que dans certaines figures isolées.

Par ailleurs, les archives des notes et procès-verbaux d'AIDES concernant la PrEP nous apprennent que la « mobilisation communautaire » constitue un enjeu majeur de l'essai. De fait, il y avait une véritable volonté de construire un accord collectif avec Ipergay ainsi que la volonté de reconstruire un champ démantelé par la crise des années 2000.

Finalement, nous avons pu constater que l'institutionnalisation du dispositif de la PrEP ne clôt pas seulement le débat, elle a aussi suscité l'engouement de la communauté associative, contrairement à d'autres dispositifs de prévention. Plus encore, cet engouement a pris la forme d'un espoir et d'une grande confiance accordée à ce nouvel outil de prévention, comme le démontrent les nombreuses études qui ont pu être produites sur la PrEP. L'idée que la PrEP (combinée à d'autres stratégies de prévention comme le TasP) permettra à terme d'enrayer la diffusion du VIH est notamment une idée répandue.

Ainsi, la PrEP n'est pas considérée que comme un outil individuel de prévention, elle est porteuse d'attentes plus larges, dont les vertus s'étendent à l'échelle de la société, comme le souligne Bruno Spire :

« Si ça marche, il n'y aura plus besoin de PrEP donc... il n'y aura plus de virus, et on pourra oublier tout ça. Enfin, j'espère, je pense que dans 50 ans ce sera vrai mais tout dépend de la vitesse à laquelle on met ça en place. »

Alors que ce nouvel objet de prévention, remboursé à 100 % par l'Assurance maladie, pourrait risquer de faire l'objet de controverses dans le débat public, il semble que le milieu de la lutte contre le sida ait une confiance totale dans la solidité du dispositif :

« J'ai quelques doutes sur le fait que ça [la PrEP] constitue une mesure prioritaire à laquelle pourrait être tenté de s'atteler la nouvelle équipe en place. Non on n'est pas... Ce [la suppression de la PrEP] n'est pas quelque chose pour lequel on peut être soucieux avec le changement de mandature... Et en même temps c'est très très paradoxal car on se rend bien compte que les mesures de santé publique peuvent être... clivantes, on va dire. » (Membre du plaidoyer d'AIDES)

Cette confiance en la PrEP est exceptionnelle, à l'image du milieu qui la porte.

3. Les prémices d'une frustration

Une confiance en l'objet...

Ainsi, la PrEP se base sur des espoirs, ainsi que sur une large confiance. Cela constitue un ressort considérable pour la diffusion de ce nouvel outil de prévention. Toute une promotion de la PrEP est réalisée, notamment par AIDES, vantant ses mérites. Ainsi, dans un

article de la revue associative *Remaides*, la préface d'un numéro spécial PrEP¹ rédigé par Bruno Spire, le président de l'association déclare : « *Pour celles et ceux qui ne savent plus à quels saints de la prévention se vouer, c'est LA solution* ». De plus, nous constatons par cette phrase que l'objectif n'est plus de convaincre, mais plutôt de persuader.

Par ailleurs, dans le discours des enquêtés.e.s, nous avons constaté qu'il existait un réel engouement pour le dispositif. Les acteurs pensent très largement que la PrEP et son efficacité vont parvenir à se développer. À partir de cette institutionnalisation et normalisation rapide, ils anticipent que le déploiement du dispositif dans la communauté s'opérera avec autant de facilité :

« Quand on regarde la vitesse à laquelle la PrEP s'est déployée aux USA à partir de l'AMM à la FDA [Food and Drug Administration], on est dans les clous. On a un déploiement qui se produit à peu près de la même manière. Ça fonctionne. » (Hugues Fischer)

« Il faudrait regarder la carte... AIDES avait tenu une petite cartographie sur les consultations PrEP, on voit quand même que ce n'est pas parfait, mais que dans toutes les grandes métropoles, il y a quand même des consultations PrEP qui sont mises en place donc... Plutôt un regard favorable... Enfin une perception d'une évolution favorable de tout ça. » (Michel Celse)

De fait, la rapide institutionnalisation de la PrEP, et l'effervescence du milieu exceptionnel dans lequel elle a jailli, sont considérées comme indicatrices des retombées positives qu'elle aura sur l'ensemble des populations cibles. Le milieu de la lutte contre le sida espère ainsi que la PrEP se développera rapidement et répondra à l'objectif qui lui est associé, à savoir la fin de l'épidémie du VIH.

... Qui n'est pas sans frustrations

Pour autant, nous avons pu pressentir les prémices d'une frustration dans le discours des acteurs. Tout d'abord, la commande formulée par AIDES sur le non-recours à la PrEP est tout de même révélatrice d'un constat que la PrEP ne se développe pas si rapidement qu'attendu. Nous avons donc pu déceler une certaine inquiétude. Ainsi un salarié du plaidoyer d'AIDES explique que :

« Quand on voit que [les londoniens] avec 2 000 prepeurs sauvages, ils arrivent à voir un impact en fait, là où pour l'instant nous on ne sait pas, et en plus avec le système de déclaration, on ne sait pas si on va réussir ou pas, c'est très frustrant. »

Une militante d'AIDES ajoute :

« Ça veut dire aussi qu'il y a encore sûrement un gros problème de communication. Vu l'épidémie comment elle est, vu tous les gens qui pourraient être concernés quand on regarde les critères, qui pourraient rentrer dans ces critères-là et si on les

¹ N° 90, hiver 2014, « Nouvelle prévention : sommes-nous PrEP ».

compare à ceux qui y sont maintenant, on est évidemment dans un gros gap, donc il y a sûrement un truc de communication, et d'élargir l'offre et du coup sortir la PrEP de l'hôpital qui est un peu au goût du jour, c'est une première prescription dans l'hôpital ou en CeGGID et ensuite tu vas en médecine de ville pour le renouvellement, ça se saurait... Mais c'est sûr qu'il y a plein de facteurs... Donc oui mais voilà, 3 000 ce n'est pas la folie, il pourrait y avoir... Je ne sais plus ce que sont les chiffres, mais il pourrait y avoir 50 000, 100 000 qui correspondent... Enfin même plus je crois qui correspondent à ces critères de risque quoi. [...] Mais le temps qu'on arrive à atteindre toutes les personnes qui devraient connaître en tout cas, enfin qui seraient potentiellement concernées, on galère quoi. »

L'absence de données sur l'impact de la PrEP sur l'épidémie suscite une certaine anxiété, ainsi que les premières publications sur le nombre de prepeurs. Les derniers chiffres qu'AIDES nous a communiqués indiquaient que la France comptait presque 4 000 prepeurs, mais c'est bien en-deçà des estimations du nombre nécessaire de prepeurs qu'il faudrait pour faire reculer le nombre d'infections par le VIH.

Certains acteurs que nous avons rencontrés sont pessimistes quant au succès et à l'impact de la PrEP en terme de santé publique. Ainsi France Lert :

« La PrEP, elle continuera, ça marchera... ça marchera au niveau individuel. C'est-à-dire que les gens qui la prennent sont protégés, l'épidémie continuera. » ; « Je trouve qu'on est mal partis. Mais voilà, donc je pense qu'on a... Qu'on est en train de passer à côté en France de ce que peut apporter la PrEP. »

Ainsi, nous pouvons percevoir les prémices d'une certaine frustration à l'intérieur de ce milieu exceptionnel, quant au déploiement du dispositif. Nous avançons finalement l'hypothèse que la PrEP a été créée par un certain milieu exceptionnel, avec notamment pour objectif de ressouder une communauté et de mettre un terme à une controverse. Le dispositif a jailli de l'exceptionnalité de ce milieu, permettant sa très rapide institutionnalisation et normalisation au sein de cet entre-soi. Pour autant, il semble que la diffusion au-delà pose question. Nous allons voir que la PrEP connaît des difficultés à se diffuser aussi bien dans l'ensemble de la communauté gay que dans les autres populations à risques du VIH.

III. Élargir l'usage de la PrEP pour lutter contre l'épidémie

Nous avons évoqué l'existence d'une alliance exceptionnelle d'acteurs du champ de la lutte contre le VIH, grâce à laquelle la mise en place de la PrEP a pu dépasser (au moins dans les sphères décisionnelles) l'explosivité des débats sur la prévention en matière de sexualité. Cette alliance a construit un outil de prévention à destination des gays et sa mise en place dans le milieu restreint qu'est le milieu associatif gay parisien semble un succès. Nous avons

rencontré un milieu d'acteurs relativement apaisé, unanimement enthousiaste devant ce nouveau dispositif.

Au regard de nos entretiens, il semble pourtant que la diffusion de cet outil au-delà de son milieu exceptionnel d'origine pose question. Il s'agit de questionner la manière dont un outil peut être normalisé dans un contexte où il ne bénéficie plus d'acteurs leaders et d'un environnement privilégié mais où il devient une composante parmi d'autres de la prévention et des représentations.

Quelles sont les limites de cette alliance historique, dès que l'on sort des milieux institutionnels et associatifs gay parisiens ? Dans un premier temps, nous traiterons de la nécessité, perçue par les acteurs, d'élargir la diffusion du dispositif PrEP à d'autres populations cibles. Dans un second temps, nous rendrons compte des difficultés que rencontrent les acteurs à la diffusion de ce dispositif, au sein des autres populations visées, à travers les territoires et dans la communauté médicale. Enfin, nous évoquerons la vision plus large et moderne de santé sexuelle et de prévention diversifiée que souhaitent véhiculer les acteurs du champ de la lutte contre le VIH à travers la mise en place de la PrEP.

1. Des gays parisiens à l'ensemble des populations vulnérables face au VIH

Des chiffres décevants

Comme nous l'avons déjà remarqué, les estimations du nombre de prepeurs ne sont pas à la hauteur des attentes de nos interlocuteurs :

« On est en avril 2017, il y a à peu près 3 000 personnes sous PrEP, il devrait y en avoir des dizaines de milliers. Pour l'Île-de-France, l'estimation qu'on a, c'est que pour infléchir l'épidémie, il faudrait qu'il y ait 14 000 gays sous PrEP, et on en est à 2 500, un an et demi après [...] Alors qu'on a le remboursement, alors qu'on a des associations favorables, alors qu'on a des leaders en France comme Molina, et bah ça n'avance pas. [...] C'est une urgence de santé publique parce que vraiment on peut casser l'épidémie alors qu'elle stagne, et elle ne baisse pas. » (France Lert)

« [O]n avait un peu l'impression que tout le monde allait attendre [la PrEP], et finalement c'est un peu ... ça va doucement en fait... 3 000 c'est pas la folie. » (Guillemette Quatremère)

« [O]n a trop peu de gens sous PrEP aujourd'hui par rapport à ce qu'on considère comme la cible. » (Hugues Fischer)

« À Tenon et à Saint-Louis [deux hôpitaux parisiens], il y a une bonne rotation, mais c'est aussi parce que c'est les deux plus anciens et qu'ils ont toute la file active de l'essai Ipergay de gens qui venaient d'ailleurs mais qui sont restés majoritairement dans ces services. » (Stéphane Morel)

Ces chiffres, selon un expert de l'épidémie, bien que satisfaisants à l'échelle individuelle, rendraient le dispositif insuffisant à l'échelle collective :

« On espère que ces stratégies combinées devraient permettre d'ici deux-trois ans d'arriver à contrôler l'épidémie au moins chez les gays en France, c'est pour ça qu'on commence un nouveau programme, le mois prochain, sur l'Île-de-France, en espérant favoriser la montée en charge, parce que pour que ça marche cette stratégie, il faut que... finalement tous les gens à risques prennent la PrEP. S'il y a qu'un petit nombre, ça va bénéficier à ce petit nombre, mais on ne verra pas l'impact sur l'épidémie, or le véritable enjeu, c'est l'épidémie maintenant. Donc il va falloir changer d'échelle pour une démonstration des bénéfices en termes de santé publique [...] Si on veut vraiment que ça marche, il faut que ce soit largement diffusé, que les gens aient un accès facile. » (Jean-Michel Molina)

Les chiffres épidémiologiques français sont constamment comparés avec ceux de Londres, du Canada, de San Francisco. Chez nos voisins outre-Manche et outre-Atlantique, l'impact de l'arrivée de la PrEP sur le marché se ferait d'ores et déjà sentir. Un membre salarié d'Act Up-Paris affirme :

« Les publications de décembre des cliniques londoniennes disent qu'on a une baisse de 40 % des contaminations VIH en 2016. » (Hugues Fischer)

À l'inverse, un ancien membre de la même association émet des réserves quant à la fiabilité de ces résultats étrangers :

« Les chiffres de San Francisco sont hallucinants mais ils servent à appuyer diverses thèses en matière de prévention avec beaucoup de lobbys. Méthodologiquement, c'est un peu foireux. C'est comme les données londoniennes récemment... On est dans un contexte où les Anglais ont besoin de justifier la prise en charge du médicament. Je ne trouve pas ça très fiable vraiment. »

On observe donc de la part de tous nos interlocuteurs l'idée que le dispositif doit toucher une plus grande part de la population afin d'améliorer son efficacité à l'échelle collective. Parallèlement à cette approche quantitative, la question qualitative des populations à toucher avec un tel dispositif se pose également.

Les autres populations cibles sont-elles atteintes ?

Finalement, la question ne semble plus être celle de savoir si la PrEP est efficace et doit être utilisée, mais de savoir comment la mettre rapidement à disposition des personnes en situation de vulnérabilité.

Les seuls chiffres français disponibles à ce jour correspondent au nombre de personnes officiellement sous prescription de PrEP. Au-delà du décalage temporel entre le recueil, le traitement et la diffusion de ces données, ces chiffres ne rendent pas compte de la vulnérabilité des individus vis-à-vis du VIH. Dans un contexte où l'impact de la mise à disposition de la PrEP sur l'épidémie de VIH se fait attendre, les chiffres ne permettent pas de

savoir si la population touchée – actuellement sous PrEP – correspond bien à la population cible en situation de vulnérabilité vis-à-vis du VIH.

« En France, on a un système de recueil de données qui est beaucoup plus complexe et lent [qu'aux États-Unis] ; c'est quand même emmerdant de ne pas savoir si on tire au bon endroit [...] La seule chose qu'il ne faudrait pas, c'est qu'on se rende compte qu'on est juste en train de recruter des gens qui n'en ont absolument pas besoin... »
(Hugues Fischer)

Parmi les éléments connus, tous les acteurs s'accordent à dire que plus de 95 % des personnes concernées aujourd'hui par la prescription de PrEP sont des HSH. La population HSH fait partie des populations cibles dans la mise en place du dispositif. Mais toutes les personnes HSH ne sont pas en situation de vulnérabilité vis-à-vis du VIH et donc ne correspondent pas forcément au cœur de cible du dispositif. La question de la pertinence épidémiologique des personnes sous PrEP se pose donc ; or les avis sur la question ne se rejoignent pas toujours :

« Les gens qui viennent à la PrEP pour l'instant, c'est le cœur de cible... quand on voit leur nombre de partenaires et de rapports non protégés par mois. Quand on dépasse les 10..., on est en plein dans la cible... » (Hugues Fischer)

Alors qu'un militant d'Act Up-Paris émet des doutes quant au fait que la population atteinte soit pertinente en terme de gestion de l'épidémie :

« Ça pose la question de qui on cible... pas ceux qui sont déjà informés et qui connaissent déjà tous les moyens de se protéger et qui vont prendre la PrEP pour essayer autre chose ou parce que c'est plus sympa que de mettre des capotes [...] Si on parle en terme d'épidémiologie, l'ennemi n° 1 du VIH c'est l'épidémie cachée, les séropositifs qui s'ignorent ; c'est toujours difficile de savoir des choses sur une épidémie cachée mais on sait globalement qu'ils sont plus éloignés des lieux de soin, en terme de connaissance par rapport au VIH et à la prévention, et qu'ils sont plus éloignés socialement aussi... et par ailleurs le plus souvent aussi ce sont ceux qui ne se reconnaissent pas dans des identités gays mais qui sont plutôt des hétérosexuels... Clairement, je ne crois pas que ce soit les utilisateurs de PrEP aujourd'hui. »
(Arthur Vuattoux)

Un expert du champ de la lutte contre le sida déplore :

« Ils n'ont réussi à toucher que des gays associatifs, enfin je schématise un peu mais globalement ils n'arrivaient pas à aller au-delà des gens déjà positionnés dans une action de réflexion, à toucher l'utilisateur potentiel lambda. »

D'autre part, cette surreprésentation des HSH parmi les usagers de la PrEP, que l'on pourrait considérer de premier abord comme un fait logique et attendu, apparaît dans les différents discours comme préjudiciable.

Le 25 avril 2016, Gilles Pialoux témoignait sur le site du journal *Libération* auprès

d'Eric Favereau : « *Il y a une vraie nécessité à ouvrir cette consultation à d'autres personnes à risques, et pas seulement aux hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes*¹. »

De même, le plaidoyer d'AIDES – qui qualifiait lors de notre entretien cette sur-représentation de HSH dans l'utilisation de la PrEP d'« *écrasante* » – nous confiait :

« On est en plein dans l'étape déploiement de la PrEP, un déploiement que l'on voit arriver en tendancieriel chez les gays mais qui n'est absolument pas pour l'instant effectif sur les personnes trans, les femmes en position de vulnérabilité, les communautés migrantes, etc. »

Ce sentiment est partagé par les travailleurs de terrain qui constatent la sous-représentation des autres populations à risque de contracter le VIH :

« Prenons l'hôpital Saint-Louis, on va atteindre les 1 000 personnes sous PrEP ; sur les 1 000, on a peut-être une petite douzaine d'afro-caribéens. Et encore, ce sont des personnes que j'ai orientées moi-même, donc il y a encore du travail à faire au niveau de la communauté. » (Un accompagnateur PrEP, afro-caribéen)

Dès le mois d'octobre 2015, Didier Lestrade déclarait déjà dans le journal Slate.fr : « *Les plus exclus des programmes PrEP restent les hommes de plus de 50 ans, les Latinos, les Noirs, les personnes transgenres, les sans-abris et ceux qui utilisent des drogues par intraveineuse. Le succès de la prévention et du taux zéro de contamination doit absolument passer par un meilleur suivi de ces populations*². »

Un militant d'AIDES nous explique :

« D'après les modèles qu'ils ont développés, une des zones en Île-de-France où il y aurait le plus fort réservoir de personnes qui ont le VIH et qui ne le savent pas, serait le nord-est parisien. Et principalement des hommes originaires d'Afrique subsaharienne, hétérosexuels ou gays ou bi, et toutes les nuances entre les deux. » (Stéphane Morel)

On en conclut que les observateurs de la PrEP notent un décalage entre la population ciblée par ce programme et celle qui est effectivement « touchée » ; on ne sait pas vraiment si le cœur de cible est atteint au sein de la population HSH alors qu'on sait assurément que les autres populations cibles ne sont pas atteintes.

Une dichotomie Paris-Province

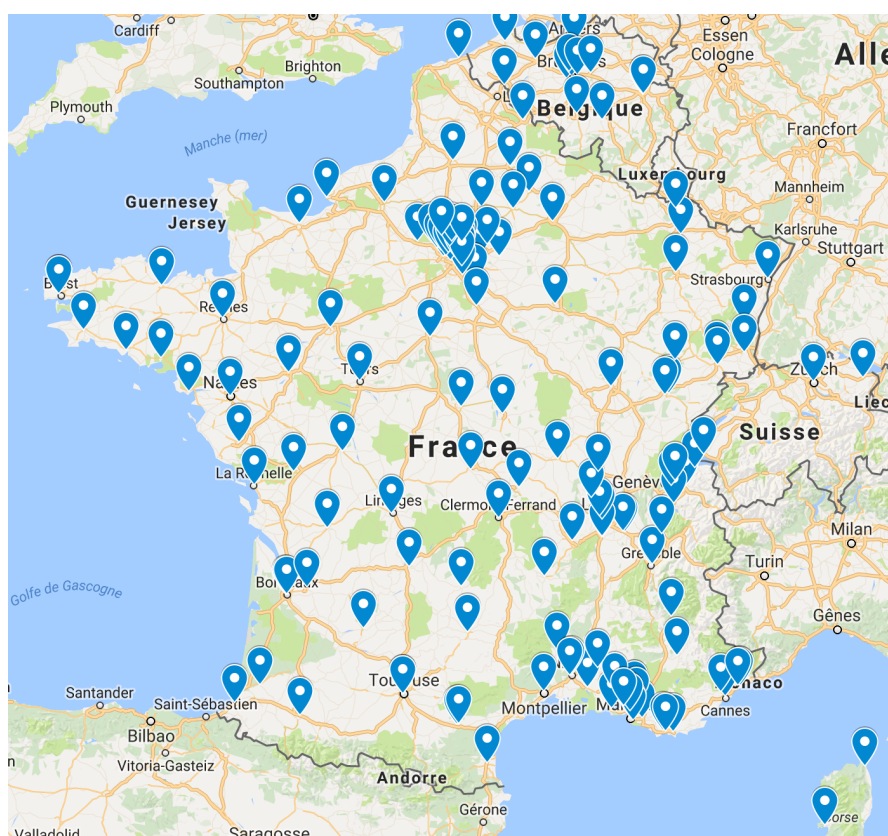
Un autre point qui ressort de nos entretiens avec des acteurs de terrain – qui n'apparaît pas en premier plan dans les discours des acteurs associatifs – concerne les inégalités

¹ FAVEREAU Eric, « "Déclaration de Bruxelles" : PrEP et prévention pour tous. *Libération* [en ligne], 25 avril 2016, <http://www.liberation.fr/france/2016/04/25/declaration-de-bruxelles-prep-et-prevention-pour-tous_1448518>.

² LESTRADE Didier, « San Francisco : la ville où le sida ne fait plus peur, *Slate.fr*, 12 octobre 2015, <<http://www.slate.fr/story/108109/san-francisco-sida-ne-fait-plus-peur>>.

territoriales d'accès à la PrEP.

Le site internet Sida Info Service recense à ce jour 192 lieux de consultation PrEP en service hospitalier et en CeGIDD, dont une quarantaine en Île-de-France et une dizaine à Marseille. On observe que certaines régions sont moins pourvues que d'autres en termes de lieux d'accès, de diversité des praticiens et de flexibilité des horaires d'ouverture. Parmi ces services, certains proposent des consultations sans rendez-vous aux heures d'ouverture habituelles des centres, d'autres proposent des consultations sur rendez-vous, et enfin certains proposent des créneaux spécifiques aux consultations PrEP – c'est souvent le cas lorsqu'un partenariat associatif a été mis en place permettant de proposer aux futurs prepeurs un accompagnement communautaire. Par exemple à Dijon, seulement deux créneaux de consultations PrEP sont ouverts chaque semaine : le jeudi et le vendredi à 14 heures ; à Saint-Brieuc, il faut attendre le dernier vendredi de chaque mois. Par ailleurs, dans certains services hospitaliers, seul un médecin de l'équipe assure les consultations PrEP, alors que dans d'autres services comme c'est le cas au CHU de Clermont-Ferrand, tous les praticiens participent aux consultations PrEP. À titre d'exemple, un seul médecin assure les consultations PrEP sur tout le territoire corse.



Source : <https://www.sida-info-service.org/?-Carte-des-consultations-PrEP->

Figure 2 : Carte des consultations PrEP en France

Un ancien militant d'Act Up-Paris, désormais installé hors de la capitale déclare :

« Aujourd'hui, on n'a pas un CeGGID dans toutes les villes, ça c'est très parisiano-parisien [...] L'HSH ou la travailleuse du sexe ou que sais-je encore intéressé par la

PrEP, qui doit faire 80 km ou plus pour se faire prescrire la PrEP. Bon là déjà je pense qu'il y a un taux de fuite parmi les personnes qui pourraient en bénéficier [...] Et puis ceux sous PrEP suivis tous les trois mois, s'ils ont une IST silencieuse... alors c'est très facile à Paris parce qu'on a des centres de santé sexuelle mais [ailleurs] ils font comment quand le centre de santé n'est pas ouvert le samedi matin ou passé 17 heures, ils s'en rendent pas compte et ils attendent de se le refiler dans leurs micro-réseaux, ça se propage hyper facilement [...] Tout le monde n'a pas un lien avec son médecin généraliste ou son médecin de famille qui suit aussi la maman, la petite sœur ou la belle-mère qui lui permet de dire "bah aujourd'hui je me suis fait sodomiser sans capote" [...] Voilà ça c'est la réalité au quotidien de plein de gays dans les territoires et qui se heurtent à ces soucis d'accès à la prévention [...] Je pense qu'il y a vraiment une espèce d'illusion parisienne, une méconnaissance de ce que sont les territoires aujourd'hui. »

Pour confirmer ce ressenti, nous nous sommes déplacés dans un centre hospitalier régional, hors de Paris, où se développent des consultations de prescription de PrEP. Un médecin responsable du service de consultations VIH et PrEP a accepté de répondre à nos questions. Lors de cet échange, notre interlocuteur a mentionné des problématiques qui nous ont semblé similaires à celles émises par nos interlocuteurs parisiens :

« Avec 30 à 40 usagers dans la région, on n'est pas devant une demande exponentielle [...] Moi je m'attendais à plus mais finalement ça rajoute quand même une charge de travail assez conséquente, donc pour l'instant c'est relativement adapté à ce qu'on peut faire. Alors entendons-nous bien, on ne refuse pas de patients mais c'est vrai que s'il y avait un afflux, ça serait un peu compliqué sur le plan de l'organisation et de la disponibilité. [...] On a fait deux réunions d'information, avec AIDES où ça a été des semi échecs... des succès très mitigés on va dire... il y avait 4-5 personnes. [...] Il y a eu un certain nombre de personnes qu'on a vu via le CeGIDD, un certain nombre de personnes adressées par AIDES, un certain nombre de personnes qu'on a récupérées de centres parisiens, il y a des gens qui viennent ailleurs du département, j'ai des personnes qui m'ont été adressées directement par des généralistes [...], il y a des personnes qui aussi pour des raisons diverses et variées préfèrent aussi aller en région parisienne, pour l'anonymat et la confidentialité. »

Les chiffres en région comme à Paris semblent donc décevoir les acteurs de la lutte contre le VIH. Par ailleurs, l'obligation de se rendre dans un service hospitalier de maladies infectieuses pour obtenir la PrEP pose des problèmes logistiques plus importants dans ces espaces où le parc hospitalier est moins dense que dans la capitale. La question de la discrétion et de l'anonymat se pose également dans des villes, des structures et des réseaux plus petits.

Par ailleurs, la question de la sur-représentation des HSH, jugée « problématique », fait également partie du discours de ce médecin, dans un contexte où les associations et leurs

réseaux semblent moins structurés qu'à Paris où se situent les sièges de la plupart des associations nationales du champ de la lutte contre le VIH :

« On est confronté au même problème que nationalement, c'est-à-dire qu'on a 90 % d'homosexuels masculins. On a un petit peu du mal à... on aimerait bien mettre la main sur les transgenres non VIH, il y a un projet mais c'est compliqué, les travailleuses du sexe féminines, pareil il y a un projet mais voilà. Moi j'ai été sollicité par un centre de méthadone, je pense qu'ils sont intéressés pour une session d'information mais pareil, c'est dans l'attente [...] il nous manque des relais associatifs aussi bien implantés qu'AIDES... et pour les autres communautés aussi. »

2. Une tentative d'élargissement qui rencontre des freins multiples

Au sein du milieu gay

Par communauté gay, nous entendons ici les personnes homosexuelles de manière générale et nous nous éloignons considérablement de la définition du milieu exceptionnel établie dans la partie précédente.

Le frein majeur à la PrEP dont nos interlocuteurs ont fait part porte sur la communication. En effet, les acteurs du champ de la lutte contre le VIH accusent le manque d'information d'être à l'origine du succès mitigé de la PrEP.

« J'ai l'impression qu'il n'y a plus de débats, de controverses autour de [la PrEP]. Reste le problème de la diffusion de la connaissance, et ça je pense qu'il y a encore un énorme chemin à faire de ce point de vue-là. » (Michel Celse)

« L'enjeu pour moi aujourd'hui, c'est de faire la promotion de cet outil-là. » (Bruno Spire)

« Je crois qu'il y a un besoin d'une communication beaucoup plus active vers la population, beaucoup plus simple aussi, de pas faire de la PrEP un truc comme si c'était quasiment une entrée en religion, c'est juste prendre un médicament prophylactique. » (France Lert)

« Je pense qu'il y a un manque d'informations. » (Médecin d'un CHU)

Ce problème d'information serait d'ailleurs amplifié dans le reste de la France en raison de l'inexistence d'associations phares :

« Le paysage associatif est en partie très déconnecté de ces nouveaux enjeux [...] Là on parle des grandes associations prises au cœur des débats, très informées et parisiennes... Après le reste du milieu associatif, c'est des choses dont la plupart des associations sont quand même très éloignées. Et ça n'a pas pris...»

Santé Publique France, un établissement public sous tutelle du ministère de la santé, a lancé en novembre dernier une campagne de prévention auprès des hommes ayant des

relations sexuelles avec les hommes (HSH) sur les différents modes de protection contre le VIH, adaptés aux besoins de chacun. Cette campagne, menée par le biais d'affiches représentait deux hommes enlacés, avec le slogan « *Les situations varient ; les modes de protection aussi* », et a été diffusée dans un premier temps dans les milieux communautaires puis en milieu urbain, et invitait à consulter le site sexosafe.fr, géré par Santé Publique France. Destiné de manière générale à toute personne recherchant des informations sur la prévention du VIH et des IST, ce site propose un accès simple et rapide aux informations et outils de prévention du VIH au travers de six espaces : les préservatifs, le dépistage, la PrEP, les TasP, le TPE et la vaccination.

Cette campagne a suscité une flambée de passions. D'abord, Santé Publique France et le ministère de la santé ont été accusés par l'association AIDES et le site communautaire Yagg d'être réticents à la mise en place de cette campagne. Celle-ci a finalement vu le jour telle qu'elle avait été prévue, avec le soutien de la ministre de la santé, Marisol Touraine. Dès son affichage, elle a fait l'objet de vives réactions sur les réseaux sociaux et de vandalisme. Les polémiques ont atteint la sphère politique puisqu'une dizaine de municipalités – sur les 130 villes où la campagne a été diffusée – auraient demandé à la société d'affichage et obtenu le retrait de ces affiches. Face à ces réactions hostiles, la ministre a publié sur son compte Twitter : « *Pour la santé publique et contre l'homophobie, je saisis la justice après la censure par certains maires de la campagne de prévention du VIH.* » Dans son collimateur : l'arrêté municipal pris par le maire (LR) d'Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis), Bruno Beschizza, pour interdire ces affiches au motif qu'elles « *portent atteinte à la dignité au risque de heurter la sensibilité de l'enfance et de la jeunesse* ».

Les précédentes campagnes de ce type n'avaient été menées qu'au sein d'espaces communautaires, comme les bars LGBT ou les médias spécialisés. Mais « *Les associations ont plaidé pour que ces messages soient diffusés de manière plus large car les personnes homosexuelles, très touchées par l'épidémie de VIH, ne vivent pas toutes dans des ghettos communautaires* » explique Marc Dixneuf, directeur délégué de l'association de lutte contre le sida AIDES sur le site du journal *La Croix*.

De son côté, le laboratoire producteur du médicament, Gilead, refuse toute promotion de la PrEP en France – contrairement aux États-Unis :

« *Le contexte des systèmes de santé et de remboursement des médicaments est différent. [...] Ce sont les CeGGID et les associations de patients qui ont la mission de promouvoir la PrEP ; elles reçoivent des dons pour mettre en place leur propre promotion telle que du "coaching" ou des applications.* » ; « *Nous n'enverrons pas de visiteurs médicaux pour promouvoir la PrEP chez les généralistes.* » (Patricia Bombardier)

Par ailleurs, selon nos interlocuteurs, un autre problème serait l'existence d'un clivage générationnel au sein même de la communauté gay.

« On est en train de sauter une génération ; l'image liée à la maladie, et au VIH et à la transmission, c'est moins ancré dans les mœurs des plus jeunes ; l'image que peuvent avoir les plus jeunes c'est que, c'est sans doute plus un... J'allais dire que c'est plus un problème, c'est pas tout à fait ça, mais en tous cas c'est plus le problème que c'était dans les années 1990 ou au début des années 2000. Ce qui est en partie vrai. » (Médecin d'un CHU)

Les jeunes font partie du cœur de cible. En effet, on observe une augmentation de 10 % d'IST chez les 15-24 ans entre 2012 et 2014 et 25 % des écoles déclarent n'avoir mis en place aucune action d'éducation à la sexualité malgré l'obligation légale.

Parallèlement, selon France Lert, le monde associatif gay ne représente plus les populations jeunes :

« Il y a un refus de s'assimiler à une communauté gay chez les très jeunes, enfin en tout cas telle qu'elle existe aujourd'hui [...] je suis assez critique sur la capacité des organisations VIH, mais pas seulement, à inclure les jeunes homosexuels. Je pense qu'il y a une transformation sociologique qui est évidemment extrêmement importante aujourd'hui, dans la place de l'individu, dans la façon dont fonctionnent les rapports entre générations, dans la façon dont fonctionnent les réseaux sociaux, internet, la vision qu'ont les jeunes des vieux, parce que franchement les jeunes, les pauvres, ils en bavent et que les vieux leur tapent sur le système, mais je pense... Et d'ailleurs moi je l'ai vu quand j'ai fait la concertation sur Paris : impossible d'avoir des liens avec les jeunes homos. Les associations ont du mal à aller vers la jeunesse, vers les très jeunes. Les très jeunes ont besoin peut-être d'autres choses, je ne sais pas. » (France Lert)

« Tout le monde se pose beaucoup de questions. On se demande si c'est les locaux d'AIDES qui posent souci, si c'est le fait que ça passe par AIDES qui est un frein [...] voilà, est-ce qu'AIDES n'était pas un peu contre-productif, n'empêchait pas certaines personnes de venir parce que justement avec leur côté communautaire... » (Médecin d'un CHU)

« Je pense que certains hommes ont besoin d'accompagnement et que beaucoup d'autres peuvent tout à fait comprendre de quoi il s'agit, être parfaitement informés, on est quand même dans une société qui est éduquée, des moyens d'information extraordinaires, par internet, les associations... à Paris en particulier, c'est très facile. Je pense qu'il y a pas besoin d'en faire tout un plat sur l'accompagnement [...] Je veux dire les femmes ont pris la pilule, gèrent leur contraception, on les a pas tellement prises par la main, et je pense qu'une gamine de 17 ans se débrouille, je ne vois pas pourquoi les hommes sont pas capables de se débrouiller. Enfin en tout cas la majorité d'entre eux. » (France Lert)

Enfin, au-delà du manque d'information et de la difficulté d'atteindre les jeunes, d'autres acteurs ont également évoqué le fait que la communauté gay elle-même ne se sentait

pas concernée par ce dispositif. En effet, tous nos interlocuteurs, même s'ils partagent la même confiance et le même enthousiasme dans la PrEP en tant que dispositif de prévention, sont conscients que des réticences subsistent au sein de la population HSH. Comme le montrent les citations suivantes, la PrEP continue d'agiter les débats chez les gays, qu'ils soient associatifs ou non.

« Il y a des prepeurs qui sont maintenant des anciens prepeurs, qui en reviennent et qui disent que c'est pas si évident que ça, même si en étant sur un schéma intermittent, c'est quand même très contraignant, il y a toute la dimension de sexe spontané que permet le préservatif, on est quand même moins dans ça avec la PrEP, et puis il y en a aussi qui ont eu des effets indésirables, c'est peut-être une minorité j'en sais rien, mais c'est un discours qui existe [...] Comme aux USA d'ailleurs où Gilead a pu mettre le Truvada sur le marché et où il y a eu un bilan au bout d'un an qui montrait que les gays n'adhéraient pas à la PrEP en fait. Et d'ailleurs, je pense que c'est pas pour rien si Gilead ne s'est pas du tout pressé pour demander l'extension en prévention du Truvada. Parce que Gilead avait tout à fait conscience que le marché n'était pas là [...] et puis il y a des discours qui sont apparus qui stigmatisent les personnes sous PrEP, étiquetés irresponsables et égoïstes. » (Jeremy Chambraud-Susini)

Un militant d'AIDES nous explique comment les différentes stratégies de prévention ne sont pas toujours compatibles et peuvent être amenées à se percuter :

« C'est-à-dire que tu as des gens en fait dont la stratégie de prévention va être de prendre la PrEP. Eux ils n'ont pas envie, ou ils n'ont pas besoin de mettre la capote, où ils ne peuvent pas... enfin, en tous cas, il n'y a pas de capotes, même ponctuellement. Et puis de l'autre côté, tu as les gens dont la stratégie, c'est de mettre tout le temps des capotes. Comment ils peuvent faire pour baiser ensemble ? Il y en a forcément un des deux qui doit faire un compromis. Et le problème en fait c'est que les gens qui prennent la PrEP se protègent eux-mêmes avec la PrEP, pas les autres. Et que la capote te protège toi et potentiellement l'autre aussi. Donc en fait si celui qui fait la démarche de renoncer à sa stratégie de prévention, c'est celui qui met la capote, il n'a aucune protection dans l'absolu. Et donc si celui qui prend la PrEP s'est planté ou dit une connerie... Alors que celui qui prend la PrEP, s'il met une capote ou qu'il accepte que l'autre mette une capote, tant qu'il y a la capote dedans, en fait, personne prend le risque. Et c'est là en fait la faille dans l'histoire. C'est que la PrEP protège que celui qui la prend. Donc pour celui qui utilise des capotes comme stratégie exclusive en fait de prévention, c'est pas possible de baiser avec des gens sous PrEP en fait... Le problème, c'est qu'on change quand même beaucoup les stratégies de prévention des uns et des autres avec la PrEP, et va falloir aussi que les gens apprennent à parler ensemble. » (Stéphane Morel)

Au sein des autres populations cibles

Les populations cibles mentionnées dans le cadre de ce dispositif de prévention qu'est la PrEP sont : les HSH, les travailleurs du sexe – quelle que soit leur genre –, les usagers de drogue, ainsi que les personnes issues, ou ayant des relations avec des personnes issues, de pays à forte endémie de sida souvent appelées « personnes migrantes ». Un autre point qui ressort de nos entretiens est l'existence de catégories de populations cibles d'une part mal définies – aucun enquêté n'a su proposer une définition précise de ces populations –, et d'autre part confrontées à différentes problématiques, à l'origine de freins à l'utilisation de la PrEP. Nous nous demandons si cette catégorisation quelque peu arbitraire et stigmatisante a été questionnée.

Nous avons déjà pu analyser le fait que ce nouvel outil de prévention a en réalité été pensé pour des gays, ce qui peut constituer un frein majeur chez les personnes d'origine afro-caribéennes :

« On a mis des affiches, on a des médiateurs qui s'occupent des personnes séropositives africaines, et ils n'y arrivent pas. Oui, la PrEP, c'est fait que pour les gays, quoi. Même les associations de la lutte contre le sida sur le terrain ont intégré cette idée que c'était développé par et pour les gays. Alors qu'effectivement, on a tous les essais menés en Afrique... Mais en populations du Nord, iPrex, Ipergay..., c'est très très gay. » (Gilles Pialoux)

« On avait surtout fait beaucoup de la promo sur les sites communautaires gays, du coup, on avait eu beaucoup plus de gays qui avaient répondu, classique quoi. Et des femmes, on n'en avait pas beaucoup, et des migrants on n'en avait pas beaucoup. Ipergay, voilà, dans le nom il y a "gay", enfin la PrEP, ça a toujours été dessiné pour les gays, enfin, dans l'imaginaire en tous cas. Le problème, c'est effectivement les populations migrantes, voilà, on n'y arrive pas. » (Guillemette Quatremère)

Nous avons donc cherché à interroger directement les personnes concernées. Nous avons rencontré deux membres de l'association Afrique Arc-en-ciel qui témoignent :

« Tout se joue au niveau de la communication ; si le public afro-caribéen n'a pas eu l'info jusqu'à présent, c'est parce que l'info ne lui a pas été adressée jusqu'à présent ! Lorsque l'on a commencé l'essai Ipergay il y a 4 ans, on ne s'est adressé qu'aux HSH blancs. Les canaux de communication qui ont été utilisés ne sont pas les canaux d'utilisation qu'utilisent les HSH afro-caribéens : la presse spécialisée LGBT, les sites HSH blancs... Le peu de d'afro-caribéens qu'on a eu dans l'essai Ipergay sont comme on le dit dans le milieu afro-caribéen, ce sont des blacks à blancs, c'est-à-dire des noirs qui n'ont l'habitude de marcher ou de baiser qu'avec des blancs. Et aujourd'hui avec la PrEP, c'est la même chose, il ne faut pas être étonné... On le voit chez les afro-caribéens hétéros quand on leur parle de la PrEP, non seulement pour eux, c'est catalogué réservé aux homos mais aux homos blancs. Donc c'est pour ça qu'il y a du retard à ce niveau-là chez les afro-caribéens qu'ils soient hétéros ou homos. Maintenant, il faut les amener à comprendre que cet outil

de prévention est le leur, qu'ils sont aussi concernés et qu'ils sont légitimes ; tant que ça reste la présentation d'un outil de prévention juste présenté au sein des outils de prévention, c'est vrai qu'elles vont toujours le regarder comme quelque chose qui ne les concerne pas. Alors c'est assez complexe parce qu'on va faire des campagnes d'affiches où on ne verra que des blancs et les noirs se diront : ça ne me parle pas. On va faire des campagnes où on ne mettra que des noirs, on va être les premiers à crier à la discrimination et à la stigmatisation. Il faut pas hésiter à faire des campagnes ciblées, quitte après à expliquer aux gens pourquoi on a fait une campagne ciblée et pourquoi on s'adresse à ce public-là. Les gens vont écouter, il faut juste prendre le temps de leur expliquer. » (Membre de l'association Afrique Arc-en-ciel)

Par ailleurs, toute campagne de communication doit s'adapter à la population à laquelle elle s'adresse. Selon le témoignage de cet enquêté, qui exprime ses idées personnelles, la population afro-caribéenne revendiquerait des particularités propres, une culture commune, qu'il s'agirait d'étudier sérieusement afin d'adapter les outils de communication :

« Il a fallu commencer par travailler la question de l'homosexualité, je me rappelle d'un séminaire en 2009 avec le RAC sida, le réseau des associations africaines caribéennes agissant pour la lutte contre le sida en France, avec à l'ordre du jour la question de l'homosexualité, c'était hyper violent, parce qu'aucune association ne voulait entendre parler d'homosexualité, il y en a qui ont quitté le RAC cette année-là et il y en a qui sont restées et ont continué à travailler sur ces questions-là et aujourd'hui voilà, c'est, ce n'est plus une question qui fait peur [...] Après, encore faut-il qu'ils reconnaissent qu'ils prennent des risques [...] Nous sommes des peuples d'oralité. Les belles affiches tout ça, on est polis on prend un papier et une fois que la personne a tourné le dos, c'est à la poubelle. [...] Les personnes afro-caribéennes ne vont pas dans les lieux de dépistage parce que les afro-caribéens auront l'impression d'être espionnés, d'être surveillés, que s'ils viennent, c'est parce qu'ils sont malades. La peur du regard, ça va être un frein sur toute la communauté. » (Membre de l'association Afrique Arc-en-ciel)

Par ailleurs, la PrEP demeure un outil relativement inconnu chez les « personnes migrantes ». Selon le plaidoyer d'AIDES :

« S'il y [a] un problème pour l'instant, c'est plutôt que toute une partie des personnes vulnérables n'ont pas conscience de l'accès [à la PrEP]. » ; « Il manque en fait de la com' institutionnelle vers ces publics-là quoi, qu'ils sachent que ça existe, quoi. » (Stéphane Morel)

C'est également le cas pour les autres populations. En effet, une étude réalisée en 2014 par questionnaire rendait compte de la connaissance et du ressenti de la PrEP auprès des

travailleurs et travailleuses du sexe (TDS) ; seuls 27 % en avait entendu parler¹.

D'autre part, l'étude des freins au recours de la PrEP chez les populations TDS et de « migrants » met en lumière des schémas d'inégalités sociales et de discrimination, que l'on peut retrouver dans d'autres domaines comme l'accès aux soins, la précarité, l'isolement social et affectif. Ainsi, un membre de l'association Acceptess-T témoigne :

« Ces personnes n'ont pas de papiers, pas d'attachement dans un lieu fixe, elles font l'objet de nombreuses discriminations et cumulent les stigmates ; donc oui la PrEP est un outil important mais les conditions ne sont pas réunies pour que nous garantissions sa mise en place. Il y a un gros manque de moyens : quand on a demandé un mi-temps cette année pour un chargé de mission PrEP, ici à l'ARS ça a été refusé. »

De la même manière, on observe chez les travailleurs et travailleuses du sexe d'autres freins, propres à leur condition. Dans l'étude de 2014 sur la connaissance et le ressenti de la PrEP auprès de ce public, beaucoup la refusaient par peur des effets secondaires, mais aussi de l'impact que son usage pourrait avoir sur la négociation du préservatif avec les clients (28 %). En effet, le fait d'intégrer la PrEP aux habitudes des TDS pourrait donner plus d'arguments aux clients qui souhaitent des rapports sans préservatif. Or, la PrEP ne protège pas des IST et n'a pas de propriétés contraceptives. Au-delà de ces aspects, les TDS peuvent aussi souhaiter instaurer une certaine distance vis-à-vis de leurs clients pour des raisons d'auto-protection psychologique. Cette dernière aspiration s'oppose frontalement à la recherche de confort et d'intimité par les HSH et favorisant l'usage de la PrEP.

Nous pouvons également avancer l'hypothèse selon laquelle les associations dédiées à l'accompagnement des usagers de drogues, des personnes transgenres, des « migrants », ou encore des TDS n'ont pas la même visibilité et la même structuration qu'AIDES, leur permettant de développer et de défendre un tel outil sur la scène politique et scientifique :

« Ils [AIDES] sont très bien organisés, avec des formations qui sont reconnues, c'est pas du tout une critique, c'est tout à fait légitime, mais du coup, les petites associations qui viennent, qui essaient de graviter, qui essaient de grossir et d'apporter quelque chose, c'est compliqué pour elles, quoi. » (Médecin d'un CHU de province)

Néanmoins, dans le cadre de nos entretiens, nous avons observé une volonté claire de la part du monde associatif gay parisien et en particulier de l'association AIDES d'élargir la population touchée par le dispositif et de s'ouvrir aux autres acteurs :

« On a beau essayer de travailler avec des assos partenaires, comme Afrique Avenir, Afrique Arc-en-Ciel, le RAC sida, le STRASS, Acceptess-T... c'est ultra frustrant, on communique entre nous avec le réseau en disant mais il faut arrêter en gros, arrêter

¹ ANAENZA FREIRE MARESCA, « Connaissance et ressentis de la PrEP parmi les Travailleur(s)Es du Sexe », COREVIH Île-de-France, 2014.

de chopper des gays, aller voir d'autres populations bah, on galère. » (Guillemette Quatremère)

« Dans le cadre d'un symposium international des acteurs communautaires de la lutte contre le sida, notre objectif est d'actualiser les principes de Denver qui disent que les personnes séropositives doivent être associées aux recherches et aux décisions politiques les concernant, et de les étendre à toutes les populations clés, donc les trans, les HSH, travailleuses du sexe, les usagers de drogue, et les migrants. » (Nathan Boumendil)

« On cherche des nouvelles interventions pour mieux toucher ce public-là [les populations afro-caribéennes] et en fait notre équipe de recherche a mis en place un projet pour aller vers eux, on est partis sur un modèle en fait que des Américains avaient mis en place, je crois que c'était à Harlem à New York qu'ils avaient fait ça, dans des zones où il y a de très forts critères de précarité sachant qu'il y a une corrélation avec les difficultés de santé, et donc le VIH aussi. Et on a monté une action où ils allaient pendant trois mois dans les cités, même peut-être plus, c'est peut-être six mois d'ailleurs, un mois en fait de présence avec un camion d'information de qui on est de ce qu'on va faire et pourquoi on vient et tout ça, du tractage en fait dans les boîtes aux lettres pour informer qu'on va venir, après toquer aux portes, pour proposer le dépistage du VIH aux gens. Ou de parler de prévention avec eux. Histoire qu'ils soient pas non plus trop surpris quand ils nous voient arriver. Et puis quand même ne pas s'imposer dans un environnement qui peut-être un peu sensible, et qui a déjà des dynamiques... qui lui sont propres. Et après donc de faire du porte-à-porte, avec des goodies pour eux, faciliter le dialogue. Un nouveau type d'actions pour essayer de mieux cibler. Et là globalement, ça a hyper bien fonctionné, on a bien mobilisé les équipes de salariés et de volontaires, qui étaient assez enthousiastes à l'idée et ça s'est bien passé. Et donc là maintenant on passe en période d'évaluation. » (Stéphane Morel)

D'ailleurs un membre de l'association afro-caribéenne (Afrique Arc-en-ciel) confirme :

« C'est l'avantage qu'il y a d'être à la fois AIDES et à la fois dans l'asso, on peut apporter immédiatement les informations dès qu'elles arrivent. Du coup, on ne va pas attendre 6 mois. »

Au sein de la communauté médicale

On retrouve chez une partie des enquêtés un discours qui impute la difficulté de diffusion du dispositif au manque de motivation de nombreux médecins :

« Moi à l'heure actuelle j'ai le sentiment que c'est plus les professionnels qu'il faut convaincre que les gens. Je constate qu'il y a un manque d'organisation, un manque de stimulation ; les leaders ne s'en saisissent pas assez vigoureusement ! Je pense que c'est le sujet majeur aujourd'hui, la résistance des professionnels. J'ai encore

regardé hier, il y a peu de cliniques ouvertes, peu de temps médical, parce que ça doit être à initiation hospitalière, et il y a peu de services réellement ouverts ; quand on regarde sur la carte, il y en a plein, mais quand on regarde les heures, c'est deux heures par-ci, deux heures par-là [...] c'est là où justement l'alliance peut se retourner contre nous, c'est-à-dire qu'on est trop proches des médecins pour aller leur secouer les puces. » (France Lert)

« Les autres services hospitaliers ont eu du mal à se mettre dans cette dynamique-là, mais parce que déjà l'hôpital n'est pas dans une dynamique de prévention, pas plus du VIH que les autres services hospitaliers... N'empêche que, en quelques mois, le CeGGID du 190, qui est un centre communautaire de santé sexuelle, ils ont commencé six mois plus tard que l'Hôtel-Dieu ou pas loin, mais ils ont trois fois plus de prepeurs, pourtant ça devrait pas être compliqué de référer des gens qui viennent pour un TPE vers la PrEP. Le CeGGID du 190, ils ne peuvent pas faire du TPE. Ça pose quand même question... C'est-à-dire qu'il y a des centres hospitaliers, ça fait plus d'un an qu'ils le proposent maintenant, et ils ont 30 personnes sous PrEP quoi... C'est pas glorieux moi je trouve. C'est vraiment pas glorieux. Parce que la demande elle existe. Quand une équipe veut mettre quelque chose en place, elle le fait, quoi. Les équipes hospitalières traînent des pieds. » (Stéphane Morel)

Alors que l'outil faisait, au sein de l'alliance historique que nous avons évoqué, véritablement consensus comme un outil pertinent de prévention, les professionnels médicaux n'ont pas toujours le même enthousiasme. La PrEP bénéficie de soutiens puissants dans le monde médical parisien comme le professeur Molina qui n'a eu aucun mal à mettre en place la PrEP à l'hôpital Saint-Louis, opérant à la fin de la RTU¹ un tiers des entrées en PrEP, ou comme le professeur Pialoux à l'hôpital Tenon. Néanmoins, hors de ce cadre, elle redevient un outil parmi d'autres, tant au sein de la prévention VIH que de la multiplicité des prérogatives médicales, dans un monde où le VIH n'est ni la priorité ni l'unique pathologie à traiter.

Pour mettre en place le dispositif, les services hospitaliers manquent de moyens économiques et humains, mais priorisent aussi leurs actions en fonction de la demande :

« Je pense qu'ils [ceux qui ne le mettent pas en place] se heurtent à un problème de disponibilité, enfin de temps, d'absence de moyens supplémentaires [...] C'est une activité supplémentaire, mais à moyens constants, quoi. En termes de ressources de personnel, c'est compliqué, et puis s'il n'y a pas une demande folle... » (Médecin d'un CHU de province)

On retrouve également une forme de « jalousie » des moyens alloués au champ du VIH :

¹ Recommandation temporaire d'utilisation : dispositif transitoire d'encadrement de l'utilisation de médicaments en dehors de leur autorisation de mise sur le marché (AMM), délivré par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), délivré pour maximum trois ans, renouvelable.

« On m'a dit ça encore hier, on m'a dit "mais je comprends pas, on met tant d'argent sur la PrEP, on devrait le mettre sur l'autisme." Alors je dis, là c'est pas sérieux de faire ce type de comparaisons [...] Dans ce cas-là, arrêtons de donner de l'argent sur la construction des bombes nucléaires par exemple, là on va pouvoir facilement traiter toutes les maladies et guérir tous les enfants... Si vous voulez, on arrive à des discussions où on voit bien qu'il y a une sorte de... je ne sais pas si on peut dire de la jalousie [...] On a fait tellement de progrès tellement vite dans le domaine du sida que les gens se demandent pourquoi on continue à investir. Oui parce que l'épidémie, elle n'est pas totalement vaincue, quand il n'y aura plus d'épidémie, à ce moment-là, on pourra arrêter les financements. » (Jean-Michel Molina)

De plus, la circulation des connaissances en direction des médecins est souvent lente, rendant difficile l'appropriation de l'outil :

« Ça n'existait pas il y a un an ce traitement, donc il faut que les médecins soient formés. » (Gilles Pialoux)

« Chez nous, ça a un peu tardé pour plusieurs raisons, et la raison principale, c'est qu'on ne savait pas très bien où on allait et on voulait un peu avoir une idée de quelle était la demande, comment ça se passait ailleurs. » (Médecin d'un CHU de province)

Enfin, les convictions personnelles et individuelles des chefs de service peuvent bien sûr aussi être un frein majeur :

« Ici le chef de service était totalement partant, il n'y a pas eu d'oppositions particulières, bon il y a eu des discussions avec des personnes qui ont mis peut-être un peu plus de temps que d'autres pour comprendre mais bon... Mais on en connaît un certain nombre de centres, dont on sait très bien leurs opinions politiques et qu'ils ont adhéré même à certains mouvements sociaux contre le mariage pour tous... Il est évident que quand on parle de sexualité, on parle à moitié de la sienne, donc ça demande de un, une petite formation, de deux, un petit recul sur les choses... » (Médecin d'un CHU de province)

« Il y a vraiment, je pense un attachement passionnel à la capote pour certains acteurs de la lutte contre le VIH, que ce soit des médecins ou des militants, et que, pour eux, c'est des fois trop dur de changer de discours, parce que là c'est vrai qu'on change le discours assez radicalement, donc... je pense qu'il y a vraiment un truc irrationnel de ce côté-là. » (Nathan Boumendil)

3. Mettre fin à l'épidémie de VIH, la PrEP pour tous ?

On constate donc une volonté claire d'élargir l'accès à ce dispositif de prévention et de diffuser l'idée de prévention diversifiée dans le but de mettre fin à l'épidémie de VIH. On

peut alors se demander jusqu'où il faut promouvoir ce dispositif qui reste un médicament avec ses conséquences iatrogènes¹ :

« Les effets secondaires de la PrEP, c'est pas plus que les effets secondaires de la pilule. Ils sont même en train d'expérimenter la PrEP injectable. On fait une injection, vous êtes couverts pendant plusieurs mois. » (Bruno Spire)

Il est clair que le choix d'un mode de prévention par rapport à un autre doit rester au libre choix éclairé d'un individu :

« Je pense qu'il y a un certain nombre de gens qui ne sont pas convaincus et on ne les convaincra pas, bon voilà on peut pas faire du 100 %, faut rester modeste, et la PrEP, c'est pas pour tout le monde. » (Médecin d'un CHU de province)

« C'est un outil spécifique la PrEP. Ce n'est pas un outil pour la population générale. Ce qui ne veut pas dire qu'il faut la réserver pour telle population. Je ne suis pas en train de dire c'est un outil que pour les HSH. Il peut y avoir des hétérosexuels, hommes comme femmes d'ailleurs, qui sont dans des situations à haut risque d'exposition, et qui ont absolument le droit, et d'ailleurs aujourd'hui on est dans des recommandations qui le permettent, de bénéficier de la PrEP. [...] Ce n'est pas certain que le ministère de la santé était dans l'idée de le promouvoir à tout-va non plus... la PrEP reste un outil uniquement face à un très fort risque, car ça reste des médicaments qui ne sont pas des médicaments anodins, même si tous les éléments qu'on a eu depuis par rapport au risque de toxicité, par rapport au risque de résistance, sont globalement très rassurants. » (Michel Celse)

La PrEP doit-elle devenir un outil, à l'instar de la population générale, à destination de la population générale ? Jean-Michel Molina insiste :

« La question, ce sont les populations clés. Aujourd'hui, l'épidémie est très centrée sur des groupes particuliers. Des groupes qui sont particulièrement exposés. C'est vers eux que la PrEP peut être un outil efficace de prévention². »

Conclusion

Afin qu'il ait un impact à l'échelle collective sur l'épidémie, le dispositif de prévention qu'est la PrEP doit être déployé à l'ensemble des populations en situation de vulnérabilité vis-à-vis du VIH et sur l'ensemble du territoire. Les entrepreneurs de la PrEP doivent composer avec une pluralité de représentations de la PrEP, que le processus d'institutionnalisation avait mise de côté dans la sphère décisionnelle. Or il existe une réelle

¹ État ou effet secondaire occasionné par un traitement médical.

² FAVEREAU Eric, « Sida : le "PrEP" à portée de monde », *Libération* [en ligne], 21 juillet 2016, <http://www.liberation.fr/france/2016/07/21/sida-la-prep-a-portee-de-monde_1467735>.

difficulté à sortir la PrEP de son cadre premier. La communauté HSH, encore trop peu informée, est en pleine transformation au lendemain de batailles opposant différents paradigmes de prévention ayant structuré et clivé la communauté et qui resurgissent aujourd'hui. Les autres populations clés ne se sentent pas concernées par ce dispositif et connaissent d'autres problématiques. Enfin, la communauté médicale elle-même rencontre des difficultés à mettre en place le dispositif.

PARTIE 2

Confiance et gestion individuelle de la prévention

Introduction

Selon l'association de lutte contre le sida AIDES et l'Agence publique française de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), la PrEP a été, lors de son implantation en France, perçue comme un outil révolutionnaire, initiant une nouvelle vague de lutte contre le sida prônant la prévention combinée, en parallèle avec le préservatif. Pourtant, en 2017, on comptait à peine plus de 3 000 personnes en France, dont 1 500 à Paris, entrées dans le protocole.

À partir d'entretiens qualitatifs menés dans un échantillon d'une trentaine de personnes, il devient évident que la question du recours ou du non-recours ne peut être abordée sans un examen de la confiance – confiance en soi, en l'autre et dans le groupe – dans le contexte de la prévention du VIH. Le cadre de diffusion de la PrEP suppose que le rapport de confiance en lien avec la sexualité n'ait pas changé depuis 30 ans, or la PrEP bouleverse les rapports de confiance. Pour étudier ce concept de confiance, nous nous appuyerons sur un article de 1998 de Blair H. Sheppard et Dana M. Sherman. Les auteurs y définissent la confiance (*trust*) comme « *un acte gérable et raisonnable de foi en l'autre, dans les relations humaines et dans les institutions sociales*¹ ». La confiance et le risque sont intrinsèquement liés : il y a confiance (ou manque de confiance) là où il y a risque. La confiance doit être comprise comme une grammaire permettant d'étudier toute relation où le risque est présent. Les relations sexuelles sont au cœur de cette dichotomie. Selon Sheppard et Sherman, plusieurs niveaux de dépendance et d'interdépendance se créent². Dès que l'intimité s'installe entre deux personnes, les relations tendent vers de l'interdépendance et le risque peut devenir un risque pour l'estime de soi. Comme nous le verrons, dans l'intimité sexuelle, il s'agit en premier lieu de confiance en l'autre : les individus font face au risque que l'autre mente – notamment lorsque le risque de contamination au VIH est présent. C'est la confiance dans les

¹ SHEPPARD Blair, SHERMAN Dana, "The Grammars of Trust: A Model and General Implications", *Academy of Management Review*, vol. 23, n° 3, p. 422.

² *Ibid*, p. 423-425.

sentiments et la parole de l'autre qui est en jeu, pour tenter de ne pas être trompé. Nous étudierons ensuite la confiance établie dans le groupe, c'est-à-dire envers le groupe de pairs ou envers les institutions. Dès les débuts de l'épidémie, le VIH a été géré comme un problème collectif : le groupe dans son intégralité doit y faire face ; cette idée a longtemps constitué la rhétorique des campagnes de prévention. Or, avec l'avènement de la PrEP, l'objet de cette confiance se déplace : la PrEP est un outil de prévention individuel qui met à mal la gestion collective de l'épidémie, laquelle passait jusqu'alors par l'injonction à l'usage du préservatif. C'est enfin la confiance en soi qui est transformée avec la PrEP. Face aux libertés nouvelles offertes par ce mode de protection, le risque de déraiser, de ne plus se contrôler interroge le rapport que chacun·e établit avec sa propre gestion de la sexualité.

Notre sous-groupe de recherche a recruté 32 enquêtés et enquêtées. Nous nous sommes rendu·e·s pour cela dans des bars (essentiellement dans le quartier du Marais à Paris), dans des soirées et dans des associations. Nous avons également trouvé certaines personnes *via* Facebook.

Nous avons sélectionné les personnes enquêtées de manière tout à fait arbitraire : nous avons interrogé tout individu qui n'était pas dans le dispositif PrEP, sans chercher de profil particulier. Après une première approche, nous procédions à des entretiens semi-directifs, d'une durée d'une à deux heures, conduits au domicile des membres de l'échantillon ou dans des cafés. Pour des raisons de manque de temps, nous avons décidé de restreindre les entretiens aux individus ayant déjà entendu parler de la PrEP. Cela nous a, dans le même temps, permis d'éviter de cibler certaines populations : en faisant l'hypothèse que la connaissance de la PrEP implique un certain milieu de socialisation – bars, centres de dépistage, cercle d'amis – ou certaines pratiques, nous avons rencontré des profils de personnes variés. Nous avons réalisé un total de trente-deux entretiens. Sur ce nombre, nous avons rencontré neuf personnes racisées (perçues comme non blanches), une personne non binaire (s'identifiant différemment que selon une binarité homme-femme), deux hommes transgenres (ne s'identifiant pas à leur genre assigné à la naissance), quatre femmes transgenres, un travailleur et trois travailleuses du sexe (TDS), le reste étant des hommes cis (personnes dont le genre est le sexe de naissance sont les mêmes) et blancs, non TDS, se définissant tous et toutes comme homosexuel·le·s, hétérosexuel·le·s ou bisexuel·le·s. Force a été de constater qu'un certain nombre de personnes abordées ne connaissaient pas la PrEP ou avaient une idée erronée du protocole, alors même qu'elles auraient pu *a priori* correspondre au profil épidémiologique ciblé par les associations de lutte contre le sida, à savoir des individus appartenant aux groupes de populations dites à risque face au VIH (HSH, personnes trans, personnes afro-caribéennes, travailleurs et travailleuses du sexe) ayant eu des relations non protégées au cours des douze derniers mois. Nous reviendrons plus tard sur ce premier décalage entre discours institutionnel et réalité du terrain. De plus, nous avons rapidement dû intégrer dans notre analyse la réalité de notre échantillon, composé majoritairement d'hommes gay, cis et blancs. Les situations relationnelles des enquêtés et enquêtées varient : nous avons aussi bien discuté avec des personnes en couple ouvert (11) qu'en couple fermé

(2), engagées dans des relations polyamoureuses (3) ou bien célibataires (16). Nous avons également recueilli un large panel de pratiques : actif, passif, sodomie, « *soft* » (pratiques sexuelles hors pénétration, caresses, fellation), partouze, plan *chems* (sexe sous drogue), fétiche, BDSM (*bondage*, discipline, sadomasochisme : défini toute pratique sexuelle faisant intervenir les relations domination-soumission, punitives et sadomasochistes), plan à trois, etc... L'âge des individus enquêtés s'échelonne de 21 ans à 48 ans : 16 personnes âgées de 21 à 29 ans, 11 personnes de 30 à 39 ans et 5 personnes de 40 à 48 ans. Les personnes interrogées viennent de tous milieux sociaux et origines géographiques, seulement 7 sont nées et ont grandi en hors de la France (La Réunion, Chine, Pérou, Chili, États-Unis). Vingt-neuf d'entre elles habitent la région parisienne.

Notre échantillon ne nous permet pas de juger si la PrEP est attractive ou non en fonction de variables individuelles. La manière dont nous avons formulé notre approche constitue en elle-même un premier filtre et exclut toute forme de représentativité. Notre objectif n'est en aucun cas de définir objectivement la PrEP, ni de fournir une image représentative de la société française dans son ensemble, mais plutôt d'examiner la diversité des justifications de non-recours que nous avons recueillies, dans la limite de notre échantillon. Il nous faut enfin insister sur le fait que nous rendons compte des projections de certains individus sur la PrEP. Nous ne travaillons pas sur le dispositif en lui-même mais sur la façon dont cet objet est perçu de l'extérieur, à un moment où il est encore relativement nouveau.

En partant de la question du non-recours à la PrEP, nous avons élargi notre réflexion aux rapports de confiance qui sous-tendent les diverses visions de la prévention et de la sexualité. Nous avons exploité la méthode de la *grounded theory*, développée par Anselm Strauss et Barney Glaser : nos données brutes – les discours et quelques observations que nous avons récoltées – ont largement contribué à transformer notre lien au terrain et ont directement contribué à construire les différentes phases d'analyse. La question de la théorisation, ou de la généralisation de ces données s'est alors posée : comment utiliser des « cas » particuliers ? Reprenant les mots de Florence Weber et de Stéphane Beaud, « *nous n'abdiquons pas toute ambition à la généralisation. Simplement, nous ne généralisons pas sur des "individus" ou des "populations", mais sur des "processus" ou des "relations"*¹. ». À travers les discours des personnes enquêtées, nous avons souhaité dresser un aperçu des rapports de chacun à la sexualité, au risque, au corps et la médecine, et des relations de confiance qui en découlent afin d'expliquer une possible décision de non-recours à la PrEP dans un contexte particulier. Enfin, il convient d'insister sur le fait que nous nous basons uniquement sur des discours, que nous analysons comme matériau et non comme vérité². Construire une recherche uniquement sur des entretiens consiste à accepter le caractère difficilement réfutable du matériau sur lequel on s'appuie : les paroles recueillies sont le

¹ BEAUD Stéphane, WEBER Florence, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, La Découverte, « Guides repères », 2010, p. 289-290.

² BOURDIEU Pierre, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, juin 1986.

produit et la vérité d'une pensée, d'une expérience et d'une histoire particulières.

I. La PrEP face à des situations de vie

Si la PrEP est présentée dans les discours associatifs prédominants comme un outil adapté aux hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) ainsi qu'à d'autres groupes de personnes considérées comme à risques, 25 de nos enquêtés et enquêtées correspondant à ces profils ne prévoyaient pas pour autant de recourir à la PrEP au moment des entretiens. Notre enquête est bien sûr non représentative du non-recours et de l'effectivité de l'offre PrEP, par notre méthodologie de recrutement et le caractère qualitatif de la recherche. De fait, nous n'avons pas saisi l'ensemble des formes du non-recours mais simplement 32 discours de personnes non utilisatrices, autour du sens qu'elles accordent à ce nouvel outil et des raisons pour lesquelles elles ne l'ont pas adopté à ce moment-là.

La PrEP dépasse en elle-même le cadre classique du non-recours puisque que c'est une notion recoupant historiquement les seules « prestations sociales financières¹ » (non perçues, pour quelque raison que ce soit, par une personne éligible. Le chercheur Philippe Warin propose cependant d'élargir l'étude du non-recours à toute offre publique de droits et de services à laquelle une personne pourrait prétendre. En offrant une typologie nouvelle avec plusieurs formes de non-recours, il souligne la possibilité d'un non-recours volontaire (la personne est au courant de l'offre mais ne la demande pas). Ce non-recours volontaire peut être contraint, quand l'accès à l'offre est dans les faits impossible, ou choisi, quand l'accès est possible mais qu'il y a un désaccord avec l'offre. Warin explique ensuite la nécessité de pousser l'analyse du non-recours en tant que rapport social au-delà d'une simple question d'effectivité d'une offre. Selon ses mots : « *La diversité des enjeux liés à cette forme particulière (enjeux de confiance, d'intérêt, de reconnaissance sociale, de citoyenneté sociale, de valeurs morales) montre que le non-recours est une question intermédiaire permettant d'approcher les conséquences sociales et politiques des choix publics et des changements de logiques dans les politiques².* »

Ainsi la recherche réalisée ici prend le non-recours comme question intermédiaire pour traiter plus largement des décalages entre une politique de prévention et les repères et situations de vie des personnes qu'elle vise. Comme le soulignent Philippe Artières et Jeannine Pierret, « *ce n'est pas parce qu'un nouveau médicament apparaît sur le marché que tous les médecins le prescrivent et que les patients le prennent régulièrement. Des temporalités individuelles croisent certes des temporalités collectives, mais il est très rare qu'elles se superposent exactement³.* »

¹ WARIN Philippe, « Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? », La vie des idées.fr, 2010, <<http://www.laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>>, p. 1.

² *Ibid.*, p. 11.

³ ARTIÈRES Philippe, PIERRET Janine, *Mémoires du Sida : récit des personnes atteintes, France, 1981-2012*, Bayard, 2012, p. 21.

1. Un effet d'impossibilité pour certaines catégories

Comme nous l'avons vu, la PrEP s'est historiquement construite et normalisée autour des personnes dites HSH. Cette catégorie épidémiologique désignant les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes est une traduction du sigle MSM, *men who have sex with men*. Il est apparu dans la littérature médicale sur le sida dans les années 1990 aux États-Unis et est utilisé en tant qu'abréviation depuis 1994¹. Ce terme a été mis en place pour s'éloigner d'une catégorisation identitaire, celles des hommes gays et bisexuels et aller vers une catégorie plus neutre, pacifiée, basée sur une pratique sexuelle. Au début de notre travail, notre groupe de recherche a été sollicité par l'association AIDES pour examiner les difficultés d'accès à la PrEP pour les HSH mais également pour d'autres catégories. L'association avait désigné ces dernières comme les populations « afro-caribéennes », de « travailleuses du sexe » et « trans ». Ainsi, nous avons vu revenir des catégories identitaires, par ailleurs très floues et opaques, considérées par les associations comme particulièrement à risques, aux côtés de la catégorie non identitaire des HSH. Ce paradoxe nous a poussé à interroger cette série dépareillée de termes mobilisés par la PrEP face aux réalités des personnes qu'ils prétendent identifier. Par rapport aux personnes HSH, nous avons constaté que les personnes rattachées aux autres catégories faisaient parfois face à des difficultés spécifiques dans l'accès au traitement ou à l'information.

La catégorie « afro-caribéenne » nous a d'abord plongé dans la confusion. On nous la désignait aussi par les termes, tout autant problématiques, de « migrant·e » ou de « personne originaire du continent africain », ou « s'y déplaçant souvent ». Était-ce un cache-sexe pour ne pas dire noir·e·s ou personnes racisées ? Parlait-on de personnes françaises, étrangères, en situation de régularité ou d'irrégularité administrative sur le territoire ? De personnes hétérosexuelles ou non ? Nous avons contacté deux associations estampillées « afro-caribéennes » avec des missions de santé communautaire. La première, avec un public plutôt hétérosexuel, nous a dit que contrairement au discours institutionnel, l'information de leur public concernant la PrEP venait seulement de commencer un mois plus tôt seulement. Encore aucune personne sous PrEP n'y était suivie. Dans la deuxième association, ciblant plutôt des hommes homosexuels, l'information circulait déjà depuis plus longtemps. Cependant, à l'opposé de l'urgence de la diffusion de la PrEP, exprimée par des associations comme AIDES, les responsables de cette association nous ont eux assuré de l'importance de ne proposer l'outil qu'à des personnes qui prendraient des risques importants. Ils ont également souligné la nécessité de concevoir une information de prévention qui s'adresserait aux personnes « afro-caribéennes » afin que ces dernières se sentent incluses. Selon les propos de cette deuxième association, ce serait encore très peu le cas. L'essai clinique Ipergay,

¹ YOUNG Rebecca M., MEYER Ilan H., « The Trouble with "MSM" et "WSW": Erasure of the Sexual-Minority Person in Public Health Discourse », *American Journal of Public Health*, vol. 95, n° 7, 2005, p. 1144-1149.

organisé en France par l'ANRS de 2012 à 2016 pour tester l'efficacité de la PrEP sur des personnes HSH, a été cité comme exemple de cette situation. Un interlocuteur a souligné la quasi-absence de personnes racisées parmi les participants à l'essai : seulement 34 personnes parmi le total des 400 enrôlés¹. À ce sujet, il explique :

« J'ai besoin d'un espace où je me retrouve ! Et c'est le cas de beaucoup d'HSH afro-caribéens ! Vous voulez me mettre chez les HSH, je ne suis pas QUE HSH ! Vous voulez me mettre chez les migrants, je ne suis pas QUE migrant. Je suis les deux. Je m'identifie dans les deux ! Donc j'ai besoin d'un espace dans lequel je me retrouve. C'est là que ça se joue. »

Nous avons également interrogé deux hommes trans, quatre femmes trans et une personne non binaire ayant entendu parler de la PrEP, soit sept enquêté·e·s trans au total. Il en ressort que ces personnes font souvent face à des problèmes de taille touchant d'abord à une prise en charge de soin teintée de transphobie – comme nous le détaillerons plus loin – et qui peuvent compliquer l'accès à la PrEP. Les enquêtés et enquêtées trans soulèvent par ailleurs des problématiques de prévention. Par exemple, Ethan (30 ans), Luka (21 ans) et Tom (27 ans), garçons trans et personne non binaire (utilisant le pronom « il » en français) s'identifient comme bisexuels, *queers* ou gays et ont des partenaires qui sont des hommes cis, bisexuels ou gays. Or, ces trois personnes et une des quatre femmes trans interrogées nous disent explicitement ne pas se sentir visées par les campagnes de préventions « *très très très centrées sur les mecs gays et cis* » et focalisées sur « *une population, une pratique, genre la sodomie ou un truc comme ça. Et qu'ils en oublient... du coup, moi je me sentais pas concerné* » (Luka, 21 ans). Pour Tom, ce sont les catégories qui posent problème, fonctionnant « *plus par association que par la réalité vécue de la situation* » et faisant « *la confusion entre genre et corps* » (Tom, 27 ans). Rejoignant les propos de la deuxième association « afro-caribéenne », les personnes enquêtées trans révèlent aussi les écueils possibles d'une prévention qui se pense uniquement en terme d'identités, de catégories et de populations aux frontières clairement séparées et délimitées. Selon Warin, « *les situations de non-demande découlent souvent de "conflits de normes et de pratiques". Ces conflits renvoient aux désaccords entre, d'une part, les règles qui déterminent le contenu de l'offre et ses conditions d'accès, et, d'autre part, les valeurs, représentations, expériences, situations et attentes à travers lesquelles les destinataires les perçoivent*² ». Ce conflit entre normes et pratiques peut être mis en parallèle avec des difficultés d'accès et le sentiment de ne pas s'y retrouver, décrit plus haut par des enquêté·e·s.

D'autres situations spécifiques de personnes ne correspondant pas à la catégorie des HSH semblent ne pas toujours être prises en compte dans la mise en place de la PrEP. Parmi la population des travailleurs et travailleuses du sexe (TDS), nous avons interrogés trois personnes dont deux femmes trans travailleuses du sexe et un homme cis HSH travaillant de manière très occasionnelle comme *escort*. Nous avons pu rencontrer deux travailleuses du

¹ ANRS Ipergay Study Group, 2015, p. 2242.

² WARIN, 2010, art. cité, p. 11.

sexe, étrangères et en situation irrégulière, grâce à l'aide d'une association de santé communautaire visant principalement des femmes trans, Acceptess-T. Si Maria (34 ans) et Adrianna (24 ans) se disaient intéressées par la PrEP, la présidente de l'association, Giovanna Ricon, dresse un bilan très mitigé de la PrEP chez les personnes TDS. Elle rapporte en effet que si la plupart des femmes aidées par l'association sont très au fait de la prévention, de leur gestion du risque, elles n'ont pas toutes une aide médicale d'État (AME), permettant un accès gratuit à la PrEP. La plupart sont dans des situations de grande précarité financière et l'association est souvent le seul cadre qui leur permet un accès aux soins. Giovanna Ricon souligne le fait que la loi de pénalisation du client du 4 avril 2016 aurait aussi dégradé les conditions de vie des personnes TDS, forcées de se déplacer régulièrement sur le territoire pour échapper aux contrôles policiers. Or le bon fonctionnement de la PrEP implique une prise régulière, des bilans sanguins à faire les deux premiers mois puis tous les trois mois. Selon la présidente d'Acceptess-T, la manière dont le protocole de la PrEP a été conçu ne prendrait pas en compte la réalité des personnes TDS :

« Les personnes soi-disant aptes pour bénéficier de la PrEP [...] leurs conditions de vie, leur sociologie d'aujourd'hui, elle n'a rien à voir avec les recommandations, parce que si on analyse le profil de ces personnes vous allez voir que toutes sont sans papiers. Toutes effectuent le travail du sexe. Qu'il y a plus de travail du sexe comme il y avait auparavant, donc précarité économique importante. Donc qu'est-ce que ça se passe que ces personnes n'ont aucun attachement dans un lieu fixe ! Comment pouvoir proposer des soins si spécifiques où la bonne adhésion est très importante, la stricte application des recommandations, des conseils d'utilisation c'est vraiment le plus important pour que la PrEP puisse avoir un bon résultat ? »

Elle constate que les quelques personnes suivies sous PrEP par l'association ont tout de même été contaminées après quelque temps.

Nous pouvons à nouveau rapprocher les difficultés évoquées ici à des problèmes de non-recours contraint qui serait « l'effet d'impossibilités¹ », mentionné par Warin, lorsque la personne demandeuse est confrontée à une offre dont les normes imposées paraissent inaccessibles. Les personnes trans, TDS et celles qui se reconnaissent comme afro-caribéennes témoignent donc de certaines difficultés, voire d'impossibilités, à accéder de manière pleine à la PrEP, soit parce qu'elles ne rentrent pas dans la délimitation des catégories telles qu'elles existent, soit parce que la spécificité de leur situation n'est pas prise en compte.

2. Des situations de non-demande chez les HSH

Dans l'essai Ipergay, étape centrale de l'arrivée de la PrEP en France, les 400 personnes enrôlées étaient toutes des personnes HSH cis, principalement blanches. La

¹ *Ibid.*, p. 7.

catégorie des HSH a donc été la cible primaire et l'élément fondateur du développement de ce nouvel outil de prévention. Or, parmi nos 28 enquêtés HSH, seuls 5 prévoyaient de commencer le protocole de soin. Nous avons donc tâché dans un premier temps de comprendre ce qui ne répondait pas aux attentes de ces personnes appartenant pourtant au groupe principalement visé par la PrEP, pour pouvoir ensuite analyser ce que l'outil modifiait plus largement de leur point de vue.

En dehors de non-demandes volontaires, qu'elles soient choisies ou contraintes, nous avons rencontré d'une part de nombreuses situations de « non-connaissance¹ », lorsque l'offre n'est pas ou mal connue. Nos entretiens nous ont effectivement amené à constater que certaines personnes HSH n'étaient pas bien informées sur la PrEP et son utilisation. Ces malentendus les amènent souvent à ne pas se sentir concernés. C'est ce qui est exprimé par Adil (31 ans), jeune homme cis polyamoureux s'identifiant comme hétérosexuel mais ayant parfois des rapports avec des hommes, qui se trompe sur les personnes visées par la PrEP :

« J'imagine que la question se poserait pour moi si effectivement j'avais un partenaire qui serait justement séropositif. »

L'idée de prévention combinée, c'est-à-dire que la PrEP devrait être utilisée avec le préservatif si l'on se sent à risque d'une autre IST-MST, est particulièrement mal comprise. Daniele, un étudiant italien de 24 ans, qui par ailleurs doute de l'efficacité de la PrEP, déclare « *je ne sais pas si ça marche, genre en utilisant pas de capote* ». James (40 ans), quant à lui, pense que c'est au départ réservé aux personnes séropositives. Enfin, lors de nos démarches pour rencontrer les individus enquêtés, nous avons régulièrement été face à des personnes HSH, vers qui l'information est pourtant principalement dirigée, qui n'avaient jamais entendu parler de la PrEP.

Les discours recueillis lors de notre terrain traduisent aussi certaines réactions de manque d'intérêt envers la PrEP ou de désaccord avec ses principes. Le fait de tout simplement prendre un médicament ne se conçoit pas comme un besoin pour dix des personnes interrogées, comme Laurent (37 ans), qui dit n'avoir « *pas envie de prendre des médicaments juste pour me surprotéger* » ou Yann (39 ans) qui préfère « *éviter* ». Hugo (35 ans) et Yann soulignent le fait que la PrEP ne protège « *que du VIH* » mais pas du reste, et insiste sur son caractère insatisfaisant. Et Etienne (44 ans) de renchérir :

« Mais elle ne guérit pas plus du sida que la capote ne guérit du sida et elle ne protège pas plus du sida que la capote. Pour dire les choses de manière outrancière : on change de marque de lessive mais on lave toujours ses vêtements. »

L'absence de besoin ressenti pour cette nouvelle forme de prévention fait donc se rejoindre les propos de d'enquêtés aux profils par ailleurs hétérogènes, au-delà d'opinions plus politiques sur la santé communautaire.

Outre l'aspect médical sur lequel nous reviendrons plus tard, des personnes évoquent

¹ *Ibid.*, p. 6.

aussi la PrEP comme une contrainte incompatible avec le quotidien et les habitudes personnelles. Ainsi Thomas (22 ans) dit être « *flemmard* », pour lui « *ça serait un effort quotidien et non merci* ». S'il décrit un effort à réaliser, Malik (26 ans) parle d'une « *discipline* » qui l'obligerait à « *anticiper ces relations sexuelles [...] ça j'ai vraiment du mal, même de prévoir avec un type une relation sexuelle* ».

Un autre élément revient dans les propos des personnes interrogées sur le manque d'un besoin réel de la PrEP. Il a trait à la sexualité et aux pratiques. L'outil PrEP, qui cible principalement la catégorie des HSH, véhicule également une certaine vision normative de la sexualité gay, comme c'est le cas d'ailleurs de la plupart des outils de prévention. À titre d'exemple, on peut citer la campagne de communication de 2015 d'AIDES « *No Sex*¹ ». Des clips vidéo et des affiches y font figurer différents couples nus en train de s'adonner à différentes activités, un puzzle, un collier de perles, etc. Parmi les visuels, un couple d'hommes écosse des petits pois d'un air profondément ennuyé. Le slogan de la campagne est « *Pas de préservatif, pas de sexe* ». La campagne exclut donc de la sexualité toutes les pratiques qui n'impliquent pas la pénétration avec un pénis ou la fellation. Les supports de communication sur la PrEP mettent eux souvent l'accent sur des pratiques sexuelles avec de multiples partenaires et des pratiques comme le *chemsex* (la consommation de différentes drogues lors de la relation sexuelle). De plus, la PrEP concentre son discours sur la pratique de la sodomie comme si elle était l'essentiel voire l'essence des pratiques sexuelles des hommes cis gays ou bisexuels qu'elle vise principalement. Jasbir Puar parle de la manière dont la sodomie s'est retrouvée agglomérée à l'homosexualité, comment « *la sodomie est toujours l'acte homosexuel par excellence dans l'imaginaire*² » devant être désavouée par la sexualité hétérosexuelle de manière à maintenir une distance acceptable. La sodomie devient aussi pour Douglas Crimp³ l'image même de l'homosexualité, une « *image fantasmée et phobique* ». La « *sexualité gay* » visée par la PrEP est ainsi consolidée autour de cette pratique sans que personne ne le remette en cause. Or les pratiques sexuelles témoignent d'une variété importante dans notre échantillon. Aurore, une femme trans de 32 ans, et Mathieu (22 ans) ne sont pas sexuellement actifs.ve.s, c'est-à-dire qu'il et elle n'ont pas eu de relations sexuelles depuis plus de six mois au moment de l'enquête. Jules (30 ans) décrit une relation presque platonique avec son copain, et quelques relations qu'il a hors couple avec peu de pénétration :

« La relation est très intime, très émotionnelle, très sensible, très câlin, très tout ça, mais on est peu sexuels. [...] je n'arrive pas à industrialiser la pénétration en mode c'est un truc... c'est assez spécial, enfin spécial mais pas tout le temps quoi, et il faut vraiment que je le sente quoi. »

Pour Laurent (37 ans), la sodomie n'est « *pas une priorité dans la vie sexuelle, la*

¹ <<http://www.aides.org/campagne/pas-de-preservatif-pas-de-sexe>>

² PUAR Jasbir K., *Terrorist Assemblages: Homonationalism in Queer Times*, Duke University Press, 2007, p. 140.

³ CRIMP Douglas, *Melancholia and Moralism: Essays on AIDS and Queer Politics*, The MIT Press, 2002, p. 138.

fellatio oui clairement », Tom, personne trans de 27 ans se définissant comme non binaire, dit ne pas recevoir le plus souvent la pénétration dans ses rapports avec des hommes cis. Adil (31 ans), qui a eu quelques relations avec des hommes, annonce qu'elles n'ont jamais impliqué la pénétration. Beaucoup ont des pratiques autres : *soft*, fétiche, domination, etc. Les pratiques de la personne, selon qu'elles entrent ou non dans cette vision normative du sexe véhiculée par la PrEP, peuvent lui faire penser qu'elle serait ou non concernée. En dehors de la sexualité, des besoins et des attentes formulées, la PrEP peut ne pas correspondre à la manière dont beaucoup de personnes interrogées conçoivent leur relation aux autres, comme nous allons le voir.

3. La PrEP face au couple

Pour décrire ce processus de normativité de l'homosexualité, Puar mobilise le concept d'*homonormativité*. Le chercheur Jack Halberstam et la chercheuse Lisa Duggan l'ont décrite comme une stratégie qui permettrait à des personnes homosexuelles d'obtenir une certaine légitimité sociale en adoptant des normes traditionnelles rattachées à l'hétérosexualité et aux stéréotypes de genre. Cela au risque d'une dépolitisation de la culture homosexuelle qui deviendrait « *ancrée dans la domesticité et la consommation*¹ ». Cette *homonormativité* touche notamment à la structure de la relation entre les partenaires homosexuel·le·s et à l'importance nouvelle donnée à la notion de couple et de conjugalité dans la communauté gay. Philippe Adam évoque à ce propos le passage d'une sexualité centrée sur la drague à un désir de « *couple stabilisé autour d'un projet de vie*² », sans pour autant abandonner la drague, mais en lui accordant moins d'importance. C'est quelque chose que l'on retrouve dans notre enquête. Seize des personnes enquêtées sont en couple, parfois ouvert, mais défini autour d'une relation primaire, et cinq autres, évoquent une séparation très récente avec un ou une partenaire de longue durée. James, qui va se marier dans l'été, décrit le couple comme « *un projet commun* » (James, 40 ans). Roger et Daniele, tous deux célibataires au moment de l'entretien, parlent de leur désir d'être en couple « *exclusif dans l'idéal* » (Roger, 24 ans). Quand il parle de son *coming-out* à sa famille, Yann (39 ans) explique :

« Le fait de connaître mon conjoint, de savoir que c'était quelqu'un de normal entre guillemets, qui ne correspondait pas à toutes les représentations, tous les clichés qu'ils avaient sur les gays... Surtout mon père, ça l'a rassuré. »

Ce qui fait également écho à Jonathan (29 ans) qui n'a pas fait de *coming-out* auprès de ses parents, et qui déclare « *Je me suis toujours dit j'attendrais d'avoir trouvé le bon mec pour être enfin en couple et en parler, voilà. Leur présenter.* » Comme le souligne Philippe Adam, dans un climat de banalisation de l'homosexualité, la forme d'engagement dans le couple peut être un facteur d'intégration sociale à condition d'être perçu par l'entourage

¹ DUGGAN Lisa, « The New Homonormativity: The Sexual Politics of Neoliberalism », in CASTRONOVO R., NELSON D.D., *Materializing Democracy: Toward a Revitalized Cultural Politics*, Duke University Press, 2002.

² ADAM Philippe, « Bonheur dans le ghetto ou bonheur domestique ? Enquête sur l'évolution des expériences homosexuelles », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, juin 1999, p. 67.

comme conforme au modèle hétérosexuel. Comment est alors appréhendée la PrEP dans cette vision du couple très répandue parmi les membres de notre échantillon ?

Pour Philippe Adam, « *la participation active à la drague [...] intervient plus fréquemment dans les périodes de transition entre le célibat et le couple*¹ » (comme pour la population hétérosexuelle). Nous inspirant de cette observation, nous pouvons donc poser l'hypothèse que la temporalité et la situation de couple, même ouvert, modifient la relation à la prévention. Gabriel Girard parle lui de « configurations relationnelles » du risque, où les stratégies de gestion du risque sont envisagées non pas seulement en fonction d'informations extérieures mais aussi en fonction des situations biographiques et culturelles individuelles, comme la mise en couple².

Parmi les personnes enquêtées, quatre ont fait état de situations ou de temporalités de couple qui leur paraissaient clairement incompatibles avec la PrEP. Etienne est dans une relation exclusive qui débute, la PrEP ne présente pas d'intérêt pour lui. Il ajoute cependant « *je ne sais pas comment je réagissais si j'avais pas cette relation qui démarre là* » (Étienne, 44 ans). Valentin, par ailleurs très intéressé par la PrEP en général, ne veut pas « *sauter le pas* » du fait aussi d'une relation qui commence et qui n'a pas été encore bien définie : « *il faudrait qu'il y ait une sorte d'engagement tu vois, qu'on se dise d'autres trucs aussi* » (Valentin, 28 ans). Hugo et Jules sont dans des situations où ils ont quelques relations hors couple sans que cela soit clairement évoqué avec leur partenaire. Pour eux, prendre la PrEP reviendrait à briser cet accord de principe, « *reconnaître officiellement qu'on fait des trucs à droite à gauche* » (Hugo, 35 ans). Ça n'est pas le moment pour Hugo, et Jules ne veut pas par « *peur de le perdre* » (Jules, 30 ans). Pour la plupart des personnes en couple, la PrEP n'est donc pas envisageable parce qu'elle ne s'inscrit pas dans leur gestion de la sexualité, centrée autour du couple.

Le couple ouvert formé par Ethan et Paul nuance cependant ce constat en envisageant la PrEP dans ce cadre. Ainsi, pour Ethan, ça serait « *nous protéger des risques de l'autre* ». Son copain, Paul, ajoute :

« Enfin de toute façon ce sera quelque chose à discuter à deux... Je ne pense pas que je le ferais s'il ne le fait pas [...] parce qu'à la base on le fait pour se protéger soi-même mais dans le cadre d'une relation de couple, il faut aussi protéger le partenaire [...] Aujourd'hui, ce n'est pas un choix qui me revient seul. »

Ils parviennent ainsi à réintégrer la PrEP comme choix à deux dans une relation de confiance, ce qui est rarement le cas chez d'autres personnes enquêtées.

Ce fameux « *à deux* » nous éclaire sur une conception de la prévention souvent pensée ou articulée à l'autre, qu'il soit un partenaire occasionnel ou un conjoint. Tom et Ethan, tous les deux dans des couples ouverts, décrivent des « *débriefings* » (Ethan, 30 ans) où ils parlent

¹ *Ibid.*, p. 58.

² GIRARD Gabriel, *Les homosexuels et le risque du sida : individu, communauté et prévention*, Presses Universitaires de Rennes, 2013.

avec leur partenaire principal de leurs pratiques et éventuelles prises de risque. Daniele (24 ans), lui, décrit une adaptation de ses pratiques en fonction du type de relation :

« Quand c'est un plan cul, c'est vraiment du soft, genre on fait pas de péné, mais sinon après quand je vois que la personne elle est vraiment intéressée par moi [...] Au début, on utilise la capote, sachant qu'on doit quand même... enfin on doit quand même faire le test pour voir... Et après, on évite la capote. »

Pour Simon, Yann, Aurore, Adrien, Julien, Paul, Thomas, Étienne et Rabii, la mise en couple a clairement signifié l'arrêt de l'utilisation du préservatif avec le partenaire après un test, « *main dans la main* » (Etienne, 44 ans), comme un « *truc romantique* » (Rabii, 23 ans). Le non-usage du préservatif a été étudié par de nombreux chercheurs et chercheuses comme Eleni Meliou et Anne-Lise Middlethon. Meliou parle du non-usage du préservatif dans le cadre de relations stables de longue durée comme « *un comportement d'affichage de sa confiance envers l'autre*¹ ». Middlethon, quant à elle, livre une analyse complexe : le préservatif peut à la fois être le signe de méfiance comme de confiance, selon le type de relation engagée avec le partenaire². La problématique de la prévention ne peut s'envisager sans prendre en compte la confiance en l'autre, qui agit comme « *mécanisme de réflexivité préventive*³ ». Il s'agit donc d'observer comment la PrEP rencontre des stratégies de confiance préétablies chez les personnes interrogées.

4. La PrEP face aux logiques de confiance préexistantes

Le raisonnement de Girard présume que les comportements sexuels des individus face au risque ne relèvent pas d'actes irrationnels, contraires à une rationalité incarnée par la santé publique. Il s'intéresse donc aux processus de rationalisation du risque par lesquelles les hommes gays donnent sens à leurs pratiques de prévention⁴. Les paroles que nous avons analysées ici font également part de différentes stratégies pour savoir si les personnes enquêtées peuvent faire confiance à l'autre.

Un premier groupe d'enquêtés développe des stratégies de confiance en se basant sur les comportements et l'apparence, comme Daniele (24 ans) qui a tendance à faire confiance quand « *le mec est tout mignon [...] pas du tout genre agressif ou violent* ». Il ajoute « *il y a des mecs, tu regardes leur photo et tu dis : ouais, lui il a une tête de VIH, quoi* ». Marc (46 ans) dit être attentif aux « *visages et traits marqués* ». Pour Valentin (28 ans) venant d'une famille de paysans du Cantal, c'est la classe qui semble l'aiguiller. Il dit être « *plus en confiance avec des garçons qui m'apparaissent issus des classes privilégiées* »

¹ MELIOU Eleni, « L'interaction dans les situations d'intimité sexuelle et l'émergence du rejet de l'acte de prévention », *Revue internationale de psychosociologie*, vol. XIII, n° 29, 2007, p. 113.

² MIDDELTHON Anne-Lise, « Interpretations of Condom Use and Nonuse among Young Norwegian Gay Men : A Qualitative Study », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 15, n° 1, 2001, p. 58-83.

³ GIRARD Gabriel, « Risque VIH et réflexivité : logiques de prévention chez des gais séropositifs », *Sciences sociales et santé*, vol. 34, n° 4, 2016, p. 85.

⁴ GIRARD, 2013, *op. cit.*

(Valentin, 28 ans). D'autres facteurs entrent aussi en jeu, comme la localisation pour Marc, habitant d'Aix-en-Provence, qui pense que Paris est plus « *risqué* ».

Un autre groupe privilégie plutôt la parole et l'interconnaissance dans leur évaluation du degré de confiance à accorder à l'autre, stratégie que Meliou analyse comme « *situation de "confiance contextuelle amicale"*¹ ». Julien a des rapports avec des personnes qu'il connaît bien, et « *pas avec des inconnus* » (Julien, 29 ans). Mathieu fait confiance aux personnes qu'il a déjà vues au préalable « *dans d'autres contextes* » et dont il connaît le « *style de vie* » (Mathieu, 22 ans). Jack (25 ans) croit « *une parole* » de quelqu'un qu'il aime ou apprécie. Enfin Ethan, homme trans qui raconte des expériences de chantage à la capote, souligne préférer parler longtemps sur internet, ne pas faire de « *plan direct* » et voir si « *la personne respecte vraiment les limites de chacun, l'identité de l'autre* » (Ethan, 30 ans). Pour beaucoup des personnes interrogées, la prévention s'articule à une confiance construite dans le consentement, dans le relationnel.

Certain·e·s reviennent sur le risque encouru à accorder sa confiance, comme Adrien qui appelle à ne pas « *faire confiance à tout le monde* » (Adrien, 24 ans). Mathieu avance le caractère « *psychologique* » et non concret de la confiance (Mathieu, 22 ans) quand Benoît assure que ça n'est pas « *fiable* » (Benoît, 25 ans). Ce risque pris est bien présent dans les esprits et communique la crainte sur le caractère non palpable du risque VIH. Rabii (23 ans) le résume ainsi :

« *Ça se voit pas sur le visage et la plupart des gens le savent pas de toute façon...* »

Nous allons voir que ce caractère impalpable imputé au risque VIH va être redoublé avec la PrEP, justement en ce qu'elle perturbe fondamentalement la confiance en l'autre et le rapport au risque. Seize de nos trente-deux enquêté·e·s expliquent par exemple ne pas pouvoir faire confiance aux personnes sous PrEP. Les arguments qu'elles avancent sont de l'ordre de l'absence de garanties que la personne soit effectivement sous PrEP. Simon craint d'avoir une relation avec une personne sous PrEP « *sans aucune protection* ». Paul (43 ans) se demande :

« *Est-ce que c'est vrai ? Enfin qu'est-ce qui me prouve que c'est réel ? Qu'est-ce qui me prouve qu'il prend bien ce qu'il dit qu'il prend comme traitement ? Enfin, il n'y a pas de garanties.* »

D'autres, comme Hugo, comparent la PrEP au préservatif pour souligner des différences essentielles. Pour Hugo (35 ans), la visibilité et la protection réciproque apportées par le préservatif seraient absentes avec de la PrEP :

« *OK, t'es sous PrEP, très bien ! Et moi là-dedans ?!? Si moi, je ne suis pas sous PrEP, je ne baiserais pas plus facilement sans capote avec un mec sous PrEP qu'avec un mec pas sous PrEP. Parce que déjà, je ne sais pas si c'est vrai, je ne sais pas s'il la prend bien.* »

Si les personnes enquêtées peuvent parfois témoigner d'un désamour du préservatif, il

¹ MELIOU, 2007, art. cité, p. 115.

reste pour elles l'outil privilégié de prévention hors couple. Louis (48 ans), qui le considère comme le « *pilier* » de sa sexualité, en souligne le caractère physique, tangible : « *le meilleur moyen de barrage quoi !* ». Julien et Laurent mettent en avant que son utilisation est une « *question de respect* » (Laurent, 37 ans) envers leurs partenaires, occasionnels comme de longue date. Pour Middlethon, le préservatif est perçu différemment selon qu'il est utilisé en couple ou hors du couple, tout en symbolisant dans les deux cas une certaine forme de confiance. Hors couple, il matérialise une « *barrière physique face à l'infection*¹ » et c'est par son usage que la confiance est installée. En couple, le fait de le retirer peut-être perçu comme une marque de confiance, représentant l'exclusivité de la relation. Les membres de l'échantillon expriment donc de nombreuses réticences face à l'absence de signe, de marque visible de la protection que la PrEP, selon eux·elles, tendrait à installer.

La PrEP se heurte aussi au souci de l'autre, présent chez la plupart de nos enquêté·e·s, qui parlent souvent d'un sentiment de responsabilité envers autrui, que ce soit un·e conjoint·e ou un·e parfait·e inconnu·e : « *Moi je me dis, y'a un truc oui il faut que je fasse gaffe, mais c'est surtout le truc de pas le refiler à quelqu'un d'autre ! Parce que tu l'as, bon, tu sais que tu es responsable de toi-même, t'as fait une connerie, ok très bien. Mais le refiler à quelqu'un, c'est un truc pour moi qui est encore plus horrible, tu vois* » (Rabii, 23 ans). Étienne (44 ans) déclare « *Et alors la prévention, il faudrait faire attention aux autres aussi accessoirement.* »

Or la PrEP n'agit pas sur l'autre, seulement sur la personne qui la prend. Et en ce sens, l'outil contrarie pour certain·e·s des habitudes et des manières de penser la prévention dans la réciprocité : « *Bon, c'est vrai qu'un préservatif, il faut aussi anticiper, en avoir sur soi mais c'est quelque chose que tu fais à deux aussi alors que le traitement, c'est quelque chose que tu fais tout seul dans ton coin. C'est pas pareil.* » (Simon, 30 ans). Valentin (28 ans) malgré son intérêt pour la PrEP, souligne lui aussi cette individualisation en disant qu'avec la PrEP « *on ne protège jamais les autres [...] Tu te protèges d'une manière mais c'est pas total.* »

La lutte contre le VIH s'est toujours articulée autour de l'ensemble des partenaires prenant part à la relation sexuelle, du préservatif jusqu'aux traitements antirétroviraux qui empêchent à la fois la personne séropositive de développer des maladies opportunistes mais aussi la transmission du VIH, quand elle a atteint une charge indétectable.

Pour reprendre les mots de Philippe Artières et de Janine Pierret, « *le sida est d'abord une maladie de la relation qui a affecté la communauté humaine à un moment où précisément les relations étaient facilitées par un contexte technique et politique : la fin des blocs, le tourisme de masse et la mondialisation, mais aussi cette relation se délite, laissant place à un individualisme croissant*² ». Force est de constater qu'avec la PrEP, cette relation est absente et c'est l'individualisme qui semble prendre le dessus. Les propos des personnes que nous avons rencontrées soulignent l'incomplétude de cet outil, qui apparaît souvent comme bancal, alors que la relation à l'autre reste une donnée centrale dans la gestion du risque. Nous allons

¹ MIDDLETHON, 2001, art. cité, p. 70. Notre traduction.

² ARTIÈRES et PIERRET, 2012, art. cité, p. 184-185.

maintenant nous pencher sur une relation plus étendue, celle à la communauté.

II. Une confiance pensée comme collective

Nous nous intéresserons maintenant à cette tension entre une gestion collective de l'épidémie, représentative de la communauté gay, et une gestion qui, avec l'outil PrEP, évoluerait vers un recentrage sur l'individu. À travers notre enquête, nous constatons que la résistance face à l'adoption de la PrEP va de pair avec un attachement et une confiance historiques placées dans le paradigme de prévention du préservatif. Cela n'est pas directement relié à une conception commune d'une « communauté gay » unique et unie face au risque exacerbé de contraction du VIH, mais à différentes conceptions de la communauté, de ce qu'elle représente pour chaque individu, et qui présentent toutes ce point commun de la confiance accordée à une prévention collective et responsable pour protéger les autres et soi-même grâce au préservatif.

Nous observerons ainsi le déplacement de confiance qu'opère le dispositif de la PrEP au sein des institutions. D'une confiance historique à la prise en charge de la prévention par la communauté gay, on passe à une confiance qui devrait être accordée aux institutions médicales et aux firmes pharmaceutiques.

1. Les différentes perceptions de la « communauté gay » et l'ancrage du préservatif dans les pratiques

Nous allons, dans un premier temps, nous pencher sur la question de la perception de la communauté par les personnes enquêtées et analyser la confiance en cette communauté exprimée par la confiance dans l'efficacité du préservatif. Comme le rappelle Gwen Fauchois dans un article publié en 2015, la « communauté gay », entendue comme groupe de référence avec des dimensions collectives comme biographiques s'est construite dans un contexte d'épidémie du sida, face à l'absence de réactivité des pouvoirs publics français¹. Dans l'urgence de la situation, c'était une véritable « *force collective* » qui se mettait en place pour affronter la maladie ainsi que les facteurs sociaux qui en favoriseraient l'apparition. Ce rapport de solidarité permettait une analyse critique des rapports de forces. Une gestion libérale de l'épidémie s'est mise en place : l'État s'est déchargé en déléguant et en subventionnant les associations de lutte contre le sida, qui peu à peu vont s'institutionnaliser. Ce mouvement d'institutionnalisation va avoir tendance à dépolitiser les objets de luttes, et à conduire à « *une homogénéisation dans la délégation à ceux qui ont les moyens de la mener et peuvent se contenter d'aménagements*² ». La plupart de nos enquêtés se retrouvent ainsi dans une critique de la communauté gay. Tous et toutes utilisent ce terme, qui fait consensus

¹ FAUCHOIS Gwen, « Communauté gaie : frontières imaginaires et effets concrets », *Chimères*, vol. 87, n° 3, 2015, p. 76-84.

² *Ibid.*

même si elle est critiquée (de nombreux débats et tensions traversent la communauté notamment par le biais de luttes entre diverses associations).

La première dimension de la communauté que l'on peut souligner est celle qui est la plus ancrée dans la représentation de la communauté politisée et inclusive des années 1990. Etienne, un homme âgé de 44 ans, souligne les changements survenus dans cette communauté historique en pointant « *la dépolitisation, voir la droitisation de la communauté gay* » et précise qu'il parle de la « *communauté commerciale gay* » qui s'est progressivement blanchisée, opérant par la hausse des prix une sélection sociale. Paul, 43 ans, regrette la disparition de la solidarité qu'avait suscitée le VIH au sein de la communauté : « *Aujourd'hui, il n'y a plus cette solidarité qu'il pouvait y avoir à la fin des années 1980 et même au début des années 1990.* » Comme Etienne, il souligne aussi le désintérêt qu'entretient la communauté d'aujourd'hui dans la lutte pour les droits. Nous avons donc deux visions qui se rejoignent, émanant d'hommes de la quarantaine, et reflètent une connaissance sur un long terme d'une communauté qui se dépolitise et se désolidarise.

On trouve une certaine résonance de ces positions chez les plus jeunes qui revendiquent leur appartenance à une communauté *queer*, décrite comme plus politisée et inclusive que la communauté gay. Par exemple, Vincent, 30 ans, se définit comme *queer* et dénonce un milieu gay du Marais peu inclusif, « *une image un peu trop stricte d'une certaine bourgeoisie blanche, homosexuelle, un peu dure quoi* ». Il s'attache à des combats plus radicaux mais aussi plus ouverts concernant « *la mixité raciale, sociale et sexuelle* ». Les personnes trans, comme Ethan, se trouvent alors inclus·e·s dans cette communauté *queer* dont ils et elles partagent les combats. Ethan, 30 ans, milite pour les questions « *d'intégration des personnes TPG [transpédégouines] dans la société patriarcale normative* ». Il souligne donc la dimension excluante de l'hétéronormativité qui relègue à la marge les personnes « *transpédégouines* ». On retrouve aussi dans ces discours des personnes qui défendent la communauté contre les critiques associées au communautarisme, analysées par Fauchois qui démontre que le communautarisme est un discours porté par les classes dirigeantes en réaction à la reconnaissance de la communauté gay. En effet, les « *élites* » se sentent menacées dans la mesure où cette communauté gay, au lieu de rester dans son existence catégorielle, composée d'individus à la marge, s'attaque aux conceptions normatives de la société.

« Pour passer de la dimension personnelle à une compréhension politique de la maladie, pour modifier les rapports de force dans une société que les nie, s'attaquer aux discriminations, lutter contre les structures politiques, économiques et symboliques qui les instituent, il faut un outil concret : ce sera la communauté¹. »

Pour marquer cette dimension supposée du communautarisme, la communauté est alors assimilée à un lobby et place les homosexuels comme ennemis du bien commun. Rabbi (23 ans), jeune militant du NPA, refuse le terme de communautarisme et soutient l'idée de la nécessité d'une communauté :

¹ *Ibid.*, p. 78.

« S'il existe en gros des communautés, c'est parce qu'il y en a besoin. [...] tant qu'il y a du racisme, tant qu'il y a de l'homophobie, du sexisme, etc., je pense que oui en fait, il existe des cadres où t'es dans un espèce de truc où entre nous, ça va ! On se prend pas la tête et c'est pas un truc fermé, c'est un truc qui bouge. »

Il souligne, comme Etienne et Paul, la droitisation et la marchandisation de la communauté gay : *« Aujourd'hui, t'as la majorité des pédés qui votent Front National », « je ne suis pas petit pédé blanc, riche, éduqué, bourgeois »,* et se revendique militant anticapitaliste, féministe, antiraciste et LGBT, se rattachant ainsi aux combats de la communauté *queer* en France. Il dénonce l'homonationalisme, terme tiré de la contraction du terme « homonormativité » conceptualisé par Duggan et Halberstam et du terme de « nationalisme ». L'homonormativité désigne, comme nous l'avons vu plus haut, un changement dans les revendications de pans entier de la culture gay et lesbienne. Ils passent d'une condition de contestation à une normalisation croissante portée par une population gay blanche, de classe moyenne, avec des capacités de mobilité élevées¹. C'est, par exemple, la revendication de l'égalité face au droit du mariage. Ces revendications s'inscrivent en adéquation avec la norme hétérosexuelle, et plus largement dans une société de consommation néolibérale. En reprenant ce concept, Jasbir Puar analyse l'homonormativité dans un contexte post-11 septembre, et montre comment celui-ci participe à la construction d'un nationalisme spécifique relevant de *« l'exceptionnalisme sexuel »* dont se revendiquent les États-Unis. Le but en est l'exclusion de la figure du terroriste – en fait des corps racisés comme arabes ou musulmans – par l'inclusion du bon *« patriote LGBTQI normalisé »*. Elle dévoile ainsi le projet nationaliste de l'État et des conservateurs, mais aussi porté par les discours progressistes, qui portent l'image orientaliste d'une population musulmane intolérante qui réprimerait l'homosexualité, se montrant ainsi « arriérée » par rapports aux valeurs libérales et inclusives dont se targue la modernité des États-Unis, qui par son impérialisme, impose la vision culturelle de la dualité homosexualité/hétérosexualité comme universelle. *« L'homonormativité est disciplinée par la nation et ses fondements hétéronormatifs, aussi bien qu'elle surveille et discipline à son tour les corps sexuellement pervers qui tentent d'échapper à son emprise [...] En d'autres termes, la nation est non seulement hétéronormative, mais également homonormative². »*

Ainsi, Rabii (23 ans) dénonce les valeurs racistes et faussement progressistes et portées par les homosexuels *« blancs, riches, éduqués, bourgeois »*, et revendique l'inclusivité de communauté *queer* en France, prenant le contrepied de l'homonormativité ambiante intégrée à la logique du capital, engendrant l'exclusion de certains individus qui se trouvent hors des normes identitaires sexuelles, sociales et raciales du territoire.

L'autre « profil » qui se détache est celui de l'individu qui se sent appartenir à la communauté gay, avec l'idée d'une communauté basée sur une orientation sexuelle, comme

¹ REBUCINI Gianfranco, « Homonationalisme et impérialisme sexuel : politiques néolibérales de l'hégémonie », *Raisons politiques*, vol. 49, n° 1, 2013, p. 75-93.

² Puar cité par REBUCINI, 2013, art. cité., p. 9.

un vecteur de soutien. Malgré tout, toutes les personnes enquêtées soulignent le racisme et la discrimination reproduits par cette communauté. Roger, 24 ans, réunionnais, souligne la discrimination au sein des applications de drague (comme Grindr), tout en se retrouvant malgré tout dans cette communauté qui pour lui est définie par l'orientation sexuelle :

« Moi je trouve des stéréotypes au sein même de la communauté gay, tu vois. Genre t'as des mecs qui vont dire genre "moi j'aime pas les efféminés", t'as des mecs sur Grindr ou les applications par exemple tu vas avoir "pas d'asiatiques", "pas de noirs", tout ça. Dans les descriptions et tout, du coup je trouve que c'est discriminant. [...] Moi je le vois parce que moi je suis noir, tu vois. »

De même, Thomas, 22 ans, jeune homme né en Côte d'Ivoire, rend compte d'une orientation paradoxale de la communauté qui, tout en revendiquant l'égalité, reproduit en son sein des discriminations. Hugo lui, au contraire se sent appartenir à la communauté gay mais souligne sa position sociale et raciale « privilégiée » :

« J'ai commencé en fait à faire partie d'une communauté, parce que je vais beaucoup dans les soirées pédétransgouines, j'ai beaucoup d'amis pédés. Ça fait partie de moi, de mon identité. [...] Je n'ai jamais eu l'impression d'être vraiment discriminé parce que j'ai beaucoup de chance, je suis blanc, je suis d'un milieu plutôt aisé, j'ai une famille super, mes parents ne m'ont pas foutu dehors. »

Jonathan (29 ans) et Laurent (37 ans) se sentent appartenir à la communauté et se la représentent comme un « passage obligé » qui permet la libération, selon Laurent, et pour Jonathan qui n'est pas *out* auprès de sa famille, comme un lieu protecteur où l'on peut « se tenir la main sans pour autant être jugé ». On retrouve ces positions au sein d'une vision dépolitisée de la communauté gay que nous avons observé pendant notre terrain.

Nous avons aussi rencontré des enquêté·e·s qui ne se sentent pas appartenir à une communauté, comme Luka, jeune homme trans de 21 ans, qui en dénonce le caractère exclusif et le peu de solidarité, et Mathieu (22 ans), qui a peur de mettre au courant sa famille de son homosexualité en fréquentant la communauté gay. Jack (25 ans), quant à lui, a un avis contraire et marque la solidarité au sein de la communauté mais en refuse la dimension politique.

Dans ces entretiens se dessinent plusieurs représentations de la communauté : « *il n'y a donc pas une communauté de sens, mais la notion de communauté a bien un sens dans l'expérience ordinaire des hommes rencontrés* » (Girard, 2012: 270) On retrouve l'idée portée par les plus âgés d'une communauté construite dans les années 1990 qui peu à peu se dépolitise ou se « droitise ». En réaction à cette communauté vieillissante, certains préfèrent s'inscrire dans les combats sociaux de la communauté *queer* qu'ils rattachent à des valeurs progressistes *via* son principe d'inclusivité. En réalité, comme tout groupe social, la communauté *queer* procède de la même façon par exclusion pour se définir. Ceux qui se reconnaissent dans la communauté gay se basent plus sur un socle d'identité en fonction de l'orientation sexuelle mais dénoncent aussi les discriminations « raciales » et de genre qu'elle

porte. Une minorité des personnes rencontrées ne se reconnaissant pas dans la communauté, ou ne veulent pas lui appartenir. Cette notion d'appartenance varie au cours de la vie de chaque individu. À la manière de Girard, nous faisons ici une analyse du travail identitaire porté par le discours de chaque individu à un instant *t*.

Malgré des conceptions parfois divergentes de la communauté gay ou un sentiment d'appartenance différent, plus rattaché à la communauté *queer*, les individus rencontrés pendant notre terrain se rejoignent dans la confiance accordée au préservatif. Rabbi, par exemple, entretient un rapport au préservatif à la fois automatique et réflexe lorsqu'il est actif : « *Genre j'ai le réflexe de le faire, c'est ma bite, ma capote quoi.* » De même, chez Valentin (28 ans), l'usage du préservatif est ancré : « *Moi j'ai l'impression d'avoir une sexualité où l'utilisation de la capote elle a jamais été conscientisée, quoi. On est toujours dans un truc, une forme d'obligation, on sait même pas pourquoi on le fait, en fait.* » Pour Jonathan, mettre la capote « *c'est clair comme de l'eau de roche* » et pas forcément « *connoté gay* ». Pour Etienne, elle est systématique et pour Mathieu, c'est un principe. Ces exemples ne contextualisent pas l'injonction du préservatif face à l'épidémie. Au contraire, pour Yann, un homme de 39 ans, le préservatif est ancré dans la communauté : « *Moi je reste fidèle au préservatif [...] Moi j'ai toujours eu l'impression d'avoir vécu, avec l'épidémie du VIH. Ce truc, et donc le préservatif c'était le meilleur ou alors le seul moyen de protection [...] pour moi c'était une évidence absolue* », de même pour Laurent qui se considère comme « *un gay génération sida [...] avec l'utilisation de la capote qui est rentrée dans les mœurs* ». Tom, 27 ans, nous parle quant à lui d'une « *culture du préservatif* » dans le milieu *queer*.

Comme le montre Girard, on peut distinguer différents rapports au préservatif : d'une part, on a un rapport ancré par les enjeux moraux de la prévention communautaire s'articulant autour du *safer sex* (marqué par l'utilisation du préservatif), et de l'autre, une appropriation des normes de prévention sexuelle, soit du fait de sa propre expérience, soit tirée d'un cadre normatif de santé publique reproduisant ainsi un savoir délocalisé, et hors de son contexte. La plupart de nos enquêté·e·s sont clair·e·s : selon 21 d'entre eux·elles, la PrEP revient à abandonner le préservatif, que ce soit à regret ou que ce soit vu comme une libération sexuelle. Or, ils·elles ne se sentent pas prêt·e·s à abandonner le préservatif qui fait partie de leurs habitudes.

2. Le passage de l'associatif vers le médical

Le passage à la PrEP suppose un déplacement de la confiance : d'une confiance historique dans l'outil du préservatif, issue d'une construction collective et associative d'un paradigme de prévention, on passe à une confiance qui devrait être accordée au médical et en particulier à l'industrie pharmaceutique responsable de la molécule. Dans ce nouveau postulat, on retrouve l'idéologie de l'individu rationnel et responsable de sa propre prévention qui serait la base de la démocratie sanitaire¹. En effet, la PrEP se présente comme un outil de prévention

¹ Baldwin, 2005, *op. cit.*

individuel : on doit être en mesure d'anticiper ses propres conduites dites « à risques », en prenant un médicament qui ne concerne que soi et ses pratiques, afin de préserver le bien commun que représente la santé dans les discours de santé publique. C'est donc postuler que chaque individu adopte un comportement rationnel pour réduire ses risques. Avec la PrEP, on sortirait des revendications historiques, politiques et collectives attachées à la communauté gay. La PrEP participerait à re-privatiser la sexualité et donc à tendre à nouveau vers une hétéronormativité, c'est-à-dire à reproduire les normes hétérosexuelles dans une volonté d'intégration de l'homosexualité dans la société et dont ferait partie la norme de l'« *injonction à la pudeur*¹ ». Pour certains membres de notre échantillon, la dimension politique de l'attachement à une communauté disparaît avec la PrEP puisque c'est une molécule créée par l'institution pharmaceutique. Même si le préservatif n'a pas été inventé par la communauté gay, celui-ci a une forte valeur symbolique dans le mesure où il se transforme avec l'épidémie du sida en véritable moyen de lutte, dont les associations s'emparent. Le préservatif serait alors le résultat d'une appropriation communautaire. La PrEP a un statut différent, portée par l'association AIDES, elle résulte avant tout de l'engagement d'une firme pharmaceutique et du suivi médical qui s'ensuit :

« La PrEP n'a aucune origine militante, c'est des recherches d'un monde très savant. Mais je doute que les toubibs qui sont à l'origine de cette, enfin les laboratoires plutôt, qui sont à l'origine de cette molécule-là soient plus militants que d'autres. » (Etienne)

Pour Etienne, la PrEP, apanage d'une entreprise privée, dépolitise la prévention et amène à la normalisation de l'homosexualité. Elle représente une véritable dépossession du rôle et de la légitimité politique de la communauté. De même, Louis (48 ans) trouve que l'arrivée de la PrEP retire l'implication « *des mecs dans la prévention* ». Il se demande si « *cette pilule magique* » ne serait pas le résultat d'un fort lobbying et trouve ça « *très suspect* ». On voit bien que la confiance accordée à la communauté (dans son expression *via* le paradigme du préservatif) a du mal à être transposée à une confiance dans les firmes pharmaceutiques. Vincent (30 ans), par exemple, exprime son manque de confiance dans l'industrie pharmaceutique. Son ressenti est rejoint par Adrien (24 ans) :

« C'est qu'il y a des grosses industries pharmaceutiques qui sont derrière toutes ces productions et qu'il y a d'énormes intérêts financiers donc je sais pas. Je pense que je n'arrive pas à faire confiance à 100 % à tout ce qui est médical, soins. »

D'après Baldwin, lorsque l'intervention publique finit, la sphère privée commence et s'empare de la question : on passe alors à une intervention politique, et non plus de santé publique. La PrEP est donc liée à des enjeux politiques de pouvoir et pose la question de la frontière entre public et privé.

Le passage obligé au médical pour le recours à la PrEP revêt, pour certain·e·s, une

¹ GARDEY Delphine, HASDEU Iulia, « Cet obscur sujet du désir : médicaliser les troubles de la sexualité féminine en Occident », *Travail, genre et sociétés*, vol. 34, n° 2, 2015, p. 73-92.

dimension non négligeable et met en jeu la confiance dans le milieu des soins. Remarques désobligeantes et moralisations quant aux pratiques sexuelles semblent monnaie courante pour les gays. Dans un centre de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), un médecin demande par exemple à Julien (29 ans) s'il veut se suicider en suçant sans capote. Depuis, il ne veut plus se faire dépister par peur d'être jugé. Beaucoup semblent trouver un compromis en fréquentant des établissements de médecine communautaire, comme Jules, 30 ans, qui nous parle de « *cocon LGBT* » ou encore James, 40 ans, qui consulte chez un médecin gay.

Nous devons souligner que parmi les personnes trans que nous avons interrogées, les expériences de confrontation avec la médecine restent très violentes, que ce soit dans des centres LGBT ou non. Refus de soins, incompréhension, *outing*, questions intrusives et obscènes, ignorance des médecins des besoins en matière de santé sexuelle et de transidentité, prises en charge humiliantes sont des situations rencontrées par Luka, Tom et Ethan. Ethan raconte, par exemple, avoir été très mal reçu lorsqu'il a voulu faire un TPE :

« Déjà, l'interne m'a posé des questions totalement déplacées... Elle m'a dit : donc vous avez un pénis. Elle pensait que j'étais une femme trans... [...] Mais le plus humiliant, c'est qu'il y a à peu près toute l'équipe des urgences qui est passé dans mon box. Avec... comme excuse de venir chercher une compresse. »

Même type d'expérience pour Luka qui, dans un centre de dépistage, a dû répondre à la question d'un médecin cherchant à savoir s'il était bien « *transsexuel* » ou si « *c'était juste une passade* ».

La PrEP, impliquant un suivi médical régulier, se heurte à des problèmes de prise en charge que vivent certaines personnes face à l'institution médicale.

3. Les conséquences perçues de la PrEP sur la communauté

Nous analyserons ici les conséquences perçues par nos enquêté·e·s de l'arrivée de la PrEP sur la communauté gay.

La PrEP participerait tout d'abord au mouvement de « *banalisation du VIH* » (Julien, 30 ans), dans la continuité de l'arrivée des trithérapies. Le VIH, toujours perçu comme une menace n'est cependant plus mortel. Louis, par exemple, compare la PrEP à la pilule du lendemain ; pour lui comme pour Malik, 26 ans, « *la PrEP c'est la facilité* », c'est « *renier ce qui a été fait avant* ».

Etienne souligne la transformation du statut de cette maladie : on passe d'une maladie qui a « *rendu la communauté gay politique* » à « *une maladie chronique* » quelconque. La dimension dépolitisante associée à la PrEP vient normaliser la maladie et les pratiques associées à sa transmission. Pour Ethan, l'éradication future du sida ne doit pas faire oublier la nature mortelle de cette maladie. Ces positions renvoient à la structuration de la communauté gay autour du sida.

Parallèlement à la banalisation du VIH, une inquiétude émerge autour d'un possible retour à la stigmatisation des gays en général. En effet, la PrEP vise un public particulier, souvent associé uniquement aux HSH. Vincent critique cet outil qui désigne une fois de plus les homosexuels comme responsables du VIH. Erving Goffman définit le stigmaté de la manière suivante : « *La société établit des procédés servant à répartir en catégories les personnes et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels chez les membres de chacune de ces catégories [...] [Le stigmaté] représente un désaccord particulier entre les identités sociales virtuelle et réelle*¹. ». Le stigmaté se définit par le regard des autres. C'est l'écart à la norme qui définissait déjà les homosexuels avant l'arrivée du sida, dans la mesure où être homosexuel revenait à avoir des pratiques déviantes. Pourtant, la lutte contre le VIH a permis de médiatiser les revendications politiques liées à la déstigmatisation de l'homosexualité². Elle participerait alors à l'intégration des homosexuels au sein de la société. La PrEP, par les projections en termes de pratiques qu'elle suppose, pourrait amener à un nouveau jugement moral qui essentialiserait la population gay. En condamnant les pratiques supposées des prepeurs, les gays potentiellement stigmatisables cherchent à contrôler l'information à l'égard de leur stigmaté.

« Juste dans l'opinion publique en fait je ne sais pas qu'est-ce que ça peut avoir comme impact un médicament comme ça [...] Est-ce qu'un médicament comme ça ne peut pas renforcer cette impression que les LGBT couchent à droite à gauche tout le temps, qu'ils sont infidèles etc. [...] moi ça m'importe peu mais je sais pas si ça peut participer à renforcer ces stéréotypes négatifs, quoi. » (James, 40 ans)

La position de James reflète ici ce que Goffman nomme l'ambivalence : « *en même temps que, partisan des normes sociales, il est dégoûté par ce qu'il voit, il s'y sent retenu par son identification sociale et psychologique avec le coupable, de telle sorte que la répulsion se transforme en honte, et la honte en mauvaise conscience de l'éprouver. Bref, il lui est aussi impossible d'épouser son groupe que de s'en séparer. D'où les tentatives d'épurement par lesquelles l'individu stigmatisé s'efforce non seulement de "normifier" sa conduite, mais aussi d'amender celle de certains de ses pareils*³. »

Laurent quant à lui ne comprend pas pourquoi l'on devrait protéger un « *mec qui fait n'importe quoi* » et qui « *était condamné à choper le VIH à cause de ses pratiques* ». Cette dimension morale se rattache au coût que représente la PrEP pour la société, puisqu'elle est remboursée intégralement par la Sécurité sociale. Louis, 48 ans, compare le prix du préservatif avec celui de la PrEP, et souligne qu'elle est bien cher payée pour ce qu'il appelle « *du confort* ». On retrouve la même idée chez Yann (39 ans) pour qui la PrEP ne correspond pas à « *son éthique personnelle* » et représente une « *forme d'irresponsabilité* » : « *c'est la collectivité qui va prendre en charge un comportement qui n'est pas très responsable* ». Pour James, qui utilise des auto-tests non remboursés par la Sécurité sociale, le coût de la PrEP se

¹ GOFFMAN Erving, *Stigmaté : les usages sociaux des handicaps*, Les Éditions de Minuit, 1996, p. 11.

² Baldwin, 2005, *op. cit.*

³ GOFFMAN, 2005, art. cité, p. 129.

pose surtout comme une stratégie économique. Mathieu pense qu'il serait plus judicieux de développer les « *fondements de la prévention* » car la PrEP serait un outil très coûteux qui viendrait suppléer les failles de la prévention.

On se confronte alors à une image de la société payant pour des comportements individuels moralement condamnés. Ce n'est plus une prise en charge par le collectif, dans le cadre de la *condomization* de la société (paradigme du « tout-capote »), présentée par Peter Baldwin¹. La prévention s'individualise et sa prise en charge est contrôlée par les institutions médicales et pharmaceutiques.

III. La confiance en soi mise à l'épreuve

Ainsi, l'arrivée de la PrEP bouscule les rapports de confiance traditionnels ; la confiance en l'autre et la confiance dans le groupe se voient transformées par l'introduction de ce mode de prévention basé uniquement sur la responsabilité et la protection individuelle. Nous insisterons sur une tension qui ressort des entretiens que nous avons menés : celle entre le contrôle croissant du corps et la peur des dérives possibles liées au dispositif de la PrEP, venant ébranler une certaine confiance en soi.

1. La PrEP, entre contrôle des corps et responsabilisation de sa sexualité

La PrEP implique une certaine rigueur : la fameuse pilule bleue vient encadrer la vie sexuelle, deux heures avant et après le rapport ou tous les jours à une heure précise. Certaines personnes que nous avons interrogées au cours de notre enquête refusent cette dimension, insistant sur les effets préjudiciables d'une telle médicalisation. Par exemple, Simon, 30 ans, définit la PrEP – au même titre que d'autres substances médicamenteuses de prévention – comme un « poison » qui viendrait d'alourdir sa sexualité. Bien que vacciné, c'est-à-dire engagé dans un dispositif de santé préventive, il refuse de charger son corps tout en étant en bonne santé : « *Pour moi, c'est quand même prendre du poison quand on n'est pas malade en fait.* »

Le préservatif, à l'inverse, semble être une solution plus simple face au risque. Pour les personnes que nous avons rencontrées, il ne se rattache pas à l'industrie pharmaceutique. En se référant à la prise continue de la PrEP, Malik (26 ans) exprime cette opposition en ces termes :

« *Le fait de prendre un traitement, c'est comme si on était malade. En fait, parce que c'est des cachets. Le préservatif, on le met, on n'en parle plus, c'est ça qui me fait bizarre aussi. On est sans cesse sous médication, même sans rapport sexuel, il faut quand même le prendre.* »

¹ BALDWIN, 2005, op. cité.

Peter Conrad attribue un pouvoir grandissant aux industries pharmaceutiques dans la médicalisation de la société américaine. L'hôpital et les médecins ne sont plus les seuls vecteurs privilégiés de ce phénomène¹. Ici, la sexualité – expérience humaine commune – entre dans le champ de la médecine et du médicament : il s'agit d'anticiper un risque par l'absorption de Truvada. Par l'expansion de la juridiction médicale et pharmaceutique, ce processus de médicalisation – processus par lequel un problème existant est défini comme relevant de la médecine et ne pouvant être traité que par celle-ci – résulte en une objectification des corps et en une nouvelle forme de contrôle social². Pour certain·e·s, accepter la PrEP reviendrait à accorder au monde médical un plus grand contrôle, invoquant des notions telles que la surveillance, concept développé par Michel Foucault, désignant le système de contrôle sur lequel fonctionnent les États modernes, basé sur l'habitude d'être observé. Etienne (44 ans), par ailleurs assez hostile à la profession médicale, refuse de multiplier les contacts avec les médecins et n'aime pas « *l'idée d'être surveillé par quelqu'un, même si c'est pour mon bien* ».

Le biopouvoir, le pouvoir sur la vie, implique selon Foucault une dynamique disciplinaire, de surveillance, de régulation des populations et des corps³. Pourtant, la PrEP ne semble pas marquer un tournant si radical dans la gestion de l'expansion du VIH. La sexualité et le désir homosexuels semblent en effet avoir été depuis longtemps encadrés par la médecine : de leur psychiatrisation jusqu'en 1973 à l'émergence de l'épidémie du sida, les hommes homosexuels continuent de subir une certaine surveillance médicale, passant aujourd'hui majoritairement par les messages préventifs⁴. Une certaine forme de fatalité face à la médecine semble émerger de nos entretiens, selon laquelle « *la sexualité libre, c'est pas pour toi* » (Valentin, 28 ans). Que ce soit par le préservatif ou par la PrEP, la sexualité homosexuelle reste sous le joug de la médecine. L'image de la PrEP auprès des membres de l'échantillon oscille donc entre celle d'un objet vecteur d'un contrôle des corps plus fort et celle d'une innovation s'inscrivant dans une logique ancienne d'encadrement de la sexualité gay.

D'un autre côté, la PrEP contribuerait à libérer la sexualité des un·e·s et des autres de l'injonction au préservatif qui a longtemps dominé les discours de santé publique. Originellement pensée pour les personnes ayant du mal à intégrer le préservatif dans leur sexualité, la PrEP pourrait amener à un certain *empowerment* – littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir », cette notion se rapproche aussi d'une idée d'autonomisation de l'individu⁵ – de chacun·e, vers une sexualité plus proche des désirs profonds. Selon Valentin (28 ans), la PrEP vendrait légitimer une sexualité sans préservatif, l'imposant comme un choix et rendant l'individu acteur de celui-ci :

¹ CONRAD Peter, *The Medicalization of Society*, The Johns Hopkins University Press, 2007.

² *Ibid.*

³ FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité. Tome I : la volonté de savoir*, Gallimard, 1976.

⁴ CONRAD, 2007, art. cité, p. 112.

⁵ CALVÈS Anne-Emmanuèle, « "Empowerment" : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde*, vol. 200, n° 4, 2009, p. 735-749.

« Si tu veux avoir cette sexualité, si tu veux avoir ces pratiques, tu vas finir par prendre les médicaments d'une manière ou d'une autre. Donc du coup, autant prendre ces médicaments en prévention et être acteur de, être dans une forme de choix. »

Aurore, jeune femme trans de 32 ans, se dit contente de l'introduction de la PrEP car cette dernière pourrait « faire partie d'une stratégie dans laquelle on peut reprendre possession d'une sexualité sans capote ». En plus d'une libération de la rhétorique du « tout-capote », elle permettrait une libération de la peur, de l'incertitude qu'un accident, un oubli ou une situation dangereuse peuvent provoquer. Hugo (35 ans) préfère ainsi contrôler ses risques en amont plutôt que de courir aux urgences au moindre doute ou au moindre accident. La PrEP deviendrait une sécurité face aux aléas liés au préservatif mais aussi face à une sexualité perçue comme déjà à risques ou « pas très sérieuse », selon les mots de Rabii, jeune homme de 23 ans. L'envie de profiter d'une sexualité plus libre sans angoisse et sans danger pour sa santé transparait ici. La confiance accordée à ce nouvel outil préventif permet de surpasser l'incertitude qui entoure les relations sans lendemain. Pour Ethan (30 ans), éviter ces situations d'angoisse ne revient pas seulement à prendre soin de soi : c'est aussi prendre soin des autres. En plus de ne plus ressentir une certaine culpabilité après une prise de risque, la PrEP serait le moyen de devenir responsable face à sa sexualité : « être soi-même responsable de sa santé ». En évitant toute contagion, on évite indubitablement de contaminer les autres. Ce sentiment pourrait être rapproché de la notion de « citoyenneté biologique » que Girard emprunte à Adrianna Petryna pour désigner les motivations des individus ayant rejoint l'essai Ipergay, qui auraient souhaité ainsi participer à l'objectif d'éradication du sida tout en gardant le contrôle de leur sexualité¹. Ici, la PrEP est vue comme un outil citoyen pour se protéger et protéger l'autre en adoptant une attitude responsable face au risque VIH, celle de se protéger chimiquement. Selon Baldwin, les discours de la santé publique continuent de mettre l'accent sur la responsabilité individuelle, chacun devant évaluer ses propres risques et agir en conséquence. Adrien (24 ans) évoque une sorte d'altruisme responsable face au bien commun que serait la santé, en comparant la PrEP à la vaccination : « Tu le fais pour toi mais tu le fais pour toutes les autres personnes qui n'ont pas la possibilité d'être vaccinées, ou pour qui ça n'a pas marché. » En somme, les perceptions de la PrEP oscillent entre responsabilisation individuelle et libération des pratiques, rendant ses usager·ère·s acteur·trice·s de leur sexualité. Si l'appréhension d'un certain contrôle médical persiste chez de nombreuses personnes enquêtées, la prise d'une substance venant encadrer la sexualité semble permettre une valorisation de l'image de soi par une responsabilisation de ses pratiques.

2. Une « communauté PrEP » à la sexualité débridée

Il semblerait pourtant que les prepeurs et prepeuses, soient perçu·e·s de manière

¹ GIRARD Gabriel, « "La pilule qui change tout" ? Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie pré-exposition du VIH », in J. COLLIN et P.-M. DAVID, *Vers une pharmaceuticalisation de la société : le médicament comme objet social*, Presses de l'Université du Québec, 2016, p. 193-222.

négative par une partie des personnes rencontrées. À l'origine de ce jugement, une zone de flou en partie installée par les campagnes de prévention : la finalité de la PrEP serait l'abandon du préservatif. Si AIDES et les autres associations qui contribuent à installer la PrEP en France insistent sur l'importance de la prévention combinée, l'image qu'en ont beaucoup de membres de notre échantillon serait celle d'une méthode s'opposant à l'usage du préservatif. Pourquoi s'engager dans un nouveau dispositif de prévention s'il faut garder la contrainte de l'ancien ? Selon Julien (30 ans), jeune ingénieur, la PrEP a été mise en place pour décharger les personnes ayant du mal avec le préservatif mais augmente dans le même temps le nombre de relations non protégées :

« Je peux t'assurer que je me connecte sur les applis, que je propose à n'importe qui autour d'avoir une relation sexuelle, je peux t'assurer qu'il y a 4 personnes sur 5 qui me disent : ok, vas-y sans capote, si je propose de faire sans capote. Alors qu'il y a 5 ans, y'aurait juste une personne sur 5 qui m'aurait dit : ouais, vas-y. »

Le phénomène du *barebacking*, défini comme « le choix délibéré d'avoir des pratiques sexuelles à risques » car non protégées¹, se généraliserait donc par l'introduction de cet outil. Cela se traduit, selon les enquêtés, par une visibilité croissante sur les applications de rencontre de personnes désireuses d'avoir des rapports non protégés : « *Aujourd'hui, tu peux avoir un profil avec ton visage en disant que tu es sous PrEP et que tu baises sans capote* » (Paul, 43 ans). Ces nouveaux prepeurs seraient à même de demander systématiquement des relations sans préservatif, voire de refuser catégoriquement d'en mettre un. L'horizon d'un abandon du préservatif en effraie plus d'un, pour différentes raisons. Le débat autour du *barebacking* a agité la communauté gay depuis son apparition dans les années 1990, à San Francisco². Ce phénomène bouscule les normes et mettrait en danger le groupe en favorisant le risque sanitaire et en plaçant l'individu comme responsable de sa seule santé. Ainsi, l'abandon du préservatif, supposé lié à la PrEP pour certain·e·s, préfigurerait la multiplication de diverses IST-MST dont elle ne protège pas.

Le jugement négatif sur les personnes sous PrEP vient majoritairement se poser sur des pratiques, longtemps considérées comme déviantes au sein de la société dans son ensemble comme au sein de la communauté gay. La PrEP est associée à une population que quelques personnes enquêtées qualifient de « *frivole* », voire d'« *inconsciente* ». Pour expliquer cet engouement grandissant pour la PrEP, Marc, un homme de 46 ans, invoque une sorte d'effet générationnel : l'intérêt et la recherche du *barebacking* toucherait plus largement les jeunes n'ayant pas connu et donc n'ayant pas conscience de la réalité de l'hécatombe du sida dans les années 1980-1990. D'autres évoquent des personnes avec une sexualité plus « *libre* », ayant alors la possibilité des « *faire n'importe quoi* » (Tom, 27 ans). La PrEP renvoie à une « *sexualité débridée* », nous confie Jonathan (29 ans) qui ne se perçoit pas comme « *Jeannot le Lapin* », c'est-à-dire enchaînant les relations sexuelles. Ces perceptions

¹ GIRARD Gabriel, *ibid.*

² DEAN Tim, *Unlimited Intimacy: Reflections on the Subculture of Barebacking*. Chicago, University of Chicago Press, 2009.

tendent à définir les prepeur·se·s comme une communauté homogène, en leur attribuant des caractéristiques générales. Le « profil type » du prepeur ou de la prepeuse sort dans des clubs, prend de la drogue, est très superficiel·le, dans un certain culte du corps, ne pense qu'au sexe jusqu'à en oublier les conséquences. Louis, graphiste de 48 ans, désigne cette frange de la communauté LGBTQ comme « *les droguasses* ». Ces positions tendent à devenir des jugements d'ordre moral, engageant des points de vue individuels mais également attribués à la communauté dans son ensemble :

« Auprès d'une certaine partie de la communauté, dire que tu es sous PrEP renvoie à dire que tu baises bareback, sans capote et que tu partouzes et que tu vas te faire enfiler dans les saunas à la chaîne et voilà... Y'a un truc où pour une partie de la communauté, ça renvoie à des pratiques sexuelles à risques et sales ... Voilà, il y a vraiment un jugement de valeur qui est très fort. » (Hugo, 35 ans)

Ces débats ponctuent depuis longtemps les discours sur l'homosexualité ou plutôt sur ce que devrait être l'homosexualité, notamment autour de la controverse du *barebacking*¹. La dimension morale est immanente aux problématiques liées au VIH et à l'homosexualité. Originellement portée par une hétéronormativité ambiante, la morale s'est déplacée au sein même de la communauté gay, laquelle devient, selon Douglas Crimp, de plus en plus discriminante et exclusive². On assisterait au déplacement de certaines valeurs et habitudes traditionnellement liées au modèle hétérosexuel sur les modes de relations entre personnes de même sexe – le mariage ou l'exclusivité du couple par exemple. Crimp explique que la morale attachée à ces valeurs construit de nouvelles normes qui prennent petit à petit toute leur place au sein du monde gay, axées autour des notions de responsabilité et d'individualité. Entre libération et moralisation, les homosexuels font face à un paradoxe qui conditionnerait leur sexualité. Les débats autour de la PrEP illustrent à merveille cette tension et la dénonciation morale y est omniprésente. Au Québec, un journal expose dans un article la crainte de dérives sexuelles rendues possibles par une telle innovation pharmaceutique. Aux États-Unis, les prepeur·se·s ont été rapidement désigné·e·s comme des « *Truvada sluts* », montrant la condamnation morale dont la PrEP fait l'objet³ (le mot *slut* correspondant au terme « salope »). Pour Louis (48 ans), la PrEP reste « *pour le confort des mecs qui baisent un peu trop* ». Son introduction traduirait un changement de paradigme dans la prévention : désormais, le consumérisme sexuel est encouragé, suivant une dynamique néolibérale plus générale dans laquelle les conséquences ne sont plus anticipées ni même pensées. Plus de conséquences, plus de sentiment de culpabilité, selon Etienne (44 ans), la PrEP « *donne l'impression, peut-être à des naïfs, que maintenant on peut tout faire, ça n'a plus aucune espèce d'importance. Je prends ma pilule une heure avant ma partouze et après hop, je m'amuse !* ».

¹ GIRARD, « "La pilule qui change tout" ? Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie pré-exposition du VIH », art. cité.

² CRIMP, 2002, art. cité.

³ GIRARD, « "La pilule qui change tout" ? Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie pré-exposition du VIH », art. cité.

Ces « économies morales » de la lutte contre le VIH sont mouvantes et indéterminées¹. Liées à des changements idéologiques et émotionnels, elles façonnent l'espace social en invoquant valeurs, normes et obligations. Les jugements exprimés à l'égard des prepeur.se.s témoignent de ces sentiments partagés, correspondant à un système encore influencé par une certaine hétéronormativité, voire relèvent d'une nouvelle homonormativité².

3. Du fantasme à la dérive

La tension que nous souhaitons évoquer s'exprime clairement lorsque les personnes enquêtées se projetaient dans une sexualité imaginée sous PrEP. Ici encore, nous ne nous appuyons que sur des discours, des projections qui ne reflètent pas forcément une réalité de ce qu'est la PrEP mais exposent les représentations qu'elle génère pour chez ceux et celles que nous avons rencontrés. Pour beaucoup, la PrEP est associée à une libération de leur sexualité. Ils laisseraient alors libre cours à tous les désirs, leurs fantasmes grâce à cette « révolution » (Valentin, 28 ans). Pourquoi serait-ce un outil révolutionnaire ? Il permettrait enfin de se défaire des injonctions moralisantes de la santé publique. En enlevant les barrières imposées par le *safe sex*, la PrEP serait le moyen de vivre sa sexualité comme on l'entend, d'être « soi-même ». Pour Valentin, cela ne fait aucun doute, la PrEP rime avec liberté, lui qui « court après une sexualité libre ». Le fantasme du *bareback* est au cœur de cet imaginaire : « le gros fantasme bareback partouze avec du sperme partout. Il me faut la PrEP pour ça » (Paul, 43 ans). Paul, en couple ouvert depuis quelques années, dit avoir besoin de la PrEP pour se soulager d'une certaine raison morale qui l'empêche de pouvoir vivre sa sexualité comme il l'entend, c'est-à-dire de multiplier les relations, de pratiquer le sexe à plusieurs ou de retourner de temps en temps vers une position passive qu'il avait abandonnée, sans préservatif. Tim Dean, dans *Unlimited Intimacy*, défend le *bareback* comme en opposition à une certaine norme en vigueur au sein du monde gay, découlant d'une hétéronormativité générale. Il s'est établi comme une sous-culture s'écartant de l'impératif de santé, chargé de morale, de responsabilisation et d'anticipation des risques, pour se recentrer sur le plaisir et le désir. Pour nos enquêtés, les relations sans préservatif sont plus intenses, déclenchant un « plaisir psychique et donc physique » plus fort (Marc, 46 ans), basé sur une proximité avec l'autre, un contact direct avec son corps. Ce plaisir est aussi produit par une idée de transgression, parfois liée à des contextes festifs ou passionnels – prise de stupéfiants, alcool – où la protection est abandonnée au profit de l'excitation ; pour Marc, « c'est plus fun, c'est plus drôle même si c'est risqué ». Le *barebacking*, comme la PrEP, concerne en majorité « ceux qui ne se sentent pas appartenir au monde du safer sex³. »

Pourtant, une appréhension face à cet élargissement du champ des possibles se fait

¹ FASSIN Didier, EIDELIMAN Jean-Sébastien, *Économies morales contemporaines*, La Découverte, 2012, p. 12.

² PUAR, *op. cit.*, 2007.

³ DEAN Tim, *Unlimited Intimacy: Reflections on the Subculture of Barebacking*, University of Chicago Press, 2009, p. 10.

sentir, chez bon nombre de personnes. Ethan (30 ans), bien qu'il ait un avis très positif sur la PrEP¹ insiste sur le danger de se perdre face à cette ouverture de sa sexualité : il faut « *être sûr de pas se trahir soi-même* ». Laurent (37 ans) le formule autrement : avec la PrEP, il craint une perte de contrôle. Ayant conditionné sa sexualité depuis une vingtaine d'années pour minimiser les risques, il se retrouverait face à un basculement où la retenue n'aurait plus lieu d'être ; laissant libre cours à tous ses désirs, il redoute de plonger dans une « *sexualité encore plus débridée* ». Cette peur de perte de contrôle face aux risques auxquels l'individu est confronté se retrouve d'autant plus que les relations *bareback* sont souvent associées, comme nous l'avons dit, à des situations de consommation de drogues ou d'alcool – à l'exception des relations longues où le préservatif est souvent absent par la confiance accordée à l'autre². La PrEP semble donc s'opposer à une idée de maîtrise du risque, de sexualité sous contrôle. Ce sentiment est partagé par plusieurs enquêtés et enquêtées qui se perçoivent comme capables de mesurer leurs prises de risque, voire intouchables face au VIH.

Il existe une confiance en soi, dans le hasard et dans ses propres pratiques, qui conditionne le rapport au risque, basé sur une utilisation du préservatif et sur des tests réguliers ; Etienne (44 ans) nous dit s'être toujours débrouillé pour « *passer entre les gouttes* », pour ne pas être en contact avec le VIH : « *en 25 ans de sexualité, une fois la capote a craqué* ». Guan Yin (24 ans), étudiant chinois en France depuis 2014, ne pense pas à la PrEP car elle viendrait bousculer le contrôle qu'il a sur ses pratiques : « *Ma vie sexuelle n'est pas si folle. Elle est totalement contrôlable. Je fais le test régulièrement, donc pour moi ce n'est pas important.* » Ici encore, la PrEP est associée à une sexualité plus libre et intense. En écartant le préservatif des normes de prévention, la PrEP met à mal cette confiance en soi. Entrer dans un tel protocole suppose également de reconnaître ses prises de risques et, dans le même temps, d'accepter l'aspect incontrôlable que leur sexualité peut revêtir. De plus, il serait désormais possible de vivre une sexualité où le risque VIH est effacé, au risque de s'abandonner :

« *C'est à la fois de la complaisance, à la fois de l'abandon, à la fois de l'échec, enfin il y a une mixité de situations qui se confrontent mais qui aboutissent à la fin que voilà on peut avoir des gens qui prennent la PrEP pour ne plus avoir à se poser la question.* » (James, 40 ans)

La PrEP est ici présentée comme moyen de se dédouaner, d'accepter les situations à risques au point peut-être d'oublier l'histoire, de « *banaliser le VIH* » (Julien, 30 ans). En somme, les personnes rencontrées se retrouvent face à un dilemme : entre la responsabilisation d'une sexualité individuelle et la mise en péril d'une certaine maîtrise de soi, la PrEP transforme la confiance que l'on peut avoir en soi-même et dans ses pratiques. Les messages de santé publique supposent que l'individu a les compétences pour exercer un

¹ Nous avons par la suite appris qu'Ethan est entré dans le dispositif quelques mois après que nous l'ayons rencontré.

² Voir la section I de cette partie.

certain *self-control* ou contrôle de soi¹ ; la PrEP et sa promotion s'adressent à des individus censés anticiper les risques ou s'astreindre à une certaine rigueur face au schéma de prise choisi. Au même titre que la réduction des risques, l'association AIDES promeut par la PrEP une approche rationnelle de la gestion du risque, dont les maîtres mots seraient « anticiper, calculer, prévoir² ». Pourtant, en confrontant ces discours et les perceptions de ce nouveau mode de prévention, les appréhensions sont multiples et les doutes se font sentir quant à la capacité de certain·e·s de gérer une telle ouverture des pratiques. De manière générale, la PrEP est susceptible de générer la « crainte d'une désinhibition sexuelle liée au traitement », capable de renverser la confiance en soi en bousculant l'idée d'une sexualité sous contrôle et maîtrisable.

¹ BALDWIN, 2005 , *op. cit.*

² GIRARD Gabriel, « Les controverses sur le risque du sida chez les gays et la question de la normalisation de l'homosexualité », *Hermès, La Revue* 2014/2 (n° 69), p. 160-162.

PARTIE 3

La PrEP, entre parole non jugeante et moralisme

Introduction

Ce troisième groupe de recherche s'est intéressé au dispositif d'accompagnement médical et communautaire de la PrEP, qui s'est mis en place lors de l'essai Ipergay en 2012. Cet essai fait figure d'exception dans l'histoire de la PrEP en ce qu'il a placé les prepeur-se-s, au centre de sa démarche : leur ressenti, leur parole et leur expérience commune. Cela s'est traduit par des focus groupes, des entretiens individuels et collectifs, et un suivi régulier des prepeur-se-s. Par cet accompagnement, il s'agit d'échanger, de conseiller, d'informer et de faciliter la compréhension de la PrEP. Ce dispositif particulier permet non seulement un suivi de la santé sexuelle, mais constitue aussi un espace de parole à part entière : il s'agit d'un temps et d'un espace dédiés au prepeur ou à la prepeuse pour parler de soi, de ses pratiques sexuelles et de son rapport personnel à la PrEP. L'accompagnement communautaire est optionnel, bien que complémentaire du suivi médical obligatoire géré par le médecin. Cet accompagnement mise sur le vécu partagé, l'écoute et la forte disponibilité de l'accompagnateur ou de l'accompagnatrice ; cet accompagnement personnalisé favorise fortement le maintien des personnes sous PrEP dans le parcours de soin. En outre, le 20 mai 2017, le travail conjoint de l'association AIDES avec le service du professeur Jean-Michel Molina a été lauréat du « Trophée patient » de l'AP-HP pour son accompagnement PrEP, dans la catégorie « promouvoir l'information auprès des usagers¹ ». À l'hôpital Saint-Louis à Paris, sur 921 personnes accompagnées entre novembre 2015 et mi-mars 2017, seules 27 ont été perdues de vue.

Nous nous sommes demandés comment ce dispositif exceptionnel d'accompagnement s'est mis en place et comment il est vécu par les différents acteurs concernés. En quoi les accompagnements médical et communautaire se différencient-ils et se complètent-ils ? Comment est-ce que les prepeurs et prepeuses perçoivent-ils et vivent-ils ce dispositif ? À partir d'une liste de personnes à contacter fournie par AIDES, nous avons rencontré des acteurs de ce dispositif médico-associatif. Nous avons ainsi réalisé 23 entretiens avec des accompagnateurs et accompagnatrices, des prepeur.se.s, des membres du personnel soignant (médecins et infirmiers) et des membres de l'association AIDES. Nous avons également

¹ <<http://www.aides.org/communiquer/aides-laureate-du-trophee-patients-2017-de-laphp-pour-son-accompagnement-prep>>.

réalisé plusieurs observations participantes, lors de séances d'accompagnement à la PrEP, de consultations médicales et dans des espaces communautaires. La parole s'est révélée être l'élément clé de ce dispositif. Ainsi, l'accompagnateur·trice occuperait un rôle spécifique auprès d'une communauté, d'un groupe. Il·elle exercerait un pouvoir pastoral au sens de Michel Foucault (1978) : l'accompagnement des individus dans la prise de la PrEP s'apparenterait à une mission à accomplir. Avec bienveillance, à l'image d'un berger ou d'un guide, il·elle permettrait à la parole de se libérer et de se diffuser. Cette parole est au centre de la relation d'accompagnement, et soude la communauté des prepeur·se·s. Nous avons également constaté que concomitamment à la diffusion du dispositif PrEP et de l'accompagnement, des catégorisations et des jugements de valeurs se sont déployés, et que certains ont émergé. Les catégories basées sur le statut VIH perdurent, tandis que de nouvelles catégories voient le jour, fondées sur le choix de prendre la PrEP ou non.

Comment expliquer que la parole non jugeante d'AIDES, mise en acte au travers de l'accompagnement PrEP, n'empêche pas le déploiement des catégorisations et l'expression des jugements de valeur ? Dans un premier temps, qui prendra appui sur notre ethnographie, nous nous intéresserons à la place concrète occupée par la parole dans le dispositif d'accompagnement médico-associatif. Dans un deuxième temps, nous verrons en quoi la PrEP constitue l'aboutissement du combat d'AIDES, lequel se caractérise par la parole non jugeante. Enfin, nous nous pencherons sur le fait que cette parole, bien que non jugeante, n'empêche pas le foisonnement des catégories.

Notre groupe s'est concentré sur la question du dispositif d'accompagnement PrEP, comme nouvel objet impliquant une nouvelle catégorie d'acteurs : les accompagnateurs·trices communautaires. Nous nous sommes intéressés au dispositif médico-associatif et à la question « Que se passe-t-il quand ça marche ? ».

Nous étions cinq étudiant·e·s du master santé, population, politiques sociales de l'EHESS, quatre femmes et un homme âgé·e·s de 22 à 30 ans. Parmi nous, trois étaient également internes en médecine spécialisé·e·s en psychiatrie, santé publique et pédiatrie.

L'association AIDES a permis l'ouverture du terrain d'enquête, en remettant aux étudiant·e·s responsables des groupes d'enquête une liste d'acteurs clés pouvant être interrogés. Nous avons également mobilisé le réseau professionnel des internes parmi nous, dont deux avaient travaillé dans des services de maladies infectieuses et tropicales (SMIT) à l'hôpital. Nous nous sommes intéressé·e·s aux CeGIDD¹, centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic des virus de l'immunodéficience humaine (VIH), des hépatites et des infections sexuellement transmissibles (IST). Nous avons sélectionné trois CeGIDD installés dans des services de maladies infectieuses et tropicales de centres hospitalo-universitaires (CHU) parisiens ; deux CeGIDD identifiés plus spécifiquement comme centres

¹ Depuis le 1^{er} janvier 2016, les CDAG (centres de dépistage anonyme et gratuit) et CIDDIST (centres d'information de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles) sont remplacés par de nouvelles structures nommées CeGIDD, <<http://www.paris.fr/services-et-infos-pratiques/sante/prevention-et-depistage/centres-de-depistage-76>>.

de santé sexuelle communautaire situés à Paris et ayant une plus longue histoire de partenariat médico-associatif ; et deux CeGIDD au sein de SMIT dans des CHU situés en banlieue parisienne proche.

Sur le plan méthodologique, nous avons combiné l'analyse de documents obtenus au cours de l'enquête avec des entretiens et des observations participantes directes réalisées à découvert¹.

Nous avons réalisé et enregistré vingt-deux entretiens : six avec des professionnel·le·s de santé, sept avec des accompagnateur·trice·s communautaires salarié·e·s d'AIDES et/ou de l'hôpital, huit avec des preneur·se·s (sept hommes cis HSH et une femme trans non binaire) et un avec un responsable de groupe de parole autour de la PrEP. En outre, une des enquêtrices a mené trois entretiens exploratoires par téléphone avec des professionnel·le·s de santé d'un CHU en banlieue. Nous avons réalisé cinq observations : deux dans le cadre d'« apéro PrEP² » à Paris et en banlieue, une lors d'accompagnements communautaires en milieu hospitalier, et deux lors de consultations médicales PrEP dans un CeGIDD en CHU parisien. Lors des observations, le positionnement du chercheur était clairement expliqué aux acteurs·trice·s et leur accord était systématiquement demandé. Les observations de consultations médicales PrEP ont été réalisées par une des internes en médecine du groupe, que les médecins de la consultation ont introduite auprès des preneur·se·s comme consœur.

L'accès à certains terrains a parfois nécessité d'insister sur la présence de médecins dans le groupe. Les observations de consultations médicales ont pu être réalisées à l'aide du réseau professionnel d'une médecin du groupe et n'auraient pas pu se faire par l'intermédiaire d'AIDES. Pour l'observation de l'accompagnement, l'accord a été obtenu de façon assez informelle lors d'un entretien. Nous avons essuyé des refus directs ou des non-réponses de la part de sept accompagnateur·trice·s et de médecins concernant l'observation. Nous aurions pu faire deux observations de consultations médicales supplémentaires mais l'autorisation étant lente à obtenir, nous n'aurions pas eu le temps de les réaliser avant la clôture de notre terrain. Notre terrain s'est déroulé du 8 février 2017 au 25 avril 2017, comme pour les deux autres groupes. Le premier entretien a eu lieu le 22 février 2017.

Pour solliciter des entretiens, nous avons contacté les enquêté·e·es professionnel·le·s de santé et accompagnateur·trice·s initialement par mail, puis par téléphone en l'absence de réponse, ou par interconnaissance. Parmi les preneur·se·s, trois ont été recruté·e·s via les groupes de parole (« apéro PrEP »), deux via le groupe Facebook PrEP'Dial³ et deux par l'intermédiaire des étudiant·e·s du groupe 2. Nous avons essuyé cinq refus, de la part de personnes ayant donné leur accord préalable via un des trois moyens de recrutement évoqués. L'un des preneur·se·s n'a pas pu être interrogé en raison de l'arrêt de notre terrain le 25 avril et de nos difficultés à accorder nos emplois du temps. L'organisation des entretiens avec trois

¹ BEAUD, WEBER, 2010, *op. cit.*

² Les « apéros PrEP », comme « We are PrEP », sont des groupes de parole, d'information et d'échange autour de la PrEP organisés dans les locaux d'AIDES.

³ <<https://fr-fr.facebook.com/prepdial>>.

médecins très actifs dans le domaine de la lutte contre le VIH a nécessité plusieurs envois de mails. Les entretiens ont été possibles en moyenne deux mois après la première prise de contact.

Dans l'ensemble, le nombre des consultations et l'organisation des différents lieux nous ont paru très hétérogènes. En effet, si certains lieux étaient débordés, avec une consultation PrEP « très chronophage », d'autres acteur·trice·s nous disaient que la consultation PrEP dans leur service ne « décollait » pas :

« Une consultation PrEP initiale, c'est au moins trois quarts d'heure... Si on ne veut pas faire du boulot de cochon, quoi... donc voilà quoi... c'est chronophage... Après, des gens qui viennent pour des renouvellements de PrEP, qui la maîtrisent bien, ça va plus vite mais au début, ça prend quand même énormément de temps. » (Dr C, médecin dans un CeGIDD extrahospitalier parisien)

« Si tu as des questions précises, je peux te répondre mais chez nous ça ne décolle pas. » (Dr X, médecin dans un service hospitalo-universitaire de banlieue parisienne, interrogée par téléphone)

Depuis un an, cette dernière interlocutrice estime qu'il y a une vingtaine de situations prises en charge par la consultation PrEP. Elle justifie cette « pauvreté de la consultation » par la situation géographique de l'hôpital. Ces extraits d'entretiens téléphoniques nous montrent les difficultés pour certains centres de consultation PrEP à développer le dispositif, malgré des partenariats médico-associatifs institutionnalisés et relativement médiatisés¹.

Le même discours surgissait autour des « consultations qui marchent », identifiant principalement deux services hospitalo-universitaires pionniers dans la PrEP en tant qu'instigateurs principaux de l'essai Ipergay².

En revanche, le CeGIDD, caractérisé par l'un de ses fondateurs comme un centre de santé sexuelle communautaire tel que défendu au Royaume-Uni, a été relativement peu évoqué par les autres acteurs et actrices, malgré son « efficacité » importante dans la prise en charge des IST dans la communauté gay.

Sur le plan institutionnel, la PrEP paraît avoir fait consensus rapidement comme le montre la partie 1 de ce rapport. Selon la cartographie en ligne créée par AIDES, on trouve 181 structures dédiées aux consultations de la PrEP en France avec une forte concentration dans les grandes villes, notamment à Paris (16 structures). Sur cette cartographie apparaissent également les créneaux dédiés aux « consultations PrEP » dans chaque structure.

D'un point de vue microsociologique sur notre terrain, il nous a semblé que les tensions entre les acteurs du « monde du VIH » et les enjeux de rivalité se réactivaient à travers la PrEP. Ainsi, les tensions entre offre de soins ambulatoire et offre de soins en milieu

¹ MÉTOUT Lucile, « L'hôpital du Kremlin-Bicêtre délivre la pilule anti-VIH », *Le Parisien* [en ligne], 10 février 2017, <<http://www.leparisien.fr/le-kremlin-bicetre-94270/l-hopital-du-kremlin-bicetre-delivre-la-pilule-anti-vih-10-02-2017-6671481.php>>.

² Voir p. 27 du présent rapport.

hospitalier étaient réactivées, puisque certain·e·s enquêté·e·s s'indignaient de la nécessité des primo-prescriptions hospitalières pour des traitements antirétroviraux déjà prescrits en ville par ailleurs. Les tensions autour de la gestion du temps médical, centrales d'après l'un de nos enquêtés dans la création de « l'accompagnateur·trice » communautaire, en sont un autre exemple.

I. La parole en acte : description ethnographique du dispositif d'accompagnement

Nous mettrons ici en exergue la triade constituée du médecin, de l'accompagnateur·trice et d'un ou une preneur·se en France, à partir de la mise en œuvre de l'essai thérapeutique Ipergay. Nous insisterons ensuite sur les spécificités des consultations PrEP et les interactions médecins-patients au sein de ce dispositif.

1. L'accompagnement communautaire : quel rôle et quelle légitimité pour un nouvel acteur ?

D'après Jean-Louis Le Goff¹, un dispositif est un système institutionnel de propositions, de décisions, mettant en œuvre des moyens réglementaires en vue de réaliser des objectifs de normalisation de l'action individuelle et collective. Le dispositif d'accompagnement de la PrEP répond à cette définition. La normalisation de la PrEP tend à passer par la parole et la place centrale qu'elle occupe dans l'accompagnement communautaire. Selon Gabriel Girard, l'acceptabilité de la PrEP : « *rend compte de l'évolution des rapports de force sur la notion de "risques relatifs" [...] l'objectif est d'inciter les participants à mieux anticiper et gérer leurs épisodes de non-protection. Cette médicalisation de la prévention s'inscrit plus largement dans le mouvement long de rationalisation et de discipline de la sexualité décrit par M. Foucault².* ».

En ce sens, le rôle de l'accompagnateur ou de l'accompagnatrice serait de permettre aux preneur·se·s de devenir responsables d'une sexualité raisonnée. Pour autant, si les accompagnants partagent un même objectif, leur rôle n'est jamais perçu ni cadré de la même manière. Après la consultation médicale obligatoire, chaque preneur·se a le choix d'être suivi·e ou non par un·e accompagnateur·trice communautaire, qui peut être salarié·e ou bénévole chez AIDES, ou salarié·e de l'hôpital. En quoi l'accompagnement communautaire se différencie-t-il de l'accompagnement médical ? Quel est le rôle de l'accompagnateur·trice par rapport au médecin ? Comment la position de ce nouvel acteur est-elle légitimée ?

¹ LE GOFF Jean-Louis, « L'accompagnement : outils de domination ou d'émancipation », *Carnet du RT 25*, 2013.

² GIRARD, 2013, *op. cit.*, p. 40.

D'abord, l'accompagnateur·trice bénéficie de l'expérience et du vécu partagé. L'accompagnement communautaire s'avère moins formel et vertical que la consultation médicale. Il s'agit de s'ancrer dans le vécu de la personne. Lors d'une séance avec un·e accompagnateur·trice, on raconte et on se raconte : la connivence teinte le dialogue, et certain·e·s accompagnateur·trice·s partagent leur expérience personnelle : faire comprendre qu'on a déjà été sous TPE (traitement post-exposition au VIH), « *Tu sais, moi ça m'est arrivé y a pas longtemps, la capote Skyn a craqué, rien ni personne n'est infallible* » raconte un accompagnateur. Certain·e·s n'hésitent pas à révéler leur séropositivité. Un·e prepeur·se définit son accompagnateur comme un « *confident* ». Pour autant, il existe autant d'accompagnements que d'accompagnateur et d'accompagnatrices. Chacun·e « fait sa cuisine » et possède son propre style : face aux prepeur·se·s, les un·e·s imposent le tutoiement, et d'autres qui considèrent le vouvoiement comme de rigueur. Si leur rôle est similaire, leur façon de se percevoir eux-mêmes diffère. Alain, par exemple, a l'impression de jouer un rôle de psychologue, et revendique un statut de confident. D'autres, au contraire, se distancient clairement du rôle de psychologue, estiment que ce n'est pas leur fonction, que psychologues et accompagnants n'ont pas le même diplôme ni les mêmes compétences, ce qui peut donner lieu à une orientation du ou de la prepeur·se vers d'autres interlocuteurs ou interlocutrices. Il est important de trouver la bonne distance. Le discours du « je ne suis pas psychologue » revient chez de nombreux·ses accompagnateur·trice·s. Mais leur rôle est pourtant de conseiller, d'écouter, d'orienter. Leur travail passe par la parole. Il semble donc y avoir des zones de contact avec le rôle du psychologue. Le·la prepeur·se se décharge sur l'accompagnateur·trice qui récupère angoisses, traumatismes, peur, colère, etc. Lors des échanges, l'accompagnateur·trice n'interroge pas le ou la prepeur·se uniquement sur sa santé sexuelle, ne se contente pas de lui expliquer les schémas de prise de la PrEP. Sa santé psychologique et sociale, son bien-être, son vécu sont aussi interrogées. Adam, prepeur qui a refusé l'accompagnement, associe d'ailleurs celui-ci à une psychanalyse :

« Moi pour toutes ces problématiques-là, j'aime pas être possédé, tout ce qui est psychanalyse et tout, c'est des choses qui me rebutent et j'ai tendance à me refermer comme une huître en fait parce que j'aime pas qu'on essaye de me sonder et tout. Si je prends une décision, c'est moi qui la prends et j'ai besoin de personne là-dessus. »

Il justifie son refus par le fait qu'il a un nombre limité et déterminé de partenaires, qu'il ne prend pas de drogues et qu'il n'a « *pas besoin de s'appesantir sur [son] sort* » : il renvoie de fait l'accompagnement communautaire à un dispositif qui concerne les individus à problèmes. Pour Greg, prepeur, leur apport est pourtant essentiel car « *on touche à l'intime* ». Il s'agit d'une relation horizontale, contrairement à la relation verticale avec un médecin :

« Je serais plus à l'aise parce que j'aurais l'impression d'être plus avec un semblable... De ma génération, voire plus jeune, qui aura été confronté à ces situations, avec une autre légitimité [que celle du médecin]. »

Alex, accompagnateur, différencie son rôle de celui du psychologue « *qui n'évolue pas dans le même milieu, dans le même monde, dans les mêmes codes. Il y a des pratiques,*

des mots qu'il n'utilise peut-être pas ». Il évoque aussi le « *risque de se faire absorber* » par les preneur·se·s pour lequel·le·s il devient un « *réfèrent sexuel* ». D'autres préviennent qu'il faut faire attention aux risques de « *transferts et contre-transferts* ». En effet, tou·te·s ont été confronté·e·s à des situations difficiles lors de consultations, parfois très complexes (récits traumatiques, violence verbale, sollicitations insistantes en-dehors des horaires de travail). La complexité des situations à traiter suppose des efforts importants de réflexivité et de mise à distance des accompagnants. Il s'agit parfois d'accepter certains échecs de suivi et des difficultés relationnelles inhérentes au métier. Or les accompagnateur·trice·s ne disposent pas nécessairement des ressources nécessaires pour y faire face, n'ayant pas reçu de formation à proprement parler. Aucun·e des accompagnateur·trice·s rencontré·e·s n'a d'expérience dans le domaine médical. S'ils·elles ont parfois reçu une courte formation au *counseling* et au dépistage (TROD), aucune formation au métier d'accompagnant et à ses enjeux ne leur a été délivrée. Ils·elles ont appris sur le tas, « en immersion », en observant d'autres accompagnateur·trice·s et en s'auto-documentant. De même, ils·elles ne suivent pas tou·te·s le même protocole : fiche pré-établie avec questions standardisées, *checklists* personnalisées, improvisation, etc. Globalement, les thèmes abordés pendant les entretiens sont semblables (explication du schéma de prise de la PrEP, des effets secondaires potentiels, santé sexuelle, etc.), mais chaque accompagnateur·trice adopte une approche différente qui dépend de son degré d'aisance relationnelle et de l'idée qu'il·elle se fait de son statut. Cette non-formation donne donc lieu à des styles différents d'accompagnement : « conseiller·ère », « psychologue », « confident·e » ou encore « guide », chacun·e trouve ses marques et ses limites en fonction de son expérience, de son lieu d'exercice et de sa trajectoire personnelle. Tou·te·s n'ont pas la même notion du « non-jugement » qu'ils·elles revendiquent. Certain·e·s se refusent à encourager le port systématique du préservatif, quand pour d'autres il apparaît indispensable. L'un·e se défend d'avoir un rôle responsabilisateur, quand l'autre estime qu'« il faut contrôler quand ça dérape ». Des interrogations d'ordre éthique émergent nécessairement, notamment lorsque des preneur·se·s blâment les accompagnateur·trice·s après une contamination par des IST sous PrEP, par exemple. On observe un report de la responsabilité de la part de certain·e·s preneur·se·s, qui se reposent sur les accompagnateur·trice·s et peuvent les solliciter en pleine nuit pour savoir quoi faire après une prise de risque, un oubli de prise de comprimé. En revanche, d'autres se saisissent des outils proposés et s'approprient les discours, qui leur permettent une émancipation vis-à-vis de l'accompagnateur·trice. La volonté de devenir militant·e et/ou accompagnateur·trice à son tour, de diffuser les discours sur la PrEP dans son entourage peut alors naître. D'après les entretiens et observations, il ressort que les accompagnateur·trice·s (qui ne prennent pas nécessairement la PrEP eux·elles-mêmes) ne se projettent pas dans ce métier sur le long terme. En effet, le but serait l'*empowerment* du·de la preneur·se qui irait lui·elle-même transmettre et diffuser le savoir : un accompagnement par les preneur·se·s, pour les preneur·se·s. Pour Alain, accompagnateur qui a fait partie d'Ipergay, il s'agit donc de « *parler de choses intimes* » tout en développant un « *co-savoir* » qui n'est pas établi à la base. Le savoir et le discours sur la PrEP se construit avec les usager·ère·s.

Xavier, sous PrEP depuis sept mois, n'a pas été suivi au cours d'un accompagnement communautaire et il le regrette. Il fait la différence entre le « *parcours médicalisé* » et le « *parcours de comment on vit la PrEP au jour le jour* ». L'accompagnateur·trice dispose d'un statut moins formel que celui du médecin : jouant sur la connivence, l'expérience commune, la libération de la parole et une forme d'horizontalité. Il·elle porterait davantage la parole du ou de la patient·e vis-à-vis du médecin et aurait un rôle « facilitateur ». Par exemple, l'accompagnateur·trice va prendre le temps qu'il faut pour expliquer le schéma de prise de la PrEP, parfois à l'aide de dessins et de bonbons si besoin. Il·elle peut aussi créer des mises en situations pour tester la compréhension des preneur·se·s. Certain·e·s préfèrent être directement face au·à la preneur·se sans la barrière du bureau, afin de se mettre au même niveau et se différencier de la position plus dominante du médecin. Mais certain·e·s accompagnateur·trice·s, qui ne disposent pas de locaux spécifiques, prennent place dans le fauteuil du médecin et imposent la barrière du bureau dans un souci de professionnalisme ou afin de se mettre à distance. Si Alain parle d'un savoir co-construit, ce n'est cependant pas toujours le cas sur le terrain, où l'accompagnateur·trice peut mettre en avant un discours à mi-chemin entre l'expert et le profane. Le savoir profane reprend le discours médical, les questions de santé : « je ne suis pas médecin, mais... ». Ainsi lorsque Matthieu, futur preneur, informe son accompagnateur qu'un médecin lui a dit qu'il était impossible d'être contaminé par le VIH sous TPE, qu'on « est encore mieux protégé qu'avec capote », son accompagnateur tient un discours différent. S'il rappelle qu'il n'est pas médecin, il se permet de donner son avis faisant appel à un argument médical, mais aussi à son expérience personnelle :

« Bon, je ne suis pas médecin, mais après ça ne protège pas des IST, il ne vaut mieux pas tenter le diable. Moi quand j'ai été sous TPE, c'était pas de sexe pendant un mois, même avec mon partenaire. » (Observation d'une séance d'accompagnement avec Paul, accompagnateur, et Matthieu, futur preneur)

Il semble important de préciser que parmi les accompagnateur·trice·s communautaires, il y a quelques femmes, peu nombreuses. On peut dans leur cas se demander quel est le sens du terme « communautaire » et le rôle de l'expérience partagée. Elles mettent en avant l'avantage de l'absence de rapports de séduction, toutefois c'est un discours qu'on retrouve également chez les hommes accompagnateurs : dans les deux cas, ils·elles offrent aux preneur·se·s un espace pour parler de sexe sans ambiguïté. En revanche, le souci du genre s'observe plus par rapport aux médecins. Camille, preneur·se, tend à trouver les hommes « *plus oppressifs* ». Matthieu s'inquiète du genre du médecin qu'il devra rencontrer pour ses analyses IST, demandant tout de suite si c'est une femme.

Ainsi, la multiplicité des accompagnateur·trice·s se regroupe sous la figure uniforme du facilitateur venant en complément du médecin. Quel que soit son style, l'accompagnateur·trice a une double fonction : il·elle doit non seulement expliquer la PrEP et son schéma de prise (faire appel à un savoir expert), mais aussi mettre en confiance (faire appel à son savoir plus profane). L'accompagnement communautaire permet ainsi une

libération de la parole à travers une expérience et un vécu partagés, mais qui nécessite de trouver la bonne distance et de jongler avec des situations complexes inhérentes au rapport à la sexualité des usager·ère·s. Grâce à son rôle transversal, l'accompagnateur·trice tend à la désinhibition du·de la preneur·se et lui offre un espace confidentiel de dicibilité. Toutefois, cet accompagnement, qui se fait en tête-à-tête confidentiel et avec une volonté d'émancipation, gomme la dissymétrie et tend à effacer la question du pouvoir, selon Le Goff¹. Pour autant, cette question est centrale dans l'accompagnement. En effet, l'accompagnateur·trice exerce une sorte de pouvoir pastoral selon les termes de Foucault (1978), et le·la preneur·se ne va pas seulement se confier, mais aussi « avouer » ses prises de risques, « se confesser » sur ses pratiques et sa sexualité. Le Goff dénonce ainsi les rapports de pouvoir en jeu entre professionnels (dans notre cas, les accompagnateur·trice·s) et usagers (les preneur·se·s), en apparence neutralisés.

On peut se demander si ce rapport de pouvoir est plus prégnant dans l'accompagnement médical : quelle place la parole du·de la preneur·se occupe-t-elle face à celle du médecin ? Quels sont les enjeux de la médicalisation à travers la prévention de la santé sexuelle ?

2. Les consultations PrEP médicales

Dans le rapport de France Lert et Gilles Pialoux², texte de référence dont la publication en 2009 marque une refonte de la politique de prévention dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST, il est question de la prophylaxie pré-exposition (PrEP) dans l'introduction du chapitre 8 intitulé « Les techniques médicalisées ». La PrEP y est mentionnée aux côtés de la prophylaxie post-exposition (PeP, actuel TPE : traitement post-exposition) et de la prophylaxie de la transmission mère-enfant (PTME) pendant la grossesse, pour appuyer l'argument de la valeur préventive des antirétroviraux et déployer l'éventail des moyens de « réduction des risques ».

Les résultats des études sur la PrEP sont alors indisponibles et la plupart des études inachevées, ce qui ne permet pas aux auteur·e·s de discuter plus longuement de cet objet. Mais elle est d'ores et déjà classée parmi les techniques médicalisées. Une technique qui suppose l'intervention du médical en l'occurrence d'un médecin. Et si la PrEP, en tant que programme de prévention, implique des acteurs qui appartiennent à des champs s'étendant au-delà du monde médical (politique, industriel, associatif), sa normalisation passe par sa médicalisation. Pour que la PrEP devienne un fait collectif, elle doit être un fait médical.

C'est ce fait médical qui nous occupe ici. Nous allons nous y intéresser à l'échelle micro-sociale, pour saisir le niveau « interactionnel³ » de cette médicalisation. Pour cela, nous

¹ LE GOFF, 2013, art. cité.

² LERT France, PIALOUX Gilles (en collaboration avec GIRARD Gabriel et YVERS Elisa), Rapport Mission RDR : prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST, 2009.

³ CONRAD Peter, « Medicalization and Social Control », *Annual Review of sociology*, vol. 18, 1992, p. 209-232.

commencerons par décrire les différents espaces sociaux dans lesquels elle s'opère. En distinguant leur localisation intra ou extra-hospitalière, nous nous interrogerons sur leur impact sur l'expérience que font les usagers de la PrEP. Puis, nous étudierons les données recueillies sur le temps médical du dispositif, et la place qu'y prend la parole. Et pour finir nous examinerons les relations entre médecins et accompagnateur·trice·s.

Les lieux de la consultation

« *Seul un médecin expérimenté dans la prise en charge de l'infection par le VIH, exerçant à l'hôpital ou dans un Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) peut faire la première prescription de la PrEP. Le renouvellement de l'ordonnance peut être réalisé par tout médecin, en ville ou à l'hôpital, dans le cadre du suivi trimestriel (statut VIH, IST, grossesse et effets indésirables). La prescription doit être refaite chaque année à l'hôpital ou en CeGIDD¹* ». Conformément à ces recommandations, les consultations médicales pour la PrEP auxquelles nous avons accédé pour notre enquête ont lieu soit à l'hôpital, soit en dehors de l'hôpital (les CeGIDD étant intra ou extra-hospitaliers). Il nous semble intéressant d'étudier l'impact de ces différents lieux sur l'expérience des usager·ère·s avant même la rencontre avec le médecin, dans la mesure où ils constituent les espaces de parole du dispositif.

Le premier point que nous voudrions aborder est la situation géographique des structures d'accueil des consultations PrEP. Il nous a semblé que l'implantation des structures non hospitalières dans le Marais, quartier de socialisation de la « communauté gay » parisienne et francilienne, contribue à les inscrire dans un espace social « familial » des usagers et pourrait expliquer le succès d'une de ces structures. Comme le dit Gautier, prepeur :

« *Allez, je vais pas te mentir, toutes les fois que je croise un mec que je connais à qui je tape la bise et avec qui je discute, j'ai l'impression d'être à la maison.* »

À l'inverse, une forme d'isolement géographique est l'argument avancé par une enquêtrice travaillant dans un service hospitalier dispensant la PrEP en banlieue proche de Paris pour expliquer le faible nombre de consultations.

Un deuxième point nous a marqué au cours de nos observations dans les lieux extra-hospitaliers dédiés à la PrEP : c'est l'aménagement des espaces intérieurs. Comme le relève une enquêtrice de notre groupe dans le compte rendu d'une observation faite dans un de ces lieux : « *les meubles et la décoration sont ceux d'un lieu familial et pas d'un lieu public ou d'un centre de santé* ». On y voit « *une bibliothèque qu'on pourrait très bien trouver chez un particulier* ». Ainsi se constitue sous ses yeux « *un salon d'attente* », espace intimiste de convivialité et de confidentialité. Nous n'avons pas interrogé spécifiquement les personnes responsables de ces lieux et de leur aménagement pour savoir si elles avaient la volonté d'un espace particulièrement accueillant et confortable, mais nous en avons fait l'expérience.

¹ Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour le bon usage du médicament, prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH par Truvada, 2017.

Au-delà de la situation géographique et de l'aménagement des espaces dédiés à la PrEP, ces différentes structures véhiculent des représentations variées. Gautier, par exemple, garde un souvenir traumatisant d'une consultation à l'hôpital alors qu'il s'y rendait pour un traitement post-exposition : « *Puis l'expérience de l'hôpital, pour moi, c'est la fois où j'ai été pour faire un TPE, en toute urgence avec le stress, tout ça* ». André, autre prepeur interrogé, décrit un sentiment ambivalent vis-à-vis de l'hôpital : « *Alors c'est intéressant, j'ai ressenti le côté je suis malade et en même temps tu es pris en charge c'est rassurant* ». Parfois le simple fait de se rendre à l'hôpital semble pouvoir contribuer au fait de se sentir malade, à la pathologisation de l'usager : « *Peut-être que pour le coup si j'avais été à l'hôpital je me serais senti malade. C'est con, c'est juste un lieu mais...* » (Xavier, prepeur).

Une autre différence entre ces espaces : les créneaux de consultation qu'ils proposent et les modalités de prise de rendez-vous. Selon la cartographie en ligne créée par AIDES, on trouve 181 structures dédiées aux consultations de la PrEP en France avec une forte concentration dans les grandes villes, notamment à Paris (16 structures). Sur cette cartographie apparaissent également les créneaux dédiés aux consultations PrEP dans chaque structure. Les prises de rendez-vous se font par mail ou par appel téléphonique. La plupart d'entre elles proposent des créneaux de consultations de une à trois heures, un à quatre jours par semaine. Seul un centre de santé est organisé de manière différente en proposant un agenda en ligne pour prendre rendez-vous et des consultations PrEP ouvertes sur toutes les plages horaires d'ouverture du centre. Ainsi, Dr C, médecin fondateur et responsable de ce centre, critique l'organisation d'une consultation dédiée à la PrEP sur des plages horaires limitées : « *C'est-à-dire que si vous faites une consultation le jeudi entre 15 h et 17 h, quand tout le monde bosse, autant dire que vous faites une consultation PrEP pour dire que vous en faites une* ». Dr V, praticien hospitalier dans un hôpital universitaire parisien proposant des consultations PrEP deux demi-journées par semaine, partage cette idée : « *Je pense que ça c'est un frein assez important, parce que nous en consultation, c'est le mercredi après-midi, bon un peu le samedi matin, mais bon c'est pas des horaires extraordinaires pour des gens qui bossent* ».

Ainsi, avant même la rencontre avec le médecin du dispositif, les usager·ère·s de la PrEP, primo-consultants ou déjà inscrits dans un suivi, traversent des espaces variés. Hospitaliers ou extra-hospitaliers, du fait de leur localisation, de leur aménagement, de leur organisation ou des représentations qui leur sont associées (ancrées dans l'imaginaire collectif ou inscrites dans les histoires personnelles), ces lieux déterminent une médicalisation qui s'inscrit dans la vie des usager·ère·s de manière spatialement et temporellement différenciée.

La parole dans la consultation

Comme les structures que nous venons de décrire, les professionnel·le·s que nous y avons rencontré·e·s ont des profils différents. S'ils·elles sont censés avoir de l'expérience dans la prise en charge du VIH, leurs différences illustrent bien une certaine hétérogénéité de la

profession médicale. Médecins généralistes, professeurs des universités, praticiens hospitaliers : de ces étiquettes rayonnent une multitude de parcours professionnels et personnels qui révèlent des rapports variés à la lutte contre le sida et à la PrEP. Instigateur principal de l'essai Ipergay, figure médicale majeure de la prévention du VIH, praticien hospitalier volontaire : la variété de ces acteurs détermine les discours et les pratiques médicales mobilisés autour de la PrEP.

Commençons par étudier la situation d'instauration du traitement. Selon le Dr V, un médecin d'un hôpital universitaire, l'objectif d'une primo-consultation PrEP est double : déterminer s'il y a une indication à la PrEP et si c'est le cas déterminer le schéma de prise le plus adapté à la personne concernée. Pour évaluer l'indication à la PrEP, le médecin doit en principe déterminer si le consultant est une personne à haut risque de contamination, appartenant aux catégories cibles définies par les recommandations : *« hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) et personnes transgenres présentant des facteurs de risque relatifs à leur santé sexuelle ; au cas par cas, les usagers de drogues injectables avec échanges de seringues, les travailleur·se·s du sexe et les personnes présentant une vulnérabilité exposant à des rapports sexuels non protégés à haut risque de transmission du VIH¹ »*. En pratique, la grande majorité des consultants sont des HSH et le risque est évalué grâce à un certain nombre de questions standardisées que nous détaillerons plus bas. Pour autant, ces recommandations ne semblent pas être toujours suivies à la lettre, comme le déclare un médecin dans un service hospitalo-universitaire parisien interrogé :

« Après on fait ce qu'on veut, on peut aussi dire qu'il a vraiment les critères alors qu'il ne les a pas. » ; « En gros, j'ai quasiment jamais... non je crois pas avoir refusé la PrEP... Alors que parfois finalement, les gens... on sent bien que c'est pas... C'est de la surprotection, hein... Y'a des gens, ils ont 50 ans. Ils ont eu pas mal de partenaires mais finalement ils sont toujours passés un peu à travers. Finalement, ils se protègent plutôt bien... »

Ainsi, alors même qu'il s'interroge sur l'utilité de la PrEP pour certains consultants et sur l'existence d'un risque significatif, il prescrit le traitement. Il complète : *« Après, il est difficile quand les gens viennent, disent mais si, si je veux enlever le préservatif, mais si, si je veux avoir plus de rapports parce que je me sens plus libre. Tu dis bah ok, on va le faire et on va voir. »* Ces observations concordent avec ce que rapporte Camille, un.e des prepeur·se·s interrogé·e·s : *« Mais en fait ils s'en foutent un peu. Si on arrive et qu'on leur dit qu'on a besoin de la PrEP, ils disent d'accord »* et illustrent bien le pouvoir discrétionnaire que les médecins conservent dans leur pratiques vis-à-vis des recommandations.

Dans d'autres cas, comme Pierre, infirmier dédié à la PrEP dans un CeGIDD hospitalier parisien, nous le rapporte, des consultants se voient refuser la PrEP. Ce qui les mène parfois à consulter ailleurs en mentant sur leurs pratiques pour « rentrer » dans les indications. Ces différents positionnements médicaux vis-à-vis de l'indication à la PrEP

¹ Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), 2017, déjà citées.

peuvent être analysés en termes de tensions entre subordination à la clientèle (recourir à la demande du consultant) et subordination au savoir médical (incarné par les pairs et supérieurs hiérarchiques et formalisé dans les recommandations officielles), cadre conceptuel proposé par Freidson¹. Qu'elle s'attache à répondre à la demande d'un·e usager·ère ou à respecter les recommandations officielles, en pratique, la primo-prescription de PrEP s'appuie toujours sur la parole. Celle qui est échangée par les interlocuteurs au cours de l'interrogatoire ou celle qui est donnée par le consultant quand il·elle parle de ces pratiques.

Même si selon André, prepeur interrogé, le médecin tend à être presque réduit à sa fonction de prescripteur : « *Le médecin ça va être : parler un peu, mais ça va être l'ordonnance* », notre travail nous a permis d'observer que son action dépasse la simple prescription et réside principalement dans ce « parler un peu ». En fait, qu'il s'agisse d'une première consultation ou d'une consultation de suivi, le temps médical du dispositif est largement consacré aux échanges verbaux entre consultant et médecin (nous avons d'ailleurs pu observer que l'examen physique, deuxième temps traditionnel de l'examen clinique n'est pas systématiquement réalisé au cours des consultations). Au cours des différentes consultations, il s'agit de faire le point sur l'observance, les schémas de prise, les effets secondaires, les risques, poser d'autres questions sur les IST, les vaccinations, les hépatites, d'évaluer la tolérance et l'efficacité clinico-biologique du traitement et de reconduire l'ordonnance si cela est indiqué. Selon une enquêtrice de notre groupe, également interne en médecine et qui a observé des consultations médicales de suivi des prepeur·se·s, les consultations se déroulent de manière assez routinière et suivent un schéma semblable à celui d'une consultation médicale « standard », d'une durée programmée de 20 minutes mais pouvant durer plus ou moins longtemps dans les faits. Les pratiques et la santé sexuelles sont abordées mais souvent par le biais de questions standardisées correspondant aux critères épidémiologiques d'évaluation du risque portant sur les antécédents d'IST, le recours à un traitement post-exposition, l'existence de rapports anaux sans préservatif masculin, l'usage de drogues pendant les rapports. L'objectif semble être de recueillir des informations pour déterminer une marche à suivre : reconduite de l'ordonnance et du schéma de prise, prescription d'examen biologiques, de vaccins ou de traitements complémentaires. Ainsi, comme le dit le Pr J, chef d'un service de maladies infectieuses d'un hôpital universitaire parisien et responsable de la PrEP dans son service : « *Nous, on n'est pas des distributeurs de Truvada, on fait leurs dépistages, leurs vaccinations, la prise en charge des addictions* » se félicitant d'une prise en charge globale.

Du point de vue des prepeur·se·s, les échanges ayant cours lors du temps médical sont caractérisés de manière diverse. Selon Camille, prepeur·se : « *On va beaucoup plus parler de ce qui va être des solutions médicales* » relatives à l'utilisation et à la tolérance du Truvada par exemple. Les pratiques sexuelles vont également être abordées mais de façon superficielle et sans détailler. Ainsi André, prepeur, rapporte : « *Ben, le médecin, je reste sur du assez basique ; avec l'accompagnateur, je me sens plus confiant pour aborder la question des*

¹ FREIDSON Eliot, *La profession médicale*, Payot, « Médecine et société », 1984.

pratiques et des consommations de produits ». Greg, lui, ne fait aucune différence entre ce qu'il dit aux accompagnateur·trice·s et ce qu'il dit aux médecins : « *Je pars du principe que pour avoir un suivi idéal, optimal, il faut rien cacher aux médecins. Je suis totalement ouvert à parler de tout avec le médecin tout comme avec l'accompagnateur.* ». Les témoignages de prepeur·se·s ont par ailleurs tendance à valoriser cette prise en charge médicale. Cette valorisation s'exprime quand est abordée l'éventualité d'un suivi PrEP par un médecin traitant (depuis l'AMM de mars 2017, le renouvellement et le suivi de la PrEP peuvent être faits par un médecin généraliste en ville). Les enquêté·e·s disent préférer rester sur le modèle du dispositif actuel. Les prepeur·se·s expliquent cette préférence par : la garantie d'une compétence que leur offrent ces « pros » que sont les médecins hospitaliers et ceux des CeGIDD ; une certaine crainte de stigmatisation et de jugement moral de la part des médecins traitants. Pour ces raisons, ils·elles semblent vouloir distinguer la prise en charge de leur santé sexuelle de celle de leurs autres problématiques de santé. Il est intéressant de noter que la plupart des prepeur·se·s invité·e·s à parler des échanges qu'ils ont avec les médecins du dispositif, les différencient de ceux entretenus avec les accompagnateur·trice·s. Selon Xavier : « *C'est deux parcours différents. Il y a un parcours médicalisé et le parcours de comment on vit la PrEP au jour le jour.* »

Les prepeur·se·s distinguent assez clairement les temps médicaux et associatifs par la nature des discours engagés dans ces différents temps, opposant un langage technique et théorique à un langage empathique et pragmatique. Mais qu'en est-il du rapport qu'entretiennent les médecins avec les accompagnateur·trice·s ? Quel crédit accordent-ils à cette nouvel·le acteur·trice ? À quels types d'interactions donne lieu la mise en place de ce dispositif ?

Les relations entre médecins et accompagnants communautaires

Nous avons ouvert notre terrain « médical » dans un service de maladies infectieuses hospitalo-universitaire parisien grâce à un membre de notre équipe de recherche qui avait été interne en stage dans ce service. Nous y avons accédé en échangeant directement avec les médecins du service. Nous avons à cette occasion demandé à rencontrer les accompagnateur·trice·s intervenant dans le service. Mais les médecins interrogés (médecin coordinateur de la consultation inclus) n'ont pas été en mesure de nous mettre en contact direct avec eux pour cause de changement récent des équipes associatives. Il s'est avéré que cet élément préfigurait la relative rareté des interactions entre médecins et accompagnateur·trice·s que nous avons pu observer dans ce service par la suite. Dr V, interrogé sur sa collaboration avec les accompagnateur·trice·s : « *Moi, c'est un peu parallèle. Moi, en tout cas, je fonctionne pas tellement avec eux* ». Dr S, interrogée sur la coordination entre médecins et accompagnateur·trice·s : « *Non, non, on n'accorde pas nos discours.* ».

Cette rareté des échanges directs entre médecins et accompagnateur·trice·s dans le service pourrait prendre racine dans les conflits initiaux occasionnés par la mise en place du dispositif dans le service que rapporte Pierre, infirmier d'un service hospitalo-universitaire :

« Au début, les médecins étaient assez tendus par rapport aux associations [...] Pourquoi ça a été compliqué ? Parce que les médecins n'avaient pas l'habitude d'avoir des gens qui allaient voir des patients dans l'enceinte de l'établissement et non à l'extérieur [...] Donc la difficulté, au début, ça a été d'organiser un peu tout ça, quoi. C'est-à-dire qui allait empiéter sur le terrain de l'autre et tout ça. Donc, au début, ça a été un peu conflictuel parce qu'il y avait parfois des intervenants d'AIDES qui venaient quelquefois contredire la décision des médecins. »

Difficultés liées donc à l'empiètement des associatifs sur la zone de juridiction professionnelle des médecins du service. D'autres difficultés ont été rapportées, liées au respect du secret médical exigé par certains médecins et compromis selon eux par l'accès donné aux accompagnateur·trice·s à la liste des consultants. Pierre rapporte qu'après une réunion de service avec le chef de service, il a été décidé que chaque médecin pouvait décider de donner ou non la liste des patient·e·s aux accompagnateur·trice·s. Ici, c'est donc le respect de la déontologie médicale qui est revendiqué par les médecins pour s'opposer aux demandes des accompagnateur·trice·s. Ces deux exemples semblent illustrer la volonté des médecins de conserver leur autorité et leur autonomie professionnelles en défendant le périmètre de leur action. La mise en place de la PrEP avec l'intervention d'accompagnateur·trice·s salarié·e·s d'associations dans l'enceinte du service peut être analysée en termes de déprofessionnalisation de la prévention. Cette déprofessionnalisation offre un théâtre pour rejouer les tensions entre experts et profanes déjà bien décrit dans l'histoire de la lutte contre le sida que fait Steven Epstein dans son ouvrage¹.

Si les difficultés rapportées par nos enquêté·e·s concernent surtout la mise en place initiale du dispositif, il semble qu'au moment où nous menons notre enquête les choses se soient apaisées. Selon Pierre :

« Donc ça a été un peu conflictuel au début... Petit à petit, les gens ont commencé à trouver leur place... Et les médecins ont compris l'intérêt en fait qu'il y ait les associations. C'est-à-dire que maintenant les médecins n'hésitent pas. Ils n'hésitent pas à dire : voyez avec l'association après [...], vous verrez, ils vont vous mettre en situation et avec eux vous allez mieux comprendre. »

Nous avons observé que l'accompagnement n'était pas systématiquement proposé ni même évoqué par les médecins en consultation. Néanmoins, nos entretiens médicaux rapportent un avis plutôt favorable à l'intervention des accompagnateur·trice·s. Ainsi Dr S déclare :

« C'est bien, ça renforce le message, ça fait qu'il y a plus de temps... Ils ont plus de temps pour les soins un peu, voilà soit ils sont angoissés, soit ils ont pas bien compris, soit... Donc non, c'est bien ! »

et le Dr V :

¹ EPSTEIN Steven, *Impure Science: Aids, Activism and the Politics of Knowledge*, University of California Press, 1996.

« Alors moi je demande pas aux patients si ça les aide ou pas... En tout cas, souvent ils discutent quand même, je pense que c'est bien qu'il y ait un autre... Je ne crois pas qu'ils disent des choses très différentes de nous. »

Ainsi on relève dans les discours la valorisation de cette intervention des accompagnateur·trice·s. Une valorisation nuancée par l'absence de spécification ou de qualification de leur activité. Ces discours sont différents de ceux des preneur·se·s qui tendent à distinguer les temps médicaux et associatifs du dispositif donnant lieu à des échanges de nature différente.

Ces observations concernent un nombre d'acteur·trice·s limité·e·s d'un terrain particulier et nous ne saurions les généraliser à l'ensemble du dispositif médical de la PrEP. Les informations que nous avons recueillies montrent que les rapports entre médecins et accompagnateur·trice·s sont variés. Si nous avons observé un rapport initialement conflictuel et présentement marqué par une distance entre médecins et accompagnateur·trice·s – distance dénotée par le terme impersonnel utilisé par les médecins pour nommer les accompagnateur·trice·s : « les associatifs » – dans le service d'un autre hôpital parisien universitaire, le rapport semble être plus collaboratif. L'accompagnement y est assuré par une personne salariée par l'hôpital (alors que la plupart des accompagnateur·trice·s le sont par des associations) et qu'on appelle par son prénom : Eliott. À noter qu'Eliott nous a paru incarner une figure exemplaire de l'accompagnement. Pr J, responsable de ce service dans un hôpital universitaire parisien, s'exprime au sujet de l'accompagnant dans ces termes :

« On ne peut pas faire ça sans un counselor [accompagnateur] comme Eliott [...] On a trouvé des fonds subventionnés, comment on dit, financé à l'intérieur du service. »

Pour lui, l'accompagnement semble indispensable et c'est « une volonté de service » de trouver des fonds pour le mettre en place. Il ajoute : « Je suis très content. Et ça aide beaucoup, parce que ça permet une approche globale [...] Dans le counseling, c'est comment adapter l'outil de prévention à la vie des gens et pas l'inverse quoi. » L'accompagnement contribuerait ainsi à l'effectivité de la PrEP. Selon le Pr O, instigateur principal de l'essai Ipergay, l'accompagnement « était une clé du succès de l'étude. C'était justement ce partenariat associatif qui fait que les gens étaient coachés, bichonnés on pourrait dire. Pour savoir quoi faire dans toutes les situations. »

Si pour ces deux médecins, l'accompagnateur en tant qu'incarnation de l'accompagnement semble être indispensable au dispositif, en être un élément constitutif, le Dr C, fondateur et responsable d'un centre de santé non hospitalier dispensateur de la PrEP, estime que l'accompagnateur·trice communautaire est inutile dans sa structure car les médecins eux-mêmes y font l'accompagnement. Mettant en avant leurs expériences dans la lutte contre le sida, leurs inscriptions dans une logique de médecine communautaire soucieuse des questions de sexualité notamment (lui-même a une formation de sexologue), le Dr C estime que « l'accompagnement communautaire, c'est une idée intéressante mais ce n'est pas

une idée intéressante pour nous ». Pour lui, « *ça a vraiment été inventé pour l'hôpital comme des médiateurs de santé. L'idée, c'est toujours la même histoire, c'est de gérer le temps... le temps médical* ». Pour lui, l'accompagnateur·trice est là pour suppléer le médecin hospitalier qui n'a pas le temps ou ne veut pas le prendre pour aborder les questions de sexualité notamment et assimile le dispositif d'accompagnement communautaire à celui d'éducation thérapeutique dans des termes critiques.

Ainsi, sur la base des données recueillies pendant notre enquête au sujet du rapport des médecins à l'accompagnement communautaire, il semble apparaître une espèce de consensus théorique sur l'idée de l'accompagnement et sur son intérêt. Les tensions apparaissent au travers des modalités de sa mise en place et se concentrent sur la figure de l'accompagnateur·trice communautaire. Considéré·e en pratique comme indispensable, optionnel·le ou même inutile en fonction des médecins enquêté·e·s, il est intéressant de noter que ceux·celles qui émettent des réserves sur le rôle des accompagnateur·trice·s appartiennent à des structures qui n'ont pas participé à l'essai Ipergay. L'accompagnement communautaire en tant que partie intégrante du dispositif médico-associatif de la PrEP a fait ses preuves dans le cadre expérimental et protocolaire d'un essai clinique. Son application dans le « quotidien » et sa généralisation révèlent une forme d'organicité. Ainsi, la forme que prend ou ne prend pas l'accompagnement est tributaire de l'environnement dans lequel il s'insère. Ces données illustrent les tensions qui peuvent apparaître lors du passage de l'expérimentation au « monde réel ».

Ainsi, après avoir décrit différentes modalités d'inscription spatio-temporelle du dispositif du point de vue des usager·ère·s, après avoir examiné la part que les médecins y prennent en analysant leurs interactions avec les personnes venues consulter et les rapports entretenus avec l'accompagnement, nous avons montré que malgré le caractère polymorphe prise par l'intervention médicale dans ce dispositif, la place de la parole reste centrale. La nature des échanges verbaux et leurs objectifs se distinguent de ceux mobilisés au cours du « temps accompagnateur » mais partagent leur caractère non jugeant, au point que certains usagers déclarent vouloir conserver le dispositif sous cette modalité et redoutent sa diffusion en médecine libérale.

Si notre terrain nous a permis d'affiner les questions autour du rôle de l'accompagnateur·trice communautaire dans « la » PrEP, il a également mis en lumière le statut de la parole, quasi sacralisée et élément fondamental autour de l'objet « PrEP ». Nous allons maintenant nous intéresser plus particulièrement aux implicites qui définissent cette parole et à ce qui la caractérise.

II. L'aboutissement d'un combat : la parole non jugeante comme outil de contrôle de l'épidémie

Dans cette partie, il sera question de montrer, en premier lieu, la manière dont les différentes valeurs véhiculées par AIDES ont propulsé la parole non jugeante sur le devant de la scène et comment elles en ont fait un véritable outil de contrôle de l'épidémie. Puis, nous reviendrons sur la création d'espaces de parole, des lieux et des moments dédiés aux échanges et dialogues collectifs sur la PrEP et la sexualité plus généralement. Enfin, nous analyserons comment les preneur·se·s se réapproprient ces valeurs et comment un certain *empowerment* devient possible.

1. Les valeurs d'AIDES

En 1984, Daniel Defert écrit : « *Face à une urgence médicale certaine et une crise morale qui est une crise d'identité, je propose un lieu de réflexion, de solidarité et de transformation, voulons-nous le créer ?* ». Il s'agit d'une invitation à se regrouper pour lutter contre cette nouvelle épidémie. C'est ainsi que l'association AIDES est créée avec pour objectifs, entre autres, de servir de médiateur entre les malades et les institutions médicales, de soutenir tous les malades et d'axer leurs actions autour de la réduction des risques, la prévention et l'information¹. AIDES se retrouve au cœur de nombreux débats autour du VIH et de la lutte pour les droits des homosexuel·le·s, notamment autour de la question du *bareback* qui devient petit à petit un problème de santé publique². Les militant·e·s rassemblé·e·s autour de ces thématiques, profitent de cette occasion pour affirmer les valeurs de l'association. Comme le souligne Eliott, accompagnateur PrEP, « *Chez AIDES [...], vous êtes dans une association non jugeante, non discriminante, etc, sur l'empowerment.* »

Nous allons nous focaliser sur quelques valeurs véhiculées par l'association qui ont permis à la parole de devenir un outil de contrôle et de lutte contre l'épidémie. En effet, la mise en mots, le fait de parler de son expérience, de ses peurs, des risques pris, fait partie intégrante du traitement et du processus. Cette nécessité de parler semble revêtir un caractère urgent, comme le souligne Eliott, lors de notre entretien : « *Je pensais que face à la pandémie du VIH, il fallait absolument pouvoir parler de front de santé sexuelle et de sexualité sans tabou* ». Il ajoute ensuite que c'est dans « *la dynamique de discussion et de relation* », que les problématiques émergent. Avec la PrEP et le dispositif de l'accompagnement communautaire mis en place, la parole devient essentielle pour une prise en charge complète et adaptée aux publics. Nous avons retrouvé l'importance de cette parole dans les discours d'un grand nombre de nos interlocuteur·trice·s, qu'ils·elles soient médecins, accompagnateur·trice·s et preneur·se·s. Quand celle-ci n'est pas mise en exergue, c'est sur le fait de ne pas parler que l'on insiste et les tabous liés à la sexualité.

Évoquer les tabous et le silence autour de la sexualité n'est pas anodin. Parler de ses pratiques sexuelles et faire de cette parole un moyen de lutter contre l'épidémie est un geste

¹ GIRARD, 2013, *op. cit.*

² *Ibid.*

politique. Comme le souligne Cindy Patton¹ : « *Le langage et les symboles ont un rôle fondamental dans la négation de l'identité, qui génère l'incapacité des personnes opprimées à s'organiser. Dans le même temps, le langage est vu comme une clé de la construction identitaire et pour la formation d'une communauté rendant possible la résistance.* »

Sortir du silence dans la lutte contre le sida est éminemment politique. Il s'agit d'une opposition, d'une résistance face aux autorités politiques qui tentent de cacher, de taire l'épidémie. Patton nous rappelle le slogan, apparu pour la première fois en 1986 sur les murs de Manhattan, où était écrit en lettres capitales blanches « *SILENCE = DEATH* », le silence équivaut à la mort. Avec ce slogan, on se souvient du triangle rose sur fond noir qui deviendra le logo de l'association Act Up. Comme l'écrit Patton : « *Cette affiche parlait un langage international et clandestin. Elle était multivoque et polysémique, mais aussi anonyme et porteuse d'une signification unique et urgente : c'était un cri de ralliement à aucun lieu en particulier : aucune manifestation, aucune réunion, aucun groupe. Un avis lancé à une communauté de guérillas en embuscade : « le sida n'est pas fini », comme le dit un graffiti récent.* »

En effet, quitter le silence, sortir du placard, permettait d'élargir la cause et construire une parole politisée, un discours collectif, bien plus fort et difficile à contrer politiquement.

Quelques valeurs centrales chez AIDES ont permis à la parole d'émerger comme outil de contrôle de l'épidémie. Lister ces valeurs les unes après les autres n'aurait pas de sens puisqu'il faut les comprendre comme un ensemble constitutif d'une idéologie, véhiculée par les acteurs et actrices de l'association. Par exemple, le non-jugement va de pair avec la bienveillance, la transversalité possible dans l'association rime avec la confiance que les acteurs s'accordent les uns aux autres, la lutte contre les discriminations dépend du non-étiquetage. Cette imbrication des valeurs apparaît dans de nombreux discours :

« On est comme eux. Comme les gens qu'on rencontre, comme les usagers. On a juste quelques connaissances sur l'outil mais on a les mêmes pratiques la plupart du temps et on n'est pas dans le jugement. Ça, c'est vraiment important, c'est le non-jugement. C'est une valeur essentielle chez AIDES et c'est ce qui permet de libérer la parole. » (Alex, accompagnateur PrEP)

Comme si le fait d'être avec ses semblables précédait le non-jugement ou en était une condition, que des rapports plus horizontaux favoriseraient le non-jugement. C'est pourquoi, la distance qui semble séparer certains médecins de leurs patient·e·s empêche parfois ceux·celles-ci de se confier. À plusieurs reprises, les prepeur·se·s nous ont signifié qu'ils avaient plus de facilité à échanger sur leurs pratiques sexuelles avec leur accompagnateur·trice qu'avec le médecin.

L'idée de pouvoir s'exprimer entre pairs paraît être une plus-value pour le dispositif de l'accompagnement associatif aux yeux de nos enquêté.e.s : « *pouvoir leur parler avec leurs*

¹ PATTON Cindy, « Power and the conditions of silence », *Critical Quarterly*, vol. 31, n° 3, 1989, p. 27.

² *Ibid.*, p. 39.

*propres termes*¹ ». Parler de soi et de son ressenti autour de la PrEP est central mais la parole devient un outil de contrôle de l'épidémie surtout lorsqu'on évoque ses conduites à risques, sa consommation éventuelle de stupéfiants, tout ce qui pourrait être tabou et dont la connaissance permet pourtant de mettre en place des stratégies visant à réduire les risques, comme le souligne Méline, accompagnatrice :

« Nous, quand ils nous parlent de leurs pratiques, ils ou elles d'ailleurs, c'est pertinent et important, parce que plus on en sait, plus on peut mettre en place, ils peuvent mettre en place des stratégies pour prendre soin de leur santé sexuelle. »

En plus des points communs que peuvent partager accompagnateur·trice·s et preneur·se·s, il faut rassembler plusieurs conditions pour que la parole se libère et soit perçue comme un outil de lutte contre l'épidémie. Pour cela, les promoteur·trice·s de la PrEP ont créé un cadre bienveillant et non jugeant facilitant, la libération de la parole.

Au cœur de ces espaces et de ces temps de parole, nous retrouvons une figure essentielle : celle de l'accompagnateur·trice. Comme le souligne le Pr O, l'accompagnement, *« c'était la clef du succès de l'étude [Ipergay] »*. En effet, en plus d'aider à l'observance et de faciliter la compréhension des schémas de prise du traitement, l'accompagnateur·trice a pour rôle de :

« Proposer à la personne un suivi de sa santé sexuelle sous PrEP » et d'« aborder avec la personne toutes ces questions mais aussi échanger autour de ses pratiques sexuelles, son plaisir, son épanouissement personnel, son intégration à un parcours de soin, ce que la PrEP a changé ou pas dans sa vie². »

L'accompagnateur·trice sert donc de médiateur entre le corps soignant et les preneur·se·s, entre ceux·celles-ci et le traitement, et doivent avant tout *« mettre à l'aise la personne afin qu'elle s'exprime sans tabou et en toute liberté³ »*. En effet, si la parole est devenue un outil permettant de contrôler l'épidémie, cela est dû en partie à ces nouveaux espaces, propices pour échanger dans un cadre bienveillant et sans tabou.

2. La création d'espaces de parole

Afin de permettre ou de solliciter cette parole sacralisée, non jugeante et utilisée comme outil de contrôle de l'épidémie du VIH, AIDES a mis en place différents espaces de paroles, hors de consultations médicales ou des accompagnements. Cet enjeu autour de la libération de la parole dans le cadre de l'épidémie de sida a été mis en avant antérieurement⁴, mais la PrEP intervient à l'interstice de problématiques éminemment politiques, liées à la prévention et au biomédical.

¹ Entretien avec le Pr O, médecin dans un service hospitalo-universitaire parisien.

² Guide de l'accompagnement communautaire lors de consultations PrEP, p. 16.

³ *Ibid.*, p. 20.

⁴ CARRICABURU Danièle, MÉNORET Marie, *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*, Armand Colin, « U Sociologie », 2004, p. 124.

Ces espaces de « parole libre » sont plus ou moins matérialisés. Par exemple, les « apéros PrEP » ou « We are PrEP » sont des soirées qui ont lieu dans les locaux d'AIDES – au SPOT, une fois par semaine et une fois par mois dans un local d'AIDES en banlieue. Ils sont fortement inspirés des focus groupes, mis en place en parallèle de l'accompagnement communautaire individualisé lors de l'essai Ipergay de l'ANRS, comme nous l'ont expliqué deux enquêtés :

« Du temps d'Ipergay, pour le faire en deux secondes, on avait des entretiens collectifs. On considérait que c'était essentiel qu'il y ait des moments collectifs dans l'essai Ipergay, que ce soit dans la phase de double aveugle où on ne savait pas qui prenait quoi, ou la phase ouverte où tout le monde avait le Truvada. Parce qu'on pense en fait que l'accompagnement ne doit pas avoir de biais de domination... Comment dirais-je... Pas d'addiction, mais enfin voilà, les temps collectifs sont des temps d'auto-support. Et donc en fait, on avait ce qu'on appelle des focus groupes Ipergay, une fois par mois, qui permettaient de nourrir la flamme, de remonter les informations de la part des participants de l'essai, et puis des temps collectifs qui sont à mon avis essentiels. » (Eliott, prepeur et accompagnateur PrEP)

« Donc moi j'étais... j'étais au contraire RAVI que cet essai arrive, et de rentrer dans un cadre, et de suivi médical, mais aussi... et c'est ça qui était... qui était totalement nouveau, de temps de recul, de temps d'échange par rapport à ses pratiques, par rapport à sa sexualité par rapport à ces prises de risques. Y avait pas de... d'espace de parole qui permettait ça, ou alors juste à titre individuel, je sais pas moi... en allant voir un sexologue, ou... après, sexologue mais... qui se devait d'être sensible aux problématiques LGBT, d'être un peu... informé de ce qui pouvait se passer, et... et donc voilà pour moi ça a été... ça a été fondateur en quelque sorte. » (Cyril, prepeur)

Ces focus groupes, créés avec la volonté de développer l'essai en partenariat avec le milieu associatif, ont été fortement investis par les participants, en tant qu'espaces réellement innovants pour permettre un meilleur « empowerment de sa santé sexuelle » et surtout une forme de « déculpabilisation » par rapport à sa sexualité. Les focus groupes ont ouvert des perspectives sur la possibilité d'échanger sur des « contre-conduites » plus si inacceptables, ni exceptionnelles, au regard des enjeux de santé. L'un de nos enquêtés prepeurs explique son vécu des focus groupes :

« On se rencontrait, on échangeait notre ressenti par rapport à la prise de PrEP, mais pas seulement, au-delà. On s'est bien rendu compte qu'y avait un besoin de parler de nos sexualités, nos... nos interrogations et... et du coup de se rendre compte aussi qu'on avait souvent le sentiment, même encore aujourd'hui, le sentiment d'être un peu isolé, avec nos peurs, avec nos... nos questionnements, et en fait que ces peurs et ces questionnements sont partagés par énormément de monde. » (Cyril)

L'objectif serait de rassembler les gens à travers des expériences communes et de leur permettre de décrire leurs pratiques sans jugement. Ces groupes ont ensuite été utilisés dans le cadre d'autres pratiques à risques, le *chemsex*, qui lors de notre enquête a semblé apparaître comme un phénomène quasiment viral. Selon un médecin, Dr C :

« Mais ça quand on a commencé à me sortir ça sur le chemsex, j'avais dit "Non mais c'est pas possible vous allez nous refaire le coup du sida des années 1980 dire... que c'est une manipulation de l'opinion publique par les homophobes et... enfin moi j'ai des mecs qui meurent là !! C'est pas... c'est pas des inconvénients mineurs c'est des morts... j'ai plus un seul patient qui meurt du sida parmi mes patients, ils meurent tous d'overdose en ce moment, faut quand même pas déconner !!" Alors après moi je veux bien que l'on fasse du "faut pas stigmatiser tatata..." voilà... c'est 42 % des gens ici qui viennent sont chemsexuels¹ ... »

Ces deux espaces de parole, « We are PrEP » et « ChillOut ChemSex » sont présentés sur des *flyers* disponibles dans les locaux d'AIDES². Ces *flyers* prônent « un environnement détendu, chaleureux, sans tabou, sans jugement et en toute confidentialité » où il est possible de « prendre soin de soi », reprenant donc ces valeurs qui favorisent une parole libre, protégée malgré tout.

L'*empowerment* à travers la parole libre au sein d'un groupe de pairs peut évoquer le concept d'hypostasie décrit par Durkheim dans son ouvrage *Les formes élémentaires de la vie religieuse*³. Ce que célèbrent les gens à travers la religion, ce ne serait pas Dieu, mais la société. L'activité de la religion produit surtout un surplus, quelque chose qui sort de l'activité rituelle : c'est la société. Dans le cas de la PrEP, il nous a semblé que ce qui était célébré était la « communauté », telle que construite dans les années noires du VIH, et surtout la santé sexuelle. En appui du pastoralisme foucauldien, cette mise en lien et ce rassemblement permettent une communion et viennent soutenir, re-construire cette communauté. Cet aspect religieux peut également être évoqué devant la vision quasi eschatologique de la fin de l'épidémie, envisagée « grâce » à l'arrivée de la PrEP. Cette prophétie a été évoquée par plusieurs de nos interviewés.

« Le SPOT a été créé pour mettre fin à l'épidémie à Paris, pour être LE lieu où, qui va permettre d'aider à mettre fin à l'épidémie à Paris. » (Victor, prepeur)

« À des chutes de... de contamination d'une année sur l'autre, à Londres de 40 %, à San Francisco de 20 à 30%... San Francisco ! San Francisco, dans les années 1980-1990, c'était... c'était l'hécatombe, quoi ! C'était une ville emblématique du sida, c'est San Francisco ! Et aujourd'hui, ils espèrent, et... et ils sont convaincus d'y

¹ ECOIFFIER Matthieu, « Philippe Batel : "Il y a un déni dans la communauté gay sur les dangers du chemsex" », *Libération* [en ligne], 13 juin 2017, <http://www.liberation.fr/france/2017/06/13/philippe-batel-il-y-a-un-deni-dans-la-communauté-gay-sur-les-dangers-du-chemsex_1576581>.

² Flyers trouvés au SPOT et dans le centre de santé sexuelle communautaire, non vus au local d'AIDES en banlieue parisienne.

³ DURKHEIM Emile, *Les formes élémentaires de la vie religieuse*, Classiques Garnier, « Bibliothèque sciences sociales », 2015.

arriver, d'ici 2020... 2020 c'est pas... c'est dans trois ans, seulement, d'arriver à la fin de l'épidémie ! Voilà. Donc moi je suis... je suis convaincu qu'on va y arriver, mais à la condition que tout que tout le monde s'y mette, les pouvoirs publics, le corps médical, les associatifs, les... les usagers, voilà le... citoyen lambda qui a une sexualité, et tout ça. » (Cyril, prepeur)

Au cours des « apéros PrEP », des prepeur·se·s, prepecurieux·ses, séropos « taspeurs » se rassemblent. Sont posées dès les premiers instants, les valeurs d'AIDES comme un mantra « non-jugement », « ici et maintenant », « je parle en mon nom ». L'idée étant ensuite de parler de la PrEP et donc des pratiques sexuelles. L'interconnaissance est importante, les discours se recoupent également beaucoup avec ceux des accompagnateur·trice·s dont certain·e·s interviennent au cours de ces soirées. Les participants sont des hommes blancs, de catégorie socioprofessionnelle élevée, HSH. En revanche, comme a pu le dire l'un des participants lors d'un apéro PrEP, les pratiques sexuelles diffèrent :

« B. pourra dire "en fait, on a des pratiques sexuelles tous très différentes et finalement tout est possible"¹. »

L'essentiel est de les partager de façon plus ou moins explicite, et d'échanger sur les risques et la santé sexuelle. Ces espaces célèbrent la parole, en tant que telle, et comme outil d'*empowerment*.

D'autres espaces de paroles ont été investis autour de la PrEP, notamment numériques. La communication pour les apéros PrEP ou autour de la PrEP se fait *via* les applications de rencontres, telles que Grindr ou Hornet, par exemple. Un autre espace de parole est le groupe de discussion fermé sur le réseau social Facebook « PrEP Dial' », dont l'idée initiale était de permettre à tous de poser des questions, avec une véritable célébration de « l'horizontalisation » des savoirs. De nombreux enquêtés, médecins, accompagnateur·trice·s ou prepeur·se·s ont évoqué ce groupe. Mais les échanges semblent assez passionnés et pas toujours non jugeants. C'est au sein de ce groupe que certaines catégorisations ou jugements s'expriment, sur les prepeur·se·s notamment.

3. Des valeurs reprises par les prepeur se s

Comme nous l'avons vu, AIDES est une association qui se porte garante de certaines valeurs et ses membres en se les appropriant, les diffusent au sein des diverses communautés auxquelles ils et elles appartiennent. Comment ces valeurs se sont-elles diffusées et ont été reprises par les prepeur·se·s, à tel point qu'un *empowerment* a été possible ?

Pour saisir la façon dont les acteurs ont répandu cette parole, il est utile de faire appel à la notion de « pouvoir pastoral » développée par Foucault dans *Sécurité, Territoire, Population* (1978). D'après Foucault, le pouvoir pastoral est identifiable à plusieurs traits spécifiques. Pour commencer, il s'agit d'un pouvoir s'exerçant sur un troupeau et non sur un

¹ Compte-rendu de l'observation participante directe d'un apéro PrEP.

territoire. Ensuite, c'est un pouvoir bienfaisant et qui a pour unique raison d'être : faire le bien. On comprend aussi qu'il est question d'un pouvoir de soin. Le pouvoir pastoral s'exerce humblement et se manifeste par une tâche à réaliser, un devoir à accomplir. Enfin, le pouvoir pastoral est un pouvoir individualisant. Le berger doit prendre soin du troupeau mais aussi être attentif à chaque brebis qui le constitue. Foucault, en travaillant sur le pastoralisme et en retraçant son histoire, revient sur le pastorat chrétien et illustre la grande localité dans laquelle ce pouvoir s'exerce. En effet, c'est au sein d'une communauté et de groupes restreints que ce pouvoir peut exister.

Le pastoralisme est présent dans le dispositif PrEP et on le retrouve dans l'accompagnement. À plusieurs reprises, les personnes enquêtées, particulièrement les accompagnateur·trice·s ont évoqué leur fonction de guide. Comme le berger qui mène ses troupeaux d'un point A à un point B, l'accompagnateur·trice guide les prepeur·se·s tout au long du protocole. Un accompagnateur, Alain, exprime un sentiment de fierté à l'égard de ce qu'il fait puisqu'il permet aux personnes d'entrer dans la PrEP. Les accompagnateur·trice·s n'ont pas un rôle moralisateur, mais ils·elles peuvent parfois chercher à responsabiliser les personnes pour qu'elles prennent mieux en charge leur santé sexuelle.

« Notre philosophie, on est guide. On apprend à la personne, comment elle doit faire. »

Ce lien entre accompagnateur·trice·s et prepeur·se·s permet à la parole de se diffuser plus largement et librement. La bienveillance et le fait de prendre soin des autres, caractéristiques du pouvoir pastoral, sont intrinsèques à l'accompagnement communautaire mis en place dans le dispositif PrEP.

Eliott, prepeur qui fait aussi de l'accompagnement PrEP, dit qu'au moment de la consultation PrEP : *« vous avez éveil de militance, ça c'est clair et net »*. Selon lui, le *nec plus ultra* de ce dispositif est que ce soit les prepeur·se·s eux·elles-mêmes qui accompagnent d'autres personnes. La parole ainsi diffusée par les prepeur·se·s semble plus forte, comme l'effet domino attendu par le dispositif PrEP, censé avoir un impact sans précédent sur l'épidémie du sida. Certains de nos interlocuteur·trice·s nous ont même confié avoir l'impression d'être *« un maillon de la chaîne qui s'apprête à mettre un terme à l'épidémie »*. Ce pouvoir d'agir sur l'épidémie, de prendre en main sa santé sexuelle et de diffuser cette parole pour que d'autres y soient aussi sensibles et agissent, illustre parfaitement l'*empowerment* attendu au sein de l'association. D'après Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener, *« la notion d'empowerment permet de qualifier un ensemble de pratiques caractérisées par la recherche d'un processus d'autonomisation des usagers et une transformation des relations entre ces derniers et les professionnels¹. »*

Alex, accompagnateur PrEP, est l'un des premiers à avoir évoqué cet *empowerment*, notamment pour les femmes, qui grâce à la PrEP, auraient la possibilité de reprendre le

¹ BACQUÉ Marie-Hélène, BIEWENER Carole, *L'empowerment : une pratique émancipatrice ?*, La Découverte, « Sciences humaines et sociales », 2015, p. 21-57.

contrôle sur leur mode de prévention :

« L'empowerment, c'est hyper important. Ils sont responsables. Tu vois ? Parce qu'après c'est trop facile, de dire "mais oui mon accompagnateur machin"... non ! Il faut responsabiliser les gens. C'est pas un supermarché, il faut respecter le service, il faut respecter les personnes qui travaillent dans le service, les aides soignants, les médecins, les infirmiers. »

En effet, si les accompagnateur·trice·s guident les (futur·e·s) preneur·se·s, il faut que ces derniers se réapproprient l'outil PrEP et deviennent acteurs de leur santé, comme semble le souligner Sophie, accompagnatrice :

« Et tu vois que [la PrEP] est un outil que tu peux te réapproprier aussi, que, en fait, la crainte qu'il y a souvent d'attraper ou pas, ou plus d'IST, elle se transforme en possibilité d'avoir un espace pour discuter, pour prendre soin de soi, pour parler de quelque chose dont on parle pas trop d'habitude, tu vois. »

Méline, accompagnatrice, témoigne elle aussi de cet *empowerment* :

« Parce que les participants, enfin, en tout cas les utilisateurs, utilisatrices de la PrEP, souvent, en savent beaucoup voire peut-être beaucoup plus que toi. Il faut arriver à se nourrir aussi de ces échanges-là, qui sont souvent très productifs. »

L'*empowerment* se retrouve donc à plusieurs niveaux. Premièrement, les personnes qui parviennent à se réapproprier l'outil PrEP, acquièrent des connaissances et peuvent devenir actrices de leur santé. Deuxièmement, AIDES promeut une transversalité certaine au sein de l'association et permet à ses membres qui le souhaitent de devenir eux-mêmes accompagnateur·trice·s.

III. Un foisonnement de catégories

AIDES prône les valeurs de non-jugement et de bienveillance vis-à-vis des pratiques sexuelles de chacun·e, et ces valeurs sont renforcées au travers du dispositif d'accompagnement PrEP. Au cours de notre enquête, nous avons constaté la prégnance des processus de catégorisation des individus les uns par les autres : des catégories pré-existantes, inaugurées au moment des premières années de l'épidémie de VIH-sida et qui ont évolué, mais aussi des catégories qui ont émergé plus récemment, au cours des débats suscités par la PrEP. L'existence de ces catégories et la stigmatisation qu'elles peuvent engendrer s'opposent *a priori* au principe de la parole non jugeante. Nous tenterons de montrer, en nous appuyant sur les données recueillies par notre terrain, que la PrEP a favorisé le foisonnement de ces catégories. Comment la parole non jugeante d'AIDES a-t-elle abouti à l'émergence des

catégories ?

1. Des catégories au sein de la « communauté gay »

Définir la « communauté gay » est complexe. De l'avis des personnes interrogées, elle désigne le groupe solidaire créé en réaction au rejet des hommes homosexuels par la société. Exclues par la société en raison de leur sexualité et leurs pratiques jugées déviantes qui seraient à l'origine de la propagation de l'épidémie du VIH, ces personnes se sont retrouvées entre elles pour partager des valeurs et une culture communes, et constituer un front uni à la fois contre l'épidémie du VIH et contre la stigmatisation ambiante de la société. Toujours de l'avis des enquêtés, cette communauté historique n'existe plus vraiment, en l'absence de réelle cohésion au sein du milieu gay. Cela s'expliquerait par des postures discordantes vis-à-vis du VIH entre jeunes et moins jeunes. Alors que les plus âgés ont connu l'hécatombe provoquée par le VIH dans les années 1980-1990 et le désarroi de la communauté médicale et scientifique devant ce fléau, les plus jeunes, eux, ont entamé leur sexualité à une période où la prévention du VIH devenait efficace, avec la diffusion massive du préservatif et le traitement par antirétroviraux. Ce traitement, même s'il n'est pas curatif, permet aux personnes infectées de vivre longtemps avec une charge virale contrôlée, et donc sans souffrir véritablement de la maladie du sida. C'est ce que décrivent les personnes interrogées : cet infirmier en CeGGID qui constate une perte de sentiment d'identité communautaire chez les gays :

« Les jeunes ils s'en foutent. [...] "Ah bon, Act Up, mais je connais pas". Alors que ça fait partie de leur histoire. Ça fait partie des luttes gays, ça fait partie de leur histoire quoi. Ils s'en foutent en fait. [...] Donc il y avait toute une vie sociale gay. Alors que là maintenant, c'est complètement différent en fait... » ; « Les moins de 25 ans sont les plus à risques. Ils n'ont pas vécu l'épidémie de sida, pour eux, c'est pas une maladie mortelle. Les jeunes prennent plus de risques du coup. » (Pierre, infirmier)

C'est ce que décrivent ces enquêtés en distinguant deux générations de la population homosexuelle en France :

« [La génération du] pire moment de l'épidémie du VIH, dans les années 1980, où c'est arrivé comme une pandémie, où le sida a tué des gens littéralement et la génération d'aujourd'hui qui pense que c'est quelque chose qu'on a complètement vaincu et [dont] on n'a pas à [se] préoccuper. » (Eric, preneur)

« On est de cette génération que quand [elle] a grandi, qu'on était ado, les seules représentations qu'on avait des gays, c'était des mecs qui parlaient à la télé, masqués, et qui allaient mourir dans trois mois. » (Pierre, infirmier)

La PrEP a fait bouger les frontières et créé de nouvelles catégories. Les principales catégories qui existaient avant la PrEP reposaient sur le statut sérologique VIH : on était séropositif ou séronégatif, il y avait les sérophobes – la *sérophobie* désigne les personnes qui

ont peur et rejettent violemment les personnes séropositives au VIH. Lors de rencontres et au moment d'avoir des rapports sexuels, une des préoccupations résidait dans la connaissance du statut sérologique VIH de l'autre personne : séropositif ou séronégatif ? La question pouvait être posée, elle était pour certains déterminante dans la décision ou non de porter le préservatif pour se protéger au moment du rapport sexuel.

L'arrivée de la PrEP a notablement changé ces repères, de plusieurs façons. D'une part, la protection ne repose plus exclusivement sur le port d'un objet visible – le préservatif – qui protège la personne qui le porte ainsi que ses partenaires contre la transmission du VIH et des autres IST. Avec la PrEP, le moyen de protection consiste en un traitement médicamenteux : il s'agit de comprimés qu'une personne prend avant et après le rapport sexuel, le-la partenaire ne visualisant pas toujours ce moyen de protection. Il-elle doit donc se fier à la parole du-de la prepeur-se. D'autre part, la PrEP protège surtout le-la prepeur-se, elle ne protège pas les deux partenaires comme c'est le cas avec le préservatif. L'effet paradoxal depuis la mise en place de la PrEP est que la discussion autour du statut sérologique semble plus sereine parce que peut-être moins auréolée de tabou. Comme l'évoque ce prepeur :

« Je baisais avec des mecs... quand on mettait une capote on n'avait pas... on parlait pas de statut... statut sérologique [...] Ça détruit la fracture qui existait entre les personnes séropo et les personnes séronégs., ce truc. [...] Le fait qu'il y ait la PrEP aide aussi les séropo à dire plus facilement "Je suis séropo" ». (Gautier).

Nous avons également observé que certain·e·s prepeur-se·s s'identifient aux séropositif·ve·s sous TasP, appelé·e·s « taseur·se·s ». Plusieurs prepeur-se·s, surtout ceux·celles qui ont adopté le schéma de prise quotidienne, disent mieux comprendre ce que les personnes séropositives vivent au quotidien, ainsi que l'illustre le témoignage suivant rapporté d'un apéro PrEP :

« Dis donc, moi je pense que dans un sens je suis séropo maintenant, parce qu'en fait je prends mon traitement tous les jours, en continu, du coup, j'ai une vie de séropo. » (Propos d'un prepeur rapportés par un salarié d'AIDES)

En plus de ce sentiment d'empathie, certain·e·s se sentent plus confiant·e·s, mieux protégé·e·s contre le VIH, dans les rapports sexuels engagés avec une personne séropositive dont la charge virale est indétectable sous TasP, plutôt qu'avec des personnes qui se déclarent séronégatives mais dont on n'est pas certain qu'elles se soient infectées depuis le dernier test sérologique déclaré. Cette crainte est évoquée par ce prepeur :

« En partouze [...], on va parler aux gens, s'ils prennent la PrEP ou pas, et c'est vrai que j'ai quelques réticences à baiser avec un mec qui ne prendra pas la PrEP. Parce qu'en fait je considère ces gens comme plus dangereux que nous, enfin qui prennent pas la PrEP ou qui ne sont pas sous traitement, parce que du coup... ils ont pas le même suivi médical. » (Gautier)

Cette forte confiance dans le traitement antirétroviral (PrEP ou TasP) induit une

« séro-indifférence » chez plusieurs prepeur·se·s, c'est-à-dire une complète indifférence dans le statut du partenaire tant qu'il est médicalisé :

« Ça m'a permis d'être sero-indifférent... Je me permets de rencontrer des gens sans sélectionner. » (Adam, prepeur)

« Après, c'est une sérénité très grande, une confiance, une séro-indifférence totale, on se sent vraiment protégés. [...] Maintenant on a aussi quelques prepeurs qui ne prennent plus du tout la capote » (Xavier, prepeur)

Plusieurs fois, nous avons remarqué que les prepeur·se·s, soit par proximité avec leur propre formation, soit par des lectures de la presse scientifique (devenant patient-expert), ont complètement intégré le vocabulaire technique lorsqu'ils-elles parlent de l'épidémie de VIH/sida ou de la PrEP.

Les enquêté·e·s nous ont rapporté que certaines applications de rencontre (qui ciblent majoritairement un public gay) donnent la possibilité de renseigner sur son profil personnel, si on est prepeur·se, taspeur·se ou capoteur·se.

« Sur les applications sur les gens mettent "sous PrEP", les prepeurs attirent les prepeurs. » (Yann, accompagnateur PrEP)

« Les applications, du coup, elles dotent de plus en plus les profils avec les options PrEP, TasP. C'est géolocalisé, ça change beaucoup dans le réseau sexuel et le réseau des pratiques. » (Alex, accompagnateur PrEP)

En somme, c'est comme si la PrEP avait créé de nouvelles catégories entre les personnes dans leur affinité avec leurs partenaires sexuel·le·s : les « médicalisé·e·s », autrement dit les prepeur·se·s et les taspeur·se·s, et de l'autre les « non-médicalisé·e·s », autrement dit les capoteur·se·s, c'est-à-dire les personnes non séropositives qui se protègent exclusivement avec préservatif.

La mise en place de la PrEP est donc à l'origine d'un déplacement des catégories et de l'émergence de nouvelles catégories, ce qu'illustre l'apparition d'un nouveau vocabulaire. En effet, plusieurs nouveaux vocables ont vu le jour, avec pour racine lexicale « PrEP » acronyme de *pre-exposure prophylaxis* (prophylaxie pré-exposition). Ainsi les néologismes « prepoconcerné·e », « prepophobe », « prepocurieux·se » sont venus compléter mais également renouveler le champ des possibles en matière de prévention et de sexualité, à l'instar des déjà existants « séro-concerné·e », « séro-exposé·e », « séro-indifférent·e », « sérophobe », « sérotriage », etc. Et même si le lexique autour de la racine « sérologie » existait déjà, la PrEP a dans une certaine mesure permis de les remettre en avant, et de leur apporter un nouveau sens.

En particulier, l'origine du néologisme « prepeur·se » est intéressante puisqu'elle semble avoir une dimension militante, ou tout du moins identitaire, comme nous l'a rapporté cet accompagnateur :

« "Prepeur", c'est un mot qui a émergé d'eux-mêmes [...] dans un focus groupe du temps d'Ipergay. C'est donc bien du terrain et des concernés qu'a émergé ce terme qui s'impose en douceur. [...] Certains étaient d'accord, d'autres l'étaient moins, et puis ça s'est installé. » (Eliott)

En plus de ces nouveaux mots autour de la racine « PrEP », nous avons noté une utilisation très courante et consensuelle des mots « taseur·se », « capoteur·se » au cours des entretiens avec les prepeur·se·s, mais également sur les forums de discussion sur internet.

En dehors de ce vocabulaire en lien avec les moyens de préventions, nous avons noté l'utilisation plutôt récurrente même si non systématique, d'expressions en lien avec les pratiques sexuelles, comme « sexualité qualitative » et « quantitative ». Les prepeur·se·s utilisent ces expressions pour décrire une amélioration de leurs choix en termes de sexualité depuis leur mise sous PrEP :

« Moi j'ai connaissance de gens qui prennent la PrEP et du coup [qui] ont moins de partenaires, [...] sont plus dans le plus qualitatif que dans le quantitatif, en termes de partenaires sexuels. » (Cyril, prepeur)

Visiblement, ces termes sont complètement intégrés dans le vocabulaire courant, et traduisent la reconnaissance de cette diversification des moyens de protection. Les défenseurs comme les pourfendeurs de la PrEP utilisent ce vocabulaire.

Ces catégories, à l'origine de nouvelles normes et de stigmatisations, vont à l'encontre de la parole non jugeante. Ainsi, dans le milieu gay, de nombreuses catégories ont émergé ou ont été renforcées suite à la mise en place de la PrEP, et certaines se rejettent les unes les autres. Il s'agit d'une part d'une division dans le milieu gay entre prepeur·se·s et capoteur·se·s. Les premiers affirment détenir une meilleure connaissance et maîtrise de leur santé sexuelle, considérant qu'ils prennent beaucoup moins de risques que les capoteur·se·s, puisqu'ils bénéficient, au-delà de la prise médicamenteuse, d'une intégration dans un schéma de suivi médical trimestriel avec messages de prévention et dépistages réguliers des IST :

« Les gens qui viennent ici pour la PrEP, ils réalisent qu'il y a des risques, ils font tout pour réduire les dégâts [...] C'est un acte extrêmement responsable. [...] La PrEP t'emmène une autre psychologie qu'on s'occupe de notre corps, on s'occupe de nos IST, et on fait pas n'importe quoi » (Yann, accompagnateur PrEP)

« Le truc de la consultation PrEP c'est juste que les gens, quand ils arrivent au [...] premier rendez-vous, Ils ont analysé leurs pratiques, ils ont pris conscience qu'ils prenaient des risques » ; « La PrEP, c'est pas seulement le médicament, c'est aussi qu'il y a des dépistages tous les trois mois, que s'il y a une IST, on la traite tout de suite. Le dépistage, c'est un outil. C'est surtout le moyen de faire un entretien et de parler de ses pratiques et des outils de prévention. » (Alex, accompagnateur PrEP)

« L'avantage de la PrEP, comme vous les testez tous les 3 mois, vous testez les gens à risque tous les 3 mois. » (Pr O, médecin)

« J'avais l'image de moi d'un garçon plutôt responsable qui allait se calmer et arrêter de prendre des risques et qui était réfléchi... et au final j'ai fini par comprendre qu'être responsable, c'était de prendre la PrEP » ; « Je sais qu'en me protégeant [par la PrEP], je n'appartiendrai pas à ce maillon de la chaîne où on se contamine les uns les autres [...] Je le vois comme un investissement sur l'avenir, en gros. J'y vais parce que je prends soin de ma santé. » (Gautier, prepeur)

« Je suis plus stressé-e du tout parce que je suis dépisté-e tous les trois mois, si j'ai un truc ça va être dépisté directement. » (Camille, prepeur-se)

« De plus en plus, les anti-PrEP sont d'accord pour se dire qu'on se protège du VIH mais on est des distributeurs à IST. Nous qui faisons des dépistages tous les trois mois, on est traités tout de suite sur les IST. » (Xavier, prepeur)

« Plus ça va, plus on avance, plus la contamination repose sur des gens qui ignorent leur séropositivité, plus la contamination repose sur des gens qui sont en primo-infection ou en infection très récente. » (Dr C, médecin)

De l'autre côté, les capoteur-se-s jugent négativement les usagers et usagères de la PrEP qu'ils considèrent irresponsables par rapport à la lutte contre la transmission du VIH. Il a été décrit à plusieurs reprises une confusion au niveau de la PrEP, certain-e-s associant ce traitement à la séropositivité du-de la prepeur-se, ce qui déclenche des réactions de sérophobie.

« Ils ont érigé le préservatif comme une espèce de religion à laquelle on ne touche pas. Toute déviation de la norme est inacceptable parce que trop dangereuse. » (Eric, prepeur)

« Beaucoup de peur liée à la méconnaissance "mais si tu prends la PrEP ça veut dire que t'es malade !" » (Cyril, prepeur)

« Beaucoup de personnes associent la PrEP à la séropositivité en fait. » (Méline, accompagnatrice PrEP)

Les défenseurs de la PrEP, accompagnateur·trice·s comme prepeur-se-s, déplorent la virulence et la violence des manifestations de ce rejet. Pour eux-elles, cette violence traduit à la fois une mauvaise compréhension et une idéologie.

« Prepophobie. Ça existe vraiment ce truc de "Truvada whore" [...] L'époque du Truvada whore. En fait, c'était les putes, les salopes, les mecs qui baisent plus que raison, qui font pas gaffe. » (Alex, accompagnateur PrEP)

« [...] stigmatisation vis-à-vis des prepeurs de la part d'autres gays, au sein de ce qu'on pourrait appeler "communauté gay" [...] discours très violents [...] " salope à jus", de "trou à jus", de "nid à IST". » (Cyril, prepeur)

« Malheureusement, certains segments de la communauté gay, de la presse gay, et même des médias en général, ont renvoyé de la PrEP une image de "drogue des salopes", "si vous prenez ça, c'est que vous êtes des filles faciles" [...] Alors sans

jamais mettre en avant le fait que le système faisait... prenait des mesures pour essayer justement de diminuer ces risques par ailleurs. » (Eric, prepeur)

À plusieurs reprises, cette violence au sein du milieu gay a été évoquée, avec les stigmatisations pré-existantes que la PrEP n'a fait qu'attiser :

« [commentant un profil d'utilisateur d'application de rencontre gay] "Je veux pas de gros, je veux pas de black, je veux pas de prepeur, je veux pas d'indétectable." Du coup, il casse les quatre. » (Xavier, prepeur)

On a vu que cette forte stigmatisation peut conduire les prepeur·se·s à dissimuler leur prise de PrEP ou à les faire douter de la prendre :

« ... parce qu'ils sont pas sûrs, qu'ils ont peur de leur entourage, parce qu'ils feront un jugement en disant "si tu prends la PrEP, tu fais n'importe quoi, tu manques de responsabilité". » (Yann, accompagnateur PrEP)

« Même des amis qui viennent à le savoir [...] me disent "Tu vau mieux que ça quand même, arrête ces cochonneries" [...] "Non arrête, à tous les coups, t'as quelque chose, va voir ton médecin, tu vas voir il va te dire d'arrêter". Donc tu vois, c'est pas facile. Donc j'ai de moins en moins tendance à le dire. » (Xavier, prepeur)

À l'inverse, certains prepeur·se·s cherchent à avoir des partenaires exclusivement sous PrEP, entretenant la catégorisation :

« Dans le milieu garçon, ça marche très bien [...] ils ont un petit peu même tendance à marginaliser ceux qui sont sous PrEP. Un bracelet pour se reconnaître dans les bars où ils vont... repérer tout de suite un autre gay aussi sous PrEP. » (Bernard, volontaire AIDES)

Ensuite, l'identification que nous avons évoquée plus haut, des prepeur·se·s aux séropositif·ve·s sous TasP, du fait d'une médicalisation similaire, doit être nuancée. Là encore on retrouve l'aspect générationnel, nombre de séropositif·ve·s considérant le préservatif comme seul moyen de protection efficace.

« Je pensais que la PrEP allait créer des ponts, tu vois, pour ces deux communautés, pour ces deux modes de prévention et ça l'est pas du tout, c'est pas du tout évident. Parce qu'il y a quand même cette peur irrationnelle, la sérophobie. Même s'ils ont la PrEP et tout ça, ça crée en fait des communautés. » (Yann, accompagnateur PrEP)

« Y a quand même parfois ce truc où, y a cette confrontation et ça, ça me fait peur dans la communauté, les séropos et les prepeurs. Alors qu'on va dans le même truc. » (Alex, accompagnateur PrEP)

« Y a des gays séropositifs, qui disent "non mais attends la PrEP ça va, faut arrêter le délire, faut se protéger". [...] Moi je vais pouvoir baiser sans capote en prenant un traitement qui est en plus remboursé par la Sécurité sociale. Et je ne deviendrais probablement jamais séropositif si j'adhère bien au traitement. Et qu'il y a comme

ça, une espèce de conflit dans la communauté gay qui est en train de se créer là-dessus. » (Pierre, infirmier en CeGGID)

Enfin, les prepeur·se·s ne constituent pas un groupe homogène et uniforme. Nous avons pu distinguer différentes catégories, dans la façon dont ils-elles envisagent leur vie sociale et leur vie sexuelle depuis leur prise de PrEP. Si on met de côté ces nouvelles étiquettes, dans tous les cas, les prepeur·se·s décrivent un effet libérateur par rapport aux angoisses et aux craintes de contamination occasionnées par chaque rapport sexuel sans préservatif ; ils-elles parlent souvent de « sérénité » :

« La PrEP devient un moyen de se soulager à ce niveau-là [dans le cas de rapports sexuels entre personnes sérodiscordantes] et d'avoir une vie sexuelle plus épanouie et beaucoup plus tranquille. » (Propos de prepeur·se·s rapportés par une accompagnatrice PrEP)

« Globalement, j'ai pas beaucoup changé mes modes de prévention, par contre j'ai beaucoup changé mon taux d'angoisse. De fait, mes pratiques en soi, pas vraiment, par contre les sensations de liberté que j'ai dedans, ça les a déverrouillées d'une certaine manière. » (Camille, prepeur·se)

« Ce que je pouvais considérer comme une connerie, je le considère juste comme du bon moment que je prends... des bons moments que j'ai à prendre, sans l'angoisse de se choper une merde, enfin... LA merde. » (Gautier, prepeur)

« La SÉRÉNITÉ retrouvée, ou trouvée, en tout cas, en ce qui concerne la sexualité. » (Cyril, prepeur)

Ainsi, la plupart des prepeur·se·s décrivent dans les débuts de la prise de PrEP, une impression de protection complète et durable vis-à-vis de l'infection à VIH, qui se traduit par une certaine euphorie et une sexualité débridée et complètement décomplexée : des pratiques jamais envisagées auparavant sans angoisse, des pratiques qu'ils-elles s'interdisaient avant, parfois la prise de drogues au moment des rapports (*chemsex*), des rapports sexuels à plusieurs. Et dans plusieurs cas une absence de changement des pratiques :

« Si tu veux, la peur d'un séropositif, en général, c'est de contaminer et la PrEP, c'est la peur d'être contaminé. Et donc tu enlèves cette peur, cet irrationnel... et du coup, ça libère beaucoup de choses et ça peut vraiment aller très loin et au-delà de la sexualité. Dans le rapport aux autres, dans son relationnel, dans ses pratiques sexuelles aussi, dans la consommation de drogues. [...] La PrEP, y'a aussi cette part de fantasme c'est la liberté, tu peux faire tout ce que tu veux. » (Alex, accompagnateur PrEP)

« Nous on constate qu'il y a de la désinhibition chez certains, pas chez tout le monde, de l'inhibition chez d'autres, du rien n'a changé, du pareil mais différemment... ou simplement une différence de vécu [...] tout est possible » (Dr C, médecin)

« Les gens qu'on a suivis, du jour au lendemain, on va commencer à avoir des relations sexuelles sans attraper le sida il y a une sorte de défoulement voilà, de relâchement. » (Pr O, médecin)

« Les choses que je m'étais interdites en fait, tout a sauté. En fait, je me suis retrouvé à me sentir quasiment invincible. Tu deviens pour le coup vraiment séro-indifférent. Une surconsommation sexuelle. » (Xavier, prepeur)

« En fait, mon comportement n'a pas changé. Il est toujours le même. Aujourd'hui, prendre le Truvada me rassure par rapport à mon couple, je ne vois pas ça comme une manière d'avoir un comportement déraisonnable. » (Propos d'un prepeur issus d'une observation de consultation PrEP)

« Y'en a certains pour qui ça a boosté leur libido. Moi absolument pas, moi je vais toujours au même rythme. Ça m'a permis d'être séro-indifférent mais ça change pas mes pratiques. Je me permets de rencontrer des gens sans sélectionner. » (Adam, prepeur)

La plupart du temps ils décrivent un « retour à la normale », c'est-à-dire qu'après cette période de très forte libido il y a stabilisation.

« Il va peut-être y avoir une phase de relâchement et puis peut-être après une phase de reprise de conscience que quand même il faut être raisonnable. » (Pr O, médecin)

« ... et là j'ai une VRAIE libération, c'est-à-dire que je me suis permis d'avoir des pratiques que je m'étais interdites pendant une vingtaine d'années. Donc ça, ça a été les premiers mois, après ça s'est re-stabilisé. » (Cyril, prepeur)

C'est après ce « retour à la normale » que certain·e·s nous ont confié voir la PrEP comme une occasion de réfléchir à un changement durable de leurs pratiques et de leur santé sexuelle préventive. Ceux·celles-ci décrivent un sentiment de responsabilité plus grande vis-à-vis de leur sexualité. Ces prepeur·se·s estiment avoir adopté une « meilleure sexualité », « moins quantitative » et « plus qualitative » (selon leurs propres termes). Ils·elles prennent alors une certaine distance et posent un regard critique sur ce qu'ils·elles estiment être la sexualité habituelle dans le milieu gay dont ils·elles critiquent le caractère consumériste :

« De multiplication des partenaires, moi ça m'intéresse pas en fait, j'ai pas envie de faire du chiffre, j'ai envie de plus de qualitatif [...] Maintenant qu'il est sous PrEP, il veut réaliser tous ses fantasmes et coucher avec tous les mecs qu'il va croiser. Je lui dis à un moment "T'as pas l'impression que c'est pas qualitatif?". [...] J'ai l'impression que c'est un peu le milieu de toutes les débauches. » (Adam, prepeur)

« On est quand même dans un contexte hyper sexualisé, dans le milieu homo, que ce soit par les applis, ou dans les bars, ou dans des lieux de conso sexuelle où il y a, quand même, si c'est pas une pression, en tout cas une forme d'habitude d'avoir beaucoup de sexe, beaucoup de partenaires. » (Cyril, prepeur)

« Maintenant, le fait que tu puisses localiser les gens et qu'ils soient à Paris, très proche, c'est du sexe facile. » (Xavier, prepeur)

Certain·e·s prepeur·se·s interrogé·e·s vont jusqu'à porter un jugement moralisateur négatif, avec le souhait de ne plus faire partie de la catégorie des gays ayant une sexualité « quantitative ».

Finalement, ces jugements et ces divisions au sein de la « communauté gay », ainsi que les comportements de stigmatisation, vont à l'encontre des valeurs promues par l'association AIDES, à savoir la tolérance, la bienveillance et le non-jugement de la sexualité. Avec la PrEP, on est dans la continuité de ces valeurs et d'une parole non jugeante qui fait partie intégrante du processus d'accompagnement, décrites par les salariés et volontaires AIDES interrogé·e·s de notre enquête :

« Et quand le prepeur lui demande : "Vous me conseillez de garder la capote ?". Il lui répond qu'il ne peut pas répondre. C'est à lui de voir, il lui rappelle qu'à AIDES ils ne sont pas là pour lui dire quoi faire ni pour le juger. » (Notes d'observation d'un accompagnement PrEP en hôpital parisien)

Même au sein des équipes AIDES, il nous est arrivé de relever des jugements dans les discours, par exemple par rapport aux pratiques des travailleur·se·s du sexe.

Au travers de chacune des catégories de personnes évoquées, une certaine norme est défendue, une vision convaincue de ce que doit être la « bonne sexualité ». De plus, il semble que l'arrivée de la PrEP a attisé des catégorisations latentes et des tendances qui existaient déjà. Les applications et les sites internet ont fortement modifié les modalités de rencontre en facilitant les échanges. Si elles ne sont pas à l'origine des nouvelles catégories, elles ont fortement contribué à les rendre visibles et les pérenniser (un profil d'utilisateur permettant de se définir dans une catégorie, et de choisir de rencontrer des personnes appartenant à certains groupes).

2. Des catégories parmi les professionnel·le·s du dispositif PrEP

La PrEP suscite l'émergence de catégories parmi les usager·ère·s de la PrEP, au sein de la communauté gay, et également chez les personnes encadrant le dispositif. Il s'agit d'une part des professionnel·le·s de la santé, partagé·e·s au sujet de la mise en place de la PrEP comme outil de prévention de la transmission du VIH, et d'autre part de la collaboration entre médecins et accompagnateur·trice·s communautaires qui a nécessité un temps d'acceptation et de compréhension des rôles de chacun.

Au sein même de la communauté médicale et des soignant·e·s en général, la PrEP ne fait pas consensus, et les réticences se manifestaient déjà au moment de l'essai Ipergay, ainsi

qu'ont pu nous le rapporter les personnes impliquées dans l'essai : médecins, accompagnateurs et prepeurs. Des arguments de différentes natures (idéologique, morale, économique) alimentent ces réticences et sont souvent entremêlés.

D'abord, il y a une idéologie très ancrée datant des débuts de l'épidémie, et qui a consacré le préservatif comme le moyen efficace de lutte contre la transmission du VIH. Les « plus anciens », ceux qui ont connu les années meurtrières du sida suivies de l'espoir apporté par la solution quasi providentielle du préservatif, ont fortement intégré ces principes de prévention. Ils ne peuvent se résoudre à changer de paradigme de prévention et à recommander la PrEP, ce qui implique une possible non-utilisation du préservatif. L'adoption d'un nouveau moyen de protection autre que le préservatif choque les générations de professionnel-le-s dont le discours de prévention reposait quasi-exclusivement sur cet objet. D'ailleurs certains médecins d'un CHU parisien ont arrêté leur activité de consultation PrEP (basée sur le volontariat), parce qu'elle entraine en contradiction avec le discours de prévention qu'ils ont tenu pendant des décennies et qu'ils se sont approprié. Cela explique d'ailleurs l'aspect générationnel qui intervient dans le débat, à savoir que les plus jeunes professionnel-le-s ont tendance à mieux accepter cette alternative.

« La PrEP vient ébranler le principe d'utilisation du préservatif [...] Les gens étaient très mal à l'aise d'abandonner ce qui leur paraît... ce qui est complètement fétichisé par eux, à savoir le préservatif. Les médecins n'arrivent pas à dire aux gens "si vous êtes traités, vous ne transmettez plus le VIH. » (une chercheuse)

« Le comité d'éthique a failli, lui, refuser parce que pour eux, proposer autre chose qu'un préservatif à des homosexuels n'était pas une bonne idée. » (Pr O, médecin)

« Je suis allé à la commission de transparence de la Haute autorité de santé, et j'ai vu comment encore on peut avoir une idéologie, que le préservatif reste la norme. » (Pr J, médecin)

« Pourquoi ouvrir une consultation le samedi alors que déjà il y a plein de patients qui voudraient venir le samedi, vraiment, c'est exagéré de faire ça pour la PrEP. » ; « Moi aussi, je me suis posé un peu des questions au départ, sur le fait que donner un traitement à quelqu'un qui va s'exposer ça paraît un peu... c'est un peu bizarre, quoi ! Tu dis, c'est pas vraiment ça qu'on a appris au départ. » ; « Les jeunes sont probablement plus ouverts, alors peut-être aussi parce qu'ils sont plus sensibles au message en disant : bah oui mais enfin puisque ça marche, faisons-le. » (Dr V, médecin)

« Ça a été très compliqué aussi surtout la vieille génération de médecins qui disaient ouvertement : moi j'ai du mal avec la PrEP. [...] Ils disaient, pour nous, c'est super dur en fait. Et qui maintenant ont arrêté les consultations PrEP parce que pour eux, ça leur posait un problème. » (Pierre, infirmier en CeGGID)

« C'est très générationnel en fait, c'est-à-dire que t'as tous ceux qui ont connu les années noires du sida, tu as une partie qui est contre, qui est dans la capote, la capote, la capote. » (Alex, accompagnateur PrEP)

Certains condamnent le coût économique de la PrEP, trouvant que le suivi des prepeur·se·s est cher et se fait au détriment du suivi des séropositif·ve·s :

« [...] méthode qui est coûteuse, coûteuse en ressources humaines, coûteuse en temps, parce qu'il faut beaucoup de consultations, beaucoup d'exams, coûteuse financièrement pour la collectivité¹. »

« [...] Dépenser, donner du Truvada comme ça gratos à des gens qui prennent des risques, moi ça me choque. » (Dr V, médecin)

Différents avis ont été relevés concernant l'évolution des opinions au sein de la communauté médicale : certains sont confiants dans le fait que les résultats chiffrés des essais ont convaincu les professionnels de l'efficacité de la PrEP, et pourraient bien faire évoluer les positionnements, mais d'autres pensent que ces arguments très forts se heurtent à des résistances idéologiques très fortes elles aussi :

« Quand tous les essais montrent que le TasP est à 96 % et que la PrEP est à 86 % et que les études [ont] fini dans les revues les plus chics [...] données scientifiques indiscutables, vous arrivez à casser finalement, le truc idéologique. » (Pr J, médecin)

« Les gens admettent que ça marche, la PrEP. Mais est-ce que pour autant il faut l'utiliser, les gens ont des avis divergents. » (Pr O, médecin)

« On va nous faire le reproche de prendre des risques aux frais de la Sécu [...] C'est lié à un contexte général qui est assez tendu et virulent, on est sur des questions de rentabilité économique. » (Cyril, prepeur)

Puis, en ce qui concerne l'élargissement de la prescription hors milieu hospitalier suite à l'AMM, nos entretiens révèlent une réticence à l'élargissement du suivi PrEP en ville. Cette réserve est exprimée tant par les professionnel·le·s (médecins et accompagnateur·trices interrogé·e·s) que par les prepeur·se·s. La réserve des médecins hospitaliers (spécialistes des maladies infectieuses) exprime la crainte que les généralistes manqueraient de connaissances sur la PrEP :

« Parce que ça n'existait pas il y a un an ce traitement, donc il faut que les médecins soient formés à ce traitement. » (Pr O, médecin)

« Le problème des médecins traitants c'est qu'ils sont pas du tout sensibilisés et sont probablement pas forcément pour. » (Dr V, médecin)

« Je ne sais pas si tous les médecins généralistes sont à l'aise avec cette question-là, à l'aise et au point. » (Pierre, infirmier en CeGIDD)

La réserve que les prepeur·se·s ont, concernant la poursuite de leur suivi PrEP en ville,

¹ Entretien avec une chercheuse datant du 13 avril 2017.

révèle une réticence à associer leur médecin traitant à la prise en charge de leur santé sexuelle. Une réticence aussi de mettre au courant leur médecin de famille qui les suit de longue date, avec crainte que ce dernier en informe toute la famille. Le plus souvent, on note la volonté de ne pas mettre au courant leur médecin de leur prise de PrEP : par crainte d'un jugement de leur médecin sur leur sexualité et leurs pratiques sexuelles ou leur consommation de substances illicites, certain·e·s ayant déjà essayé des remarques jugeantes par le passé.

Le choix de compartimenter la prise en charge de leur santé sexuelle était manifeste parmi les prepeur·se·s rencontré·e·s. Cette compartimentation entretient probablement les doutes émis par les médecins spécialistes hospitaliers quant au bon devenir du suivi médical PrEP en ville : conscient·e·s du fait que les prepeur·se·s abordent uniquement les problèmes de santé « banals » avec leur médecin traitant, et évitent leurs problèmes de santé sexuelle. Plusieurs prepeurs interrogés craignent de perdre la relation de confiance établie à la consultation hospitalière ou en centre de santé communautaire, s'ils s'adressent à leur médecin traitant :

« J'ai un médecin traitant ouvertement gay... mais c'est vrai que j'ai pas envie d'être traité dessus par lui. [...] Je pense qu'il y a des choses que mon médecin traitant n'est pas censé savoir [...] c'est pas quelqu'un avec qui j'ai envie de parler [...] d'une prise de drogues, de mes prises de risques, j'ai pas envie d'étaler toute ma vie sexuelle. » ; « Je vois que c'est beaucoup plus compliqué pour les gens en province, de ne pas faire face au jugement des équipes soignantes, de ne pas faire face au jugement des pharmaciens. » (Gautier, prepeur)

« Est-ce que je prends rendez-vous avec mon médecin généraliste depuis que c'est autorisé ou de me dire que je continue avec le médecin qui a comme mission de faire la PrEP maintenant... avec qui on a quand même un échange. » (André, prepeur)

« Non pas du tout. Pas du tout au courant. Je sais qu'il aura un avis jugeant sur ça. Je me suis senti jugé. [...] Nous dans notre groupe, c'est vrai qu'on n'a pas l'intention d'en parler au médecin traitant. On va continuer dans les centres. Le problème c'est de trouver un médecin compétent à la fois à la PrEP ou d'autres problèmes. » (Xavier, prepeur)

Plusieurs médecins de consultation PrEP et accompagnateurs nous ont rapporté qu'ils ont sans succès tenté d'orienter les prepeur·se·s vers leurs confrères et consœurs en ville, mais se heurtent la plupart du temps à un refus de la part des prepeur·se·s, évoquant aussi la relation de confiance que leurs consultant·e·s ne veulent pas modifier :

« J'essaie de les pousser maintenant vers le médecin traitant, personne ne veut y aller. » (Yann, accompagnateur PrEP)

Au final, il semble que pour le moment les médecins généralistes sont tenus à l'écart du dispositif PrEP, que ce soit activement par les prepeur·se·s ou passivement par les spécialistes et autres professionnel·le·s de santé.

En France, c'est l'essai Ipergay qui a inauguré la prise en charge de la PrEP dans un schéma de suivi médical et communautaire. Pendant l'essai, le médecin suivait le·la preneur·se au rythme de consultations médicales trimestrielles, et un·e accompagnateur·trice communautaire complétait cet accompagnement médical par des réunions de soutien et une présence très forte. Ce double accompagnement médical et communautaire a joué un grand rôle dans la réussite de l'essai :

« Et donc en fait, on avait ce qu'on appelle des focus groupes Ipergay, une fois par mois, qui permettaient de nourrir la flamme, de remonter les informations de la part des participants de l'essai, et puis des temps collectifs. » (Eliott, accompagnateur PrEP)

L'officialisation, par l'obtention de la RTU, de la mise en place du dispositif PrEP dans les hôpitaux, a pérennisé cet accompagnement communautaire en parallèle du suivi médical. En conséquence, les permanences d'accompagnement communautaire ont été mises en place, assurées pour la majeure partie d'entre elles par des salarié·e·s de l'association AIDES. En théorie, elles sont systématiquement proposées aux preneur·se·s comme faisant partie du « circuit hospitalier de prise en charge ». Cette nouvelle manière de travailler a bousculé les habitudes des médecins et s'est initialement frottée à leur méfiance, voire leur hostilité. En effet, les médecins critiquent le non-respect du secret médical ou la désorganisation des consultations médicales :

« "Vous n'êtes pas spécialisé, vous ne savez pas de quoi vous parlez, ou vous n'avez pas de secret médical donc vous n'êtes pas tenu à la confidentialité", ça, ça revient souvent. » (Eliott, accompagnateur PrEP)

« Avec plein de médecins, ça ne s'est pas bien passé. Parce que les associatifs voulaient avoir la liste des patients [...] Certains se sont sentis un peu marcher sur leurs platebandes. [...] En se disant peut-être que les patients n'ont pas envie de vous voir donc pourquoi on vous donnerait la liste des patients, etc. » (Dr V, médecin)

« Au début, les médecins étaient assez tendus par rapport aux associations. Les médecins n'avaient pas l'habitude de ça, d'avoir des gens qui allaient voir des patients dans l'enceinte de l'établissement et non pas à l'extérieur. La difficulté qu'il y a eu aussi, c'était par rapport à l'anonymat des patients. » (Pierre, infirmier en CeGIDD)

« Vu qu'on travaille avec les médecins, si on prend trop de temps dans les entretiens, ça dérègle tout le service et on se fait un peu taper sur les doigts. » (Méline, accompagnatrice PrEP)

Certains médecins sont critiques vis-à-vis de l'absence de neutralité des accompagnateur·trice·s qui font partie de l'association AIDES, ceci pouvant brouiller leur message sur les indications à la mise sous PrEP :

« Le fait que les gens viennent pour la PrEP, ça les met un peu dans une situation délicate qu'on la leur refuse. » (Dr V, médecin)

« Quand tu arrives dans un endroit avec AIDES marqué sur ton front, les médecins ne te font pas confiance. » (Yann, accompagnateur PrEP)

En fait, le dispositif d'accompagnement communautaire révèle que les prepeur·se·s se confient plus facilement auprès des accompagnateur·trice·s, leurs pairs, qu'auprès des médecins. Cela passe par des détails sur leurs pratiques sexuelles, leur consommation éventuelle d'alcool et de drogues, dont la connaissance est pourtant nécessaire au suivi médical. Les accompagnateur·trice·s semblent avoir été intégré·e·s par les prepeur·se·s dans le schéma de soin, au même titre que les autres professionnel·le·s de santé.

« Avec le médecin, on va beaucoup plus parler de ce qui va être solutions médicales. [...] Avec les accompagnants, en revanche, je vais plus parler de mes pratiques sexuelles. » (Camille, prepeur·se)

Par la suite, les angles de cette nouvelle relation entre médecins et accompagnateur·trice·s se sont arrondis, les premiers ayant réalisé le caractère complémentaire et synergique de leurs interventions avec celles des seconds, et la nécessité d'une relation de travail en bonne intelligence et une prise en charge optimale.

« Souvent, les utilisateurs de la PrEP nous livrent des choses qu'ils n'avaient pas forcément livrées aux médecins. Notamment par rapport à leurs pratiques. » (Méline, accompagnatrice PrEP)

« Un travail étroit avec le milieu associatif est important et permettrait de "drainer" les demandeurs de PrEP. » (Dr V, médecin)

« Les médecins ont compris l'intérêt en fait qu'il y ait les associations. » (Pierre, infirmier en CeGGID)

Nous avons tenté de montrer que l'arrivée de la PrEP a permis le foisonnement et le renouvellement de catégories de personnes dans le milieu gay, avec la définition de normes de sexualité défendues par chacune des catégories et dont la déviation pouvait aboutir à des attitudes stigmatisantes vis-à-vis des autres catégories. Cette division a pour conséquence un émiettement de la « communauté gay ». Mais les catégories concernent également les professionnel·le·s du dispositif PrEP (médecins et accompagnateur·trice·s communautaires) divisé·e·s sur les questions de prise en charge des prepeur·se·s.

Même si nous avons focalisé notre enquête en région parisienne et sur la communauté gay HSH, il est important de mentionner que le dispositif PrEP n'a pas pour seule cible cette population. D'ailleurs, les entretiens ont pu rapporter que les acteurs de la PrEP sont relativement conscients de cette concentration, et qu'il faudrait élargir la cible de la PrEP par la suite, et la diffuser hors du milieu gay parisien :

« Il y a très peu de femmes sous PrEP mais moi ça me surprend pas parce que c'est quelque chose qui leur est très peu proposé. Et pas qu'aux femmes, aux personnes migrantes, femmes hommes, travailleurs et travailleuses du sexe [...] essayer

d'arriver à sortir de cet automatisme de PrEP = hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes. » (Méline, accompagnatrice PrEP)

« La PrEP ne doit pas être cantonnée que aux HSH, mais donnée à toute personne qui en a besoin pour se protéger. » (Victor, salarié d'AIDES)

« Même les associations de la lutte contre le sida sur le terrain qui ont intégré cette idée que c'était développé par et pour les gays. » (Pr J, médecin)

Conclusion

Notre groupe d'étude s'est focalisé sur la parole, celle-ci se révélant comme un outil de prévention indispensable, participant fortement au contrôle de l'épidémie du sida. En effet, le fait d'échanger autour de la sexualité peut participer à la réduction des risques de transmission et « briser les chaînes de contamination ». Parler de sexualité est néanmoins une affaire délicate, voire taboue, particulièrement quand cette sexualité est jugée déviante : homosexuelle, à plusieurs, avec l'utilisation de drogues ou tarifée. Dans *Surveiller et jouir* (2010), Gayle Rubin évoque la présence de hiérarchie dans les actes sexuels au sein de nos sociétés occidentales. À ce sujet, elle écrit : « *en haut de la pyramide, le couple hétérosexuel marié et en bas de cette pyramide, les transexuels, travestis, fétichistes, sadomasochistes, travailleur-se-s du sexe, prostitué-e-s, acteurs-actrices porno*¹ ».

Pourtant, le fait d'échanger autour de ses pratiques sexuelles, que celles-ci soient à risque ou non, et de se confier sur les changements éventuels que la prise de la PrEP peut entraîner, permet de mettre en place des stratégies individuelles et collectives afin d'éviter la contamination par le VIH.

La parole non jugeante défendue par AIDES, outil à part entière de la lutte contre l'épidémie de VIH-sida, et dont l'importance est réaffirmée à travers le dispositif d'accompagnement communautaire associatif mis en place avec la PrEP depuis l'essai Ipergay, n'a pas empêché l'entretien et même le renouvellement des catégories de personnes et la définition normative et consensuelle d'une bonne sexualité sous PrEP.

¹ RUBIN Gayle, *Surveiller et jouir : anthropologie politique du sexe*, Epel, 2010, p. 150.

BIBLIOGRAPHIE

ADAM Philippe, « Bonheur dans le ghetto ou bonheur domestique ? Enquête sur l'évolution des expériences homosexuelles », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, juin 1999, p. 56-67.

ANAENZA FREIRE MARESCA, « Connaissance et ressentis de la PrEP parmi les Travailleu(r)sEs du Sexe », COREVIH Île-de-France, 2014.

ANRS Ipergay Study Group, « On-demand preexposure prophylaxis in men at high risk for HIV-1 infection », *The New England Journal of Medicine*, 2005, p. 2237-2246.

ARTIÈRES Philippe, PIERRET Janine, *Mémoires du Sida : récit des personnes atteintes, France, 1981-2012*, Bayard, 2012.

BACQUÉ Marie-Hélène, BIEWENER Carole, *L'empowerment : une pratique émancipatrice ?*, La Découverte, « Sciences humaines et sociales », 2015.

BALDWIN Peter, *Diseases and Democracy: The industrialized World faces AIDS*, University of California Press, 2005.

BARBOT Janine, *Les malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, 2002.

BEAUD Stéphane, WEBER Florence, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, La Découverte, « Guides repères », 2010.

BOURDIEU Pierre, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, juin 1986, p. 69-72.

CARRICABURU Danièle, MÉNORET Marie, *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*, Armand Colin, « U Sociologie », 2004.

CALVÈS Anne-Emmanuèle, « "Empowerment" : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde*, vol. 200, n° 4, 2009, p. 735-749.

CONRAD Peter, « Medicalization and Social Control », *Annual Review of sociology*, vol. 18, 1992, p. 209-232.

CONRAD Peter, *The Medicalization of Society*, The Johns Hopkins University Press, 2007.

CRIMP Douglas, *Melancholia and Moralism: Essays on AIDS and Queer Politics*, The MIT Press, 2002.

DEAN Tim, *Unlimited Intimacy: Reflections on the Subculture of Barebacking*. Chicago, University of Chicago Press, 2009.

DUGGAN Lisa, « The New Homonormativity: The Sexual Politics of Neoliberalism », in CASTRONOVO R., NELSON D.D., *Materializing Democracy: Toward a Revitalized Cultural Politics*, Duke University Press, 2002, p. 175-194.

DURKHEIM Emile, *Les formes élémentaires de la vie religieuse*, Classiques Garnier, « Bibliothèque sciences sociales », 2015.

ECOIFFIER Matthieu, « Philippe Batel : "Il y a un déni dans la communauté gay sur les dangers du chemsex" », *Libération* [en ligne], 13 juin 2017.

EPSTEIN Steven, *Impure Science: Aids, Activism and the Politics of Knowledge*, University of California Press, 1996.

FASSIN Didier, EIDELIMAN Jean-Sébastien, *Économies morales contemporaines*, La Découverte, 2012.

FAUCHOIS Gwen, « Communauté gaie : frontières imaginaires et effets concrets », *Chimères*, vol. 87, n° 3, 2015, p. 76-84.

FAVEREAU Eric, « "Déclaration de Bruxelles" : PrEP et prévention pour tous. *Libération* [en ligne], 25 avril 2016, <http://www.liberation.fr/france/2016/04/25/declaration-de-bruxelles-prep-et-prevention-pour-tous_1448518>.

FAVEREAU Eric, « Sida : le "PrEP" à portée de monde », *Libération* [en ligne], 21 juillet 2016, <http://www.liberation.fr/france/2016/07/21/sida-la-prep-a-portee-de-monde_1467735>.

FILLIEULE Olivier, « De l'objet de la définition à la définition de l'objet : de quoi traite finalement la sociologie des mouvements sociaux », *Politiques et société*, vol. 28, n°1, 2009.

FIORITO Jean-Jacques, « Sida : les mises au point d'un Prix Nobel », *Corse Martin* [en ligne], 11 octobre 2015, <<https://www.corsematin.com/article/derniere-minute/sida-les-mises-au-point-dun-prix-nobel>>.

FOUCAULT Michel, *Sécurité, Territoire, Population*, Le Seuil, « Hautes Études », 2004.

FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité. Tome I : la volonté de savoir*, Gallimard, 1976.

FREIDSON Eliot, *La profession médicale*, Payot, « Médecine et sociétés », 1984.

GIRARD Gabriel, *Risque du sida et structuration des sociabilités homosexuelles*. Thèse de Sociologie. Paris : EHESS, 2012, 512 p.

GIRARD Gabriel, *Les homosexuels et le risque du sida : individu, communauté et prévention*, Presses Universitaires de Rennes, 2013.

GIRARD Gabriel, « Risque VIH et réflexivité. Logiques de prévention chez des gais séropositifs », *Sciences sociales et santé*, vol. 34, n° 4, 2016, p. 81-107.

GIRARD Gabriel, « "La pilule qui change tout" ? Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie pré-exposition du VIH », in J. COLLIN et P.-M. DAVID, *Vers une pharmaceuticalisation de la société : le médicament comme objet social*, Presses de l'Université du Québec, 2016, p.193-222.

- GARDEY Delphine, HASDEU Iulia, « Cet obscur sujet du désir : médicaliser les troubles de la sexualité féminine en Occident », *Travail, genre et sociétés*, vol. 34, n° 2, 2015, p. 73-92.
- REBUCINI Gianfranco, « Homonationalisme et impérialisme sexuel : politiques néolibérales de l'hégémonie », *Raisons politiques*, vol. 49, n° 1, 2013, p. 75-93.
- GLASER Barney G., STRAUSS Anselm, *La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative*, Armand Colin, 2010.
- GOFFMAN Erving, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Les Éditions de Minuit, 1996.
- HALBERSTAM Jack (Judith), *Female masculinity*, Duke University Press, 1998.
- HAS (Haute Autorité de Santé), « La prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH par TRUVADA : recommandations pour le bon usage du médicament » [En ligne], 2017.
- INVS et ANRS, Enquête « Presse Gay », 2004.
- LE GOFF Jean-Louis, « L'accompagnement : outils de domination ou d'émancipation », *Carnet du RT 25*, 2013.
- LERT France, PIALOUX Gilles (en collaboration avec GIRARD Gabriel et YVERS Elisa), Rapport Mission RDR : prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST, 2009.
- LESTRADE Didier, « San Francisco : la ville où le sida ne fait plus peur, Slate.fr, 12 octobre 2015, <<http://www.slate.fr/story/108109/san-francisco-sida-ne-fait-plus-peur>>.
- MELIOU Eleni, « L'interaction dans les situations d'intimité sexuelle et l'émergence du rejet de l'acte de prévention », *Revue internationale de psychosociologie*, vol. XIII, n° 29, 2007, p. 109-121.
- MELLINI Laura, « Entre normalisation et hétéronormativité : la construction de l'identité homosexuelle », *Déviance et Société*, vol. 33, n° 1, 2009, p. 3-26.
- MIDDELTHON Anne-Lise, « Interpretations of Condom Use and Nonuse among Young Norwegian Gay Men : A Qualitative Study », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 15, n° 1, 2001, p. 58-83.
- MOUTOT Anais, « Sida : un traitement préventif « à la demande » prouve son efficacité », *Les Échos* [en ligne], 29 octobre 2014, <https://www.lesechos.fr/29/10/2014/lesechos.fr/0203898587839_sida---un-traitement-preventif---a-la-demande---prouve-son-efficacite.htm>.
- PATTON Cindy, « Power and the conditions of silence », *Critical Quarterly*, vol. 31, n° 3, 1989, p. 26-39.
- PUAR Jasbir K., *Terrorist Assemblages: Homonationalism in Queer Times*, Duke University Press, 2007.

SHEPPARD Blair, SHERMAN Dana, "The Grammars of Trust: A Model and General Implications", *Academy of Management Review*, vol. 23, n° 3, p. 422-437.

RUBIN Gayle, *Surveiller et jouir : anthropologie politique du sexe*, Epel, 2010.

TOURAINÉ Alain (dir.), *Mouvements sociaux d'aujourd'hui : acteurs et analyses*, Éditions de l'Atelier, 1989.

WARIN Philippe, « Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? », *La vie des idées.fr*, 2010, <<http://www.laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>>.

YOUNG Rebecca M., MEYER Ilan H., « The Trouble with "MSM" et "WSW": Erasure of the Sexual-Minority Person in Public Health Discourse », *American Journal of Public Health*, vol. 95, n° 7, 2005, p. 1144-1149.

Sites internet :

« Accéder à la PrEP ». PrEP Info. 2017. Web. <http://prep-info.fr/infos-modalites>

« Carte des consultations PrEP en France ». Sida Info Service. 2017. Web. <https://www.sida-info-service.org/?-Carte-des-consultations-PrEP->

« Sexualité entre hommes et prévention ». Sida Info Service. 2017. Web. <http://sexosafe.fr>