



Le VIH/sida et ses controverses
Des luttes menées sur le terrain du savoir

Dossier conçu par Victoria Hatem

Plan du dossier :

Éléments de contexte

 Définitions

 Chronologie

Pistes de lecture

I / Des patients engagés dans la production de connaissances sur la maladie

A – Les associations, espaces d'expertise profane

B – Malades et experts : une coopération négociée

II / L'image d'une maladie importée et ses conséquences sur les données produites

A – Des chiffres nocifs ?

B – Une maladie ancrée dans la sociohistoire plus large des représentations racialisées de la santé

III / Risque et responsabilité : la prévention au cœur d'une nouvelle controverse ?

A – Les différentes approches de la prévention et leurs cibles respectives

B – Les reconfigurations en cours de la relation médecin-patient

Éléments de définition :

L'acronyme VIH signifie 'Virus de l'Immunodéficience Humaine'. Ce virus détruit progressivement certaines cellules immunitaires des personnes infectées. L'infection peut rester asymptomatique pendant plusieurs années. Dans ce cas, seul un test sérologique, qui détecte dans le sang les anticorps dirigés contre le virus, permet de diagnostiquer l'infection. La personne est dite séropositive.

Avec le temps, et l'absence de traitement, le système immunitaire est de moins en moins efficace. Des maladies peuvent alors survenir. Certaines d'entre elles sont appelées "maladies opportunistes" car elles profitent de la diminution de l'immunité pour se développer. **Lorsqu'une personne a une ou plusieurs maladies de ce type, elle a le sida (Syndrome d'Immunodéficience Acquise).**

Le VIH se transmet par voie sexuelle ou par voie sanguine, ainsi que de la mère à l'enfant à l'occasion d'une grossesse. En France, la transmission du VIH est principalement sexuelle.

Véritables enjeux sanitaires, le VIH et le sida font l'objet d'une surveillance par Santé publique France, mais aussi de dispositifs de prévention et de dépistage adaptés aux différents publics les plus exposés.

Source : Santé Publique France.

Repères chronologiques :

1983 - Des chercheurs français de l’Institut Pasteur parviennent à isoler le virus, mais aucun traitement n’existe encore.

1983 - Les principes de Denver sont rédigés par les premiers séropositifs qui revendiquent leur droit fondamental à être des acteurs à part entière de la lutte contre la maladie.

1984 - Michel Foucault décède des suites du sida. Son compagnon fonde Aides.

1985 - Le « virus de la panique » : La peur face à ce virus s’installe : le journal Le Point parle de « virus de la panique ».

1986 - Le terme « HIV / VIH » est né : Le virus responsable du sida, nommé LAV côté français et HTLV-3 côté américain, sera baptisé HIV (Human Immunodeficiency Virus) ou VIH (Virus de l’immunodéficience humaine) en français.

1987 - La FDA approuve la mise sur le marché de la substance AZT pour une utilisation contre le sida : il s’agit du premier traitement validé pour lutter contre la maladie, qui entraîne une prolongation de la survie des malades malgré des effets secondaires importants.

1987 - « Le sida, il ne passera pas par moi » : Une première campagne française d’information sur le sida est lancée, qui met le préservatif en son cœur. Son slogan « Le sida, il ne passera pas par moi » marquera les esprits. On estime alors déjà à plus de huit millions le nombre de personnes contaminées dans le monde.

1991 - L’affaire du sang contaminé éclate : de nombreuses personnes transfusées sont infectées par le VIH.

1991 - Le ruban rouge devient le symbole international de sensibilisation au sida.

1992 - Sortie du film Les Nuits Fauves dans lequel Cyril Collard représente la jeunesse touchée par le virus. Il meurt quelques mois plus tard.

1993 - Le préservatif à 1 franc : L’opération « préservatif à 1 franc » est lancée en 1993 par l’Agence française de lutte contre le sida (AFLS), afin d’encourager son utilisation auprès des jeunes.

1994 - Sidaction voit le jour.

1995 - Un programme des Nations Unies est mis en place : l'ONUSIDA.

1996 - Les trithérapies marquent un tournant dans la lutte contre le VIH alors qu'à la fin du siècle 33 millions de personnes sont désormais infectées par le virus.

2002 - L'Onusida annonce que « l'ampleur de l'épidémie qui touche le continent africain est telle que même si des programmes de prévention, de traitement et de prise en charge exceptionnellement efficaces devaient prendre effet immédiatement, les conséquences humaines et économiques se feraient massivement sentir pendant des générations. »

2011 - Il est désormais prouvé que les personnes indétectables ne sont pas contaminantes même lors d'un rapport non protégé.

2013 - Un objectif « 90-90-90 » pour mettre fin à l'épidémie : L'Onusida établit en 2013 les objectifs « 90-90-90 » pour mettre fin à l'épidémie de VIH d'ici 2020 : 90 % des personnes séropositives diagnostiquées, 90 % des personnes diagnostiquées sous traitement anti-VIH, et 90 % des personnes sous traitement avec une charge virale contrôlée.

2015 - Les tests rapides se développent.

2015 - L'efficacité de la Prep dans la lutte contre les contaminations parmi les hommes gay est prouvée (études Ipergay et PROUD).

2016 - Une campagne d'information internationale reprenant le slogan U=U (Undetectable = Untransmittable) est lancée en 2016. En France U=U devient I=I (Indétectable = Intransmissible).

Pistes de lecture :

- De quelles ressources les associations ont-elles besoin pour s'imposer comme des groupes experts ?
- De quelle légitimité spécifique jouissent les malades dans les situations où ils revendiquent une expertise profane ?
- Quelle force politique recèlent les catégories mobilisées par l'épidémiologie ?
- Quels sont les arguments en faveur d'une lecture intersectionnelle du VIH ?
- En quoi l'analyse des différentes visions de la prévention du VIH aide-t-elle à penser l'homosexualité ?
- A quoi peut faire référence la notion de pouvoir du patient aujourd'hui ?

PARTIE I

Des patients engagés dans la production
de connaissances sur la maladie



Les associations, espaces d'expertise profane

Lochard Yves et Simonet Maud, « 23. Les experts associatifs, entre savoirs profanes, militants et professionnels », in Didier Demazière et Charles Gadéa, *Sociologie des groupes professionnels*, La Découverte « Recherches », 2010 p. 274-284.

Comme le donne à entendre le titre évocateur de l'ouvrage d'Epstein, *Impure Science*, la mobilisation des associations dans la lutte contre le sida s'est essentiellement déroulée sur le terrain du savoir. Emblématique par son ampleur, ses enjeux, la force et le succès de sa mobilisation, l'exemple du sida est loin d'être un cas unique. Nombreux en effet sont les travaux français comme anglo-saxons à avoir mis en lumière que l'expertise était devenue une ressource majeure des associations pour se faire entendre et défendre leurs causes, à côté des registres plus traditionnels du scandale et du nombre [Offerlé, 1998].

Ce « militantisme de dossier et de contre-expertise » [Ollitraut, 1996] ne se contente pas des répertoires classiques de la mobilisation de masse ou même de l'action politique. Il y adjoint et parfois en première ligne, le développement d'une expertise propre, à la fois quasi scientifique, à tout le moins technique, assise sur la connaissance – du droit, de la santé, de l'environnement, des sciences sociales... – mais aussi ancrée dans l'expérience de ceux qui se mobilisent ou pour qui l'on se mobilise.

En se portant sur le front du savoir, les associations se confrontent souvent avec des experts déjà en place, ceux dont la profession a institué le monopole qu'il s'agisse des « professionnels du jugement thérapeutique » [Löwy, 2000, p. 36] – cliniciens, pharmacologues, biologistes, épidémiologistes, statisticiens – dans le cas du sida, des ingénieurs dans celui des mobilisations autour de l'environnement ou des juristes à propos des questions de droit des étrangers. Dans tous ces cas, l'émergence d'une expertise associative interpelle le savoir des professionnels et interroge la nature de ces savoirs « militants » qui viennent le concurrencer mais aussi le compléter. Avec la figure des *lay consultants*, ces acteurs auprès desquels les profanes vont chercher de l'aide avant de s'adresser aux professionnels, Freidson, dès les années 1960, puis Becker plus récemment, ont attiré l'attention sur les savoirs existants dans la culture profane et leur possible concurrence avec ceux construits par les, et reconnus aux, professionnels. Le recours à l'expertise des associations marque-t-il la reconnaissance d'un savoir profane ? L'expertise associative est-elle une « expertise profane » et dans quelle mesure, à quelle condition, remet-elle effectivement en cause le monopole des professionnels ?

LE SAVOIR ASSOCIATIF, UN SAVOIR PROFANE ?

Les savoirs des profanes sont fondés sur l'expérience. Ce sont des savoirs situés, « produits par des acteurs sociaux sur la base de leur place dans la société. » [Epstein, 2001, t. 2, p. 234-235]. Si les associations se sont bien appuyées sur l'expérience de leurs membres pour construire des savoirs spécifiques et prétendant à ce titre prendre place dans le débat public, l'expertise associative ne se limite pas à la production d'un savoir propre. Elle consiste également à mobiliser les savoirs « établis » des professionnels. Le processus d'« expertification » qui implique parfois de maîtriser les registres discursifs mais aussi techniques des professionnels conduit alors à s'interroger sur le caractère profane de ces « *lay experts* ».

Les associations et le savoir : de l'usage à la production

[...] Dans la construction d'un savoir propre, les associations s'appuyant sur l'expertise se sont souvent revendiquées d'un savoir profane, fondé sur une expérience à laquelle les professionnels n'avaient pas accès et qui faisaient défaut à leur connaissance. « Tout comme les défenseurs de l'environnement [...] dont l'expertise repose sur le fait qu'ils "vivent et respirent" à l'épicentre d'un environnement pollué, les activistes du sida ont quelque chose à dire simplement à cause du lieu d'où ils parlent. » [Epstein, t. 2, p. 235] Devenus des « sujets parlants dans le champ du discours qui les intéresse » [Sarfati Larson, 1988, p. 33], les acteurs associatifs contestent alors la vérité du discours dominant. Ils promeuvent une conception alternative de la science qui réfute la démarche abstraite, transcendant le singulier, de la science « pure » pour lui opposer une prise en compte du local ainsi que celle du contexte moral, social et politique. Pour ces militants, « une science de qualité supérieure émerge grâce à la focalisation sur les désirs, les besoins et les attentes des patients » [Epstein, 2001, t. 2, p. 241].

[...] Mais les savoirs issus de l'expérience ne constituent qu'une partie des savoirs revendiqués par les associations. Pour une large part, les « savoirs associatifs » sont constitués d'emprunts au monde savant, emprunts qui sont analysés et mobilisés dans une logique propre au monde associatif. [...]

L'expert associatif est-il un profane ?

Quand bien même il s'appuierait sur ses ressources propres, l'expérience qu'il possède, pour fonder la légitimité du savoir qu'il met en avant, le *lay expert* est bien souvent amené à se faire savant au travers d'un processus de formation, qui peut aller d'une démarche d'autodidacte à un véritable apprentissage, en passant par des formes plus latentes de socialisation. Un exemple nous est fourni par Chambré sur le champ de la lutte contre le sida à New York :

Harrington et d'autres membres des groupes activistes de traitement (Treatment Activist Groups) ont assuré eux-mêmes leur formation scientifique afin de pouvoir comprendre les mécanismes du sida et s'approprier les publications concernant les essais thérapeutiques, les tests de médicaments et les recherches scientifiques. En tant que *lay experts* ayant appris à maîtriser les savoirs et le langage scientifiques, ils ont été capables de rejoindre le cercle des chercheurs et des cliniciens. [Chambré, 2006, p. 152]

Ainsi, ce type de mouvements sociaux ne se contentent pas de contester les experts, ils contribuent à en produire de nouveaux par des processus « d'expertification » : « celui qui participe à un tel mouvement assimile la connaissance de base inhérente à ce domaine de façon à devenir une sorte d'expert ; plus généralement, de tels participants transforment les mécanismes mêmes par lesquels l'expertise se définit et est reconnue socialement. » [Epstein, t. 1, p. 201].

Que reste-t-il alors de « profane » à ces *lay experts* qui siègent et débattent avec les scientifiques dont ils maîtrisent tout à la fois le langage et les connaissances ? Beaucoup sont devenus des initiés, admis par les spécialistes et ayant accès aux mêmes données. Le savoir des associations sur le sida dépasse fréquemment celui des médecins de base. Mieux, nombreux sont

les professionnels, ou d'anciens professionnels de la science, dans ces instances de production d'un savoir militant. [...]

Il convient donc de garder à l'esprit combien les frontières entre univers savants et univers militants sont tout à la fois « poreuses » et « mouvantes » pour reprendre les termes de Siméant. [...]. Tant les processus de professionnalisation que le phénomène des doubles casquettes invitent à « éviter, comme y encourage Epstein, de réifier les catégories de « profanes » et de « professionnels » comme s'il s'agissait « d'entités monolithiques ou invariantes » [Epstein, t. 1, p. 213]. Du « professionnel militant » au « profane compétent », les experts associatifs mettent en exergue la question de la multi-positionnalité, de la pluri-appartenance, et des trajectoires, des carrières qui s'accomplissent au cœur de ces différents univers.

Figures de l'Expert : expert et contre-expert

[Les militants d'Act Up] entendent entrer dans un jeu complexe de confrontations à la fois avec les chercheurs académiques (biologistes, épidémiologistes...), les hommes politiques et les responsables de la santé publique pour faire reconnaître un point de vue différent de la « bonne science ». Toute leur démarche a consisté à contestaire la légitimité d'une expertise (de) profane et à refuser que la science sur le sida procède de haut en bas, que les experts associatifs en soient réduits à diffuser des connaissances construites en dehors d'eux. En se concevant comme un producteur à part entière du savoir médical, Act Up met en crise à la fois la science académique sur le sujet (notamment les principes inspirant jusque-là les essais cliniques) et la politique de santé publique elle-même. Loin d'être un registre supplémentaire d'expression, le savoir apparaît là au fondement de l'action associative, de ce qui la mobilise et la met en action. [...]

Dans le domaine de la lutte contre le sida, Epstein montre, pour sa part, que le type de position occupée dans le monde professionnel peut être une condition structurante de l'engagement. Ainsi les médecins, inscrits par leur pratique de consultation dans un rapport avec les malades sont plus enclins que les chercheurs qui ne sont pas inscrits dans un tel rapport, à faire alliance avec les activistes et prendre en compte le « savoir expérientiel » que ceux-ci mettent en avant. Culture nationale, traditions disciplinaires, position dans le monde professionnel... autant de facteurs qui dessinent des conditions de possibilité variables et variées de connivence entre savoirs profanes et savoirs professionnels. [...]

Un tel positionnement conduit ces professionnels à remettre en cause une partition tranchée entre la sphère de production de connaissances et la sphère militante et peut favoriser des échanges et des collaborations entre professionnels, savants et profanes. Des médecins peuvent ainsi se joindre à des groupes de patients pour réfléchir à des méthodes de production de connaissances médicales différentes de celles mises en œuvre dans les centres universitaires comme ces programmes de recherches en médecine de ville lancés par des séropositifs de New York avec des médecins engagés à leurs côtés. Ainsi s'instaurent des logiques de proximité, des « régimes du

proche » [Thévenot, 1999] qui modifient les régimes d'engagement des professionnels et brouillent encore la frontière entre professionnels militants et experts profanes.

L'État et les experts associatifs : « l'invitation au temple »

[...]

En les invitant dans diverses instances de production de savoirs comme porteurs d'une expertise de la « société civile », les pouvoirs publics élèvent à la dignité sinon de savant au moins de « sachant » des experts profanes qui sont jugés mériter de contribuer à la construction des politiques publiques ou apporter une connaissance par le bas.

Différentes lectures ont été proposées de cette invitation (des associations) au temple (politique) du savoir : certaines y voyant davantage une conquête des associations, d'autres une initiative politique dans un contexte de plus en plus marqué d'orientation participative. Sans que cela soit systématique, ces différentes lectures de l'avènement d'une expertise associative s'accompagnent souvent d'une évaluation de l'efficacité de cette ouverture démocratique, sinon des raisons de sa mise en œuvre par l'État. La renaissance institutionnelle d'un savoir associatif constitue-t-elle une réelle avancée ou un simple affichage « démocratique » ? [...]

Malades et experts : une coopération négociée

Barbot, Janine. « Les interactions entre les associations et les agences publiques dans l'organisation de la recherche d'un traitement contre le sida ». Revue française des affaires sociales, 2001/4, 2001. p.59-63.

Introduction

Cette communication prend appui sur les résultats d'une étude sociologique sur la mobilisation des associations de lutte contre le sida concernant la recherche clinique. L'épidémie de sida a été caractérisée en effet par une forte implication des associations dans la production des connaissances médicales. Cette implication marque, nous le verrons, une rupture importante dans les rapports qui prévalaient jusqu'alors entre associations et spécialistes du monde biomédical. Nous montrerons que l'État a joué un rôle important, au début des années quatre-vingt-dix, dans la formation d'un groupe interassociatif engagé au plus près des acteurs mainstream du développement des molécules en France. Nous étudierons plus précisément les intérêts réciproques que se sont portés une agence publique de recherches et différentes associations ainsi que les inflexions qu'elles ont dues, chacune, concéder aux cours de leurs interactions.

Les rapports des associations au monde biomédical

En France, on peut identifier trois grands modèles de rapports entre les associations qui se sont constituées dans le domaine de la santé et les spécialistes du monde biomédical.

Le premier remonte à la fin du siècle dernier. C'est celui des ligues philanthropiques et des associations caritatives, composées essentiellement de femmes du monde et de personnalités des univers médicaux et politiques. Ces associations organisaient des grandes opérations de collectes de fonds et déléguait aux spécialistes attitrés l'organisation et l'évaluation des soins et de la recherche. C'est ce modèle de la délégation qui va progressivement être remis en question.

Un premier déplacement s'est ainsi opéré autour des années cinquante, avec la multiplication d'associations constituées autour des maladies chroniques. Caractérisées par une plus grande implication des malades et de leurs proches, elles restaient néanmoins encadrées par les spécialistes des pathologies en question, qu'il s'agisse du diabète ou de l'hémophilie. Ces associations vont militer pour que soient mieux prises en charge dans l'organisation des soins, les contraintes à la fois économiques, professionnelles, psychologiques que vivent les malades. Elles vont intervenir pour constituer des réseaux de volontaires et de professionnels autour de la définition des nouveaux besoins des malades et de leurs proches (aide à domicile, soutien

psychologique, etc.) et faire pression pour obtenir de l'État des garanties sur le maintien et le développement de leurs droits sociaux. Concernant la recherche, ces associations vont jouer un rôle de relais, auprès des malades, des informations validées par les autorités médicales (en créant par exemple des outils leur permettant de prendre connaissance – dans leur propre langage – des nouvelles avancées thérapeutiques).

À partir des années quatre-vingt, un nouveau déplacement va s'opérer, ouvrant sur un troisième modèle de rapports entre associations et spécialistes. L'Association française contre les myopathies (AFM) et les associations de lutte contre le sida en sont aujourd'hui les figures marquantes. En faisant valoir de nouvelles formes d'expertise auprès des administrations, des organismes publics, mais aussi des firmes privées, ces associations se sont engagées au plus près des processus mêmes de production des connaissances scientifiques et médicales. Elles ont donné à l'implication directe des malades et de leurs proches un impact et une visibilité sans précédent. Leurs modes d'intervention ont néanmoins été très différents. Grâce à l'argent collecté par le Téléthon, l'AFM s'est positionnée en tant que véritable commanditaire de recherches. Elle a eu un poids décisif dans l'orientation de nombreux travaux menés par des organismes publics et par des firmes privées. Elle s'est engagée – très en amont – dans la recherche fondamentale. Les associations de lutte contre le sida sont intervenues – plus en aval – sur la recherche thérapeutique, au moment où se pose concrètement la question de la condition des patients dans l'expérimentation des nouveaux traitements.

L'implication de l'État dans l'organisation des essais thérapeutiques a joué un rôle important dans la création d'un groupe inter associatif TRT5 visant à faire valoir l'intérêt des patients atteints par le VIH auprès des représentants des agences publiques de recherche ou d'enregistrement des produits de santé et des firmes pharmaceutiques. C'est ce rôle que nous allons maintenant plus précisément analyser.

L'engagement de l'État et la mobilisation associative

Revenons tout d'abord sur le contexte qui a présidé à l'engagement de l'État dans la recherche sur le sida. À la fin des années quatre-vingt, plusieurs années après le début de l'épidémie, contrairement aux espoirs qu'avait fait naître la découverte rapide du virus, la recherche d'un traitement contre le sida piétine. Les traitements en expérimentation font l'objet d'une attention particulière dans les médias. Après plusieurs affaires ayant défrayé la chronique, c'est la peur des débordements des malades désespérés et prêts à tout pour obtenir des produits prometteurs, mais aussi des médecins prompts à communiquer des résultats préliminaires de leurs essais, qui vont susciter l'engagement des pouvoirs publics dans l'encadrement de la recherche.

Après l'homologation de l'AZT aux États-Unis et face aux critiques formulées à cette occasion du retard français de la recherche, l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) est créée en 1989. La création de l'ANRS va avoir des effets sur la structuration des milieux de la recherche mais également sur la constitution d'un nouveau mode de mobilisation interassociatif. L'Agence va prôner la méthodologie des grands essais d'antiviraux (placebo, randomisation, double-aveugle) – qui constitue le Gold Standard de la recherche au niveau international. Cette méthodologie va d'abord faire l'objet d'une opposition frontale de la part de plusieurs associations de lutte contre le sida. Pour les associations de malades, le recours au placebo va par exemple être jugé particulièrement inacceptable dans un contexte où la recherche constitue pour les patients un moyen d'accéder à des molécules potentiellement bénéfiques. Ces associations vont néanmoins se rapprocher de l'Agence, en demandant la mise en place de réunions d'information sur l'état de la recherche. Ces exigences de transparence s'ancrent dans la volonté d'exercer une vigilance vis-à-vis des acteurs du monde biomédical qui avaient en

leur temps fait figurer l'homosexualité au rang des fléaux sociaux. Dans un contexte d'affaire du sang contaminé, elles prennent pied également sur une volonté de lutter contre les lenteurs administratives et politiques.

C'est enfin – à la suite d'affaires fortement médiatisées – la peur du charlatanisme, qui va pousser ces associations à se rapprocher de différentes instances considérées comme des « garde-fous » : les institutions juridiques et administratives – les agences publiques principalement – mais aussi les acteurs dominants du marché du médicament – les grandes firmes pharmaceutiques (qui commencent à commercialiser des médicaments et qui sont proches des dispositifs officiels d'encadrement de la recherche). Pour appuyer leurs demandes d'information puis de négociation sur les protocoles d'essais, les associations vont recourir à différents moyens de pressions caractéristiques de leurs formes de militantisme. Act Up effectuera des « zaps » – des militants s'allongeront à terre dans les locaux de l'ANRS pour demander à être reçus. Aides ou Arcat-sida mèneront des activités de lobbying via certains de leurs militants intégrés en tant que médecins dans des groupes de travail de l'Agence. Leurs revendications bénéficieront d'un climat où à la suite de réactions coercitives et discriminatoires concernant les malades du sida, beaucoup s'attacheront à affirmer l'entrée de notre société dans un mode « moderne » de gestion des épidémies. Celui-ci consiste à rompre avec un modèle d'exclusion en associant les malades et leurs représentants aux décisions les concernant – a fortiori – quand ils en font la demande expresse et bruyante.

Les responsables de l'ANRS verront bientôt dans les réunions avec les associations, un moyen d'écouter, par leur intermédiaire, les attentes des patients susceptibles de conditionner l'acceptabilité des essais et de recruter des patients pour ces essais mais aussi de leur inculquer – dans une démarche pédagogique – les impératifs de la rigueur méthodologique. Ils chercheront à s'en faire des alliés dans la gestion des débordements qui suivent chaque nouvelle annonce fortement médiatisée concernant des résultats d'essais.

Des inflexions réciproques

Ce rapprochement va avoir un impact concret sur la nature des critiques adressées par les associations aux essais contrôlés. Aux critiques globales des essais caractéristiques des débuts de la mobilisation associative vont succéder des critiques plus circonstanciées prenant appui sur chaque protocole d'essai.

Les principes de base de la méthodologie des essais contrôlés ne vont plus être jugés – en eux-mêmes – systématiquement inacceptables. En même temps, qu'elles se sont rapprochées des standards de la science biomédicale – y compris dans un rapport conflictuel –, les associations vont découvrir que cette science peut-être éminemment négociable. Les militants associatifs vont tenter – au coup par coup – d'assouplir les contraintes liées aux grands essais d'antiviraux mis en place dans la première moitié des années quatre-vingt-dix, en faisant pression par exemple pour raccourcir leur durée ou accélérer la prise en compte de nouveaux résultats intervenant pendant leur déroulement. Au fil des rencontres avec l'ANRS ou avec les industries pharmaceutiques, ils vont apprendre à actionner les leviers qui leur permettront de peser sur le cours de l'innovation thérapeutique.

À travers le suivi des interactions entre les militants et leurs interlocuteurs dans la pratique concrète de la concertation autour des protocoles, nous avons montré le travail de ces « profanes » pour ouvrir ces boîtes noires que constituent les essais thérapeutiques et pour décrypter les énoncés hyper spécialisés qui régissent la condition des malades dans chaque expérimentation. Les militants mobilisent ici une grande diversité de ressources. Celles-ci sont liées à la fois à leur implication dans des associations contrastées et à leurs itinéraires biographiques

individuels de personnes directement concernées par la maladie. C'est ainsi, progressivement, que les militants se constituent des prises, essai après essai, sur les protocoles. Ils apprennent à distinguer les contraintes imposées aux malades qui tiennent à des raisons d'ordre méthodologique de celles qui sont liées à des questions d'organisation ou de financement. Sur ce point, les négociations avec les associations ne rendront pas les essais « moins scientifiques » mais redéfiniront la palette des points de vue pris en compte dans leur organisation.

Conclusion

Cette expérience des associations de lutte contre le sida sert aujourd'hui d'exemple paradigmatic dans d'autres pathologies. Il est intéressant de noter que la crise qu'ont traversée ces associations à la fin des années quatre-vingt-dix, a eu ici pour effet paradoxal de diffuser leur expérience via notamment la reconversion de certains de leurs militants vers d'autres types de causes.

Des dispositifs de concertation assez proches de ceux dont nous avons parlé, sont ainsi apparus dans le domaine du cancer. Cette expérience s'ancre également dans tout un ensemble de transformations au sein du système de santé qui marquent l'érosion du modèle de l'autonomie professionnelle des médecins. C'est la multiplication d'instances éthiques dans lesquelles siègent des représentants de la société civile, ou – sur un tout autre registre – l'intervention croissante de l'administration dans l'encadrement et l'évaluation des pratiques médicales.

Cette expérience s'ancre plus généralement dans un mouvement qui déborde le domaine de la santé et qui tend à voir la multiplication, autour de questions techniques ou scientifiques controversées, de dispositifs de concertation organisant la confrontation des points de vue d'acteurs très hétérogènes (scientifiques, usagers, industriels, représentants de l'État, etc.). C'est le cas par exemple des débats sur les OGM (organismes génétiquement modifiés).

Cette expérience s'ancre enfin dans une transformation des modalités d'intervention de l'État, avec l'émergence dans toute une série de domaines (dont la santé publique), de nouvelles formes de délibérations qui rompent avec le modèle antérieur pensé en terme de rapport « administration-administrés ».

Dans le cas du sida, les dispositifs de concertation entre les associations et les agences publiques, ne sont pas la résultante d'une intention procédurale définie a priori, même si elles émergent dans un contexte caractérisé par l'essor de telles procédures. Ils sont le fruit d'un rapprochement entre les associations et leurs interlocuteurs, qui débouchera dans la pratique concrète de la concertation, sur des inflexions réciproques et des processus d'apprentissage et de réglage des conduites les unes vis-à-vis des autres.

PARTIE II

L'image d'une maladie importée et ses conséquences sur les données produites



Des chiffres nocifs ?

Fassin Didier. L'indicible et l'impensé : la « question immigrée » dans les politiques du sida. In : Sciences sociales et santé, Volume 17, n°4, 1999. pp. 5-36

Comme les grandes épidémies qui l'ont précédé, le sida a, dans toutes les sociétés qui s'y sont trouvées confrontées, mis à l'épreuve le rapport à l'Autre, et singulièrement le rapport à l'étranger (Bourdelaïs, 1989 ; Héritier, 1992). Les recherches d'explication à propos de la genèse et de la propagation de la maladie, qu'elles aient été le fait de la science ou de la rumeur, ont partout mis en cause, selon des modalités plus ou moins explicites et violentes, des agents « venus d'ailleurs » comme vecteurs de l'infection et les phénomènes migratoires comme « facteurs de transmission », conduisant à des formes diverses de stigmatisation ou d'exclusion (Farmer, 1992 ; Fassin, 1996). En Europe, l'existence d'un « sida africain » a été évoquée dès la découverte des premiers cas originaires du Zaïre et du Congo en 1982, ouvrant rapidement ce qui est devenu peu après la « piste africaine » de l'origine du sida et suggérant d'emblée le modèle épidémiologique de la « maladie importée » (Bibeau, 1991 ; Treichler, 1992). Même si cette expression, qui avait servi aux États-Unis pour qualifier les Haïtiens, a généralement été regardée avec circonspection par les spécialistes européens de l'infection, les Africains se sont vus considérés de facto comme un « groupe à risque », plusieurs pays mettant en œuvre, parfois clandestinement dans leurs consulats en Afrique ou dans leurs services de l'immigration en Europe, des dispositifs visant à sélectionner les candidats au séjour sur la base de leur statut séro- logique (Hubert, 1992). Ainsi, dès les commencements de l'épidémie, la réalité sociale du sida s'est-elle trouvée associée, à la fois dans les travaux scientifiques et dans les pratiques politiques, à la figure de l'étranger et à la question de l'immigration, la France ne faisant pas, à cet égard, exception (Fassin et Ricard, 1996).

[...]

Pour autant, ni la science, ni la politique n'ont semblé désireuses d'aborder ouvertement cette dimension de la maladie. Alors qu'elle s'inscrivait en filigrane de la production épidémiologique et de l'action publique, la relation entre sida et immigration, après une phase pendant laquelle les déclarations souvent intempestives de chercheurs et de responsables s'étaient multipliées, est largement demeurée dans le non-dit, rendant toute ligne cohérente de santé publique quasiment impossible. Tel est le paradoxe que je voudrais éclairer, en montrant que l'impossibilité d'énoncer cette situation est largement liée à la difficulté à la penser en termes sociologiques ; paradoxe dont la France n'a certes pas l'exclusivité, mais qui prend, dans le contexte français, une forme exemplaire liée à l'histoire politique du pays.

La manière dont a été traitée, statistiquement, la relation entre le sida et l'immigration peut être considérée comme un révélateur particulièrement significatif de ce paradoxe, dans la mesure où le dispositif d'information sanitaire s'est trouvé confronté, dès le début de l'épidémie et de façon incessante depuis, au problème pratique de savoir comment nommer, catégoriser, compter les cas de sida en intégrant le mode supposé de transmission du virus en fonction de

l'origine géographique des patients ou même, comme on le verra, de leurs « contaminateurs présumés ». [...]

Dans un premier temps s'appuyant sur le corpus de données disponibles, on présentera le dispositif statistique avec les catégories relatives à l'origine, à la nationalité et aux modalités de transmission, en s'intéressant aux usages qui en sont faits et aux implicites qu'elles révèlent. Dans un second temps, élargissant la réflexion sur la base de parallèles avec des situations comparables rencontrées en dehors du domaine de la santé, on discutera les arguments généralement avancés pour justifier les positions savantes et politiques autour de cette question. Dans un troisième temps, on tentera de montrer les conséquences d'une telle situation et les inconséquences qu'il y aurait à la faire perdurer, aussi bien en termes de compréhension de l'épidémie que du point de vue des interventions pour la combattre. En conclusion, sans me dérober à la difficulté réelle de proposer une alternative, je suggérerai un ensemble de principes qui pourrait prévaloir afin de dépasser les actuelles apories du discours et de l'action publics.

Deux types de matériau seront utilisés ici. D'une part, un corpus de documents (statistiques, articles et rapports) et d'entretiens (avec des responsables de santé publique nationaux et locaux). D'autre part, certains résultats de travaux en cours dans la région parisienne sur l'expérience et la construction du sida des immigrés d'origine africaine à partir d'entretiens et d'observations auprès de patients, de résidents de foyers, de professionnels de la santé et du social, enfin d'intervenants du secteur associatif et du monde politique (recherche financée par la Fondation pour la recherche médicale dans le cadre du Sidaction). Ce second volet, moins développé ici, servant en quelque sorte de contrepoint au premier.

Une statistique indicible

La mise en chiffres d'une réalité est une manière de la construire et même, tout simplement, de la faire exister¹. On peut, à cet égard, considérer la production de statistiques sur le sida et l'immigration comme significative de l'attitude plus générale des milieux scientifiques et politiques par rapport à cette question. Il est ainsi possible de montrer que la façon dont cette production a été conçue, d'une part, enferme la connaissance dans une aporie qui ne permet pas de penser le lien entre les faits épidémiologiques et sociologiques et, d'autre part, conduit rapidement à une impasse du point de vue des pratiques de la santé publique.

[La quantification] se présente, du côté de la science, comme une forme particulièrement légitime d'objectivation de la réalité. [...] Elle s'inscrit, du côté du politique, dans un dispositif d'officialisation de la connaissance, puisque les statistiques de cette maladie à déclaration obligatoire relèvent de l'autorité de l'État. La question des chiffres sur le sida et l'immigration sert par conséquent ici à la fois de marqueur dans le champ du savoir et de révélateur de l'action publique.

Les données françaises sur l'épidémie sont pauvres pour ce qui est des populations étrangères ou immigrées, a fortiori de celles françaises d'origine étrangère ou immigrée : le Réseau national de santé publique, récemment devenu Institut de veille sanitaire, qui centralise et analyse l'information sur l'infection au niveau national, n'intègre pas cette dimension dans ses publications (bien qu'il dispose des éléments pour le faire) [...]. La question n'est toutefois pas

¹ Cette construction, comme le rappelle Desrosières (1993), place historiquement la statistique dans une double articulation avec la science et avec le politique. C'est précisément cette articulation que la production de données sur le sida et l'immigration met à l'épreuve.

totalement absente des statistiques produites puisqu'elle est abordée à travers la catégorisation des modes de transmission et à l'intérieur du groupe des hétérosexuels considérés comme sans autre facteur de risque connu : dans le cadre ainsi délimité, on s'intéresse alors aux seules personnes originaires d'Afrique et des Caraïbes, ainsi qu'à leurs partenaires. [...]

L'origine apparaît seulement, et de manière à la fois incomplète et pour le moins ambiguë, à l'intérieur de l'un des « groupes de transmission », selon la terminologie officiellement retenue : les « hétérosexuels partenaires de sujets infectés ou à risque ». On trouve en effet, sous cette rubrique, les « patients originaires d'Afrique » et les « partenaires originaires d'Afrique » ; ces deux intitulés sont également appliqués aux « Caraïbes », sans que soit faite la différence entre les départements français et les territoires étrangers.

C'est donc la notion épidémiologique de transmission qui prévaut et non une quelconque classification sociologique, voire ethnologique, des populations. Ce qui conduit à ne faire apparaître, comme étrangers, que les Africains, ou plus précisément les immigrés de nationalité africaine, soit en tant que malades — « patient d'origine africaine » —, soit en tant que vecteurs présumés de la maladie — « partenaire d'origine africaine ».

[Cette catégorisation des « groupes de transmission »] revient, d'une part, à considérer les Africains comme un groupe à risque de fait, même si l'expression n'est pas utilisée (il suffit d'avoir un partenaire africain pour que soit présumé le mode de transmission) et, d'autre part, à ne les rendre visibles, là encore de fait, qu'au titre de la contamination par voie hétérosexuelle, puisqu'un Africain homosexuel ou héroïnomane devrait logiquement être rangé parmi les personnes ayant les mêmes pratiques à risque que lui et donc ne plus apparaître sous son origine géographique [...].

La logique sous-jacente à ce classement se réfère ainsi, plus ou moins consciemment dans l'esprit de ses utilisateurs, à la représentation d'un « sida africain » qui, dès le départ, a déterminé la vision épidémiologique de la maladie. Ses implications politiques sont considérables, à la fois sur le continent africain, où elle a induit et continue d'induire des réactions de rejet ou de déni de la part des populations et des responsables locaux et dans les pays européens où elle oriente et empêche tout à la fois la mise en œuvre de programmes de prévention à l'égard des immigrés.

En second lieu, les études spécifiques réalisées sur le sida sont le plus souvent silencieuses elles aussi en ce qui concerne la nationalité et l'origine des malades. L'importante enquête hospitalière sur le sida réalisée par le ministère de la Santé et les services déconcentrés de l'État n'inclut aucune information sur ces deux points. Compte tenu des objectifs affichés, l'absence de prise en compte de ces variables semble indiquer qu'elles ne sont pas considérées comme pertinentes parmi les « caractéristiques de la personne enquêtée » qui incluent pourtant des données nombreuses sur le niveau d'étude, la catégorie socioprofessionnelle, la situation par rapport à l'emploi, l'origine des ressources, les caractéristiques du logement et le type de couverture sociale. S'agissant du dossier médical informatisé qui fait l'objet d'exploitations régulières, on sait de plus que la Commission nationale informatique et libertés n'a pas autorisé que l'on y fasse figurer des indications concernant la nationalité et l'origine. Quant aux données recueillies dans le cadre du dépistage dans les centres anonymes et gratuits ou dans les banques du sang, elles ne comprennent pas non plus l'enregistrement de ces deux caractéristiques. D'une manière générale, il existe une grande réticence à les faire figurer dans les enquêtes.

[...] Les Africains se trouvent ainsi traités, dans les statistiques, de la même manière que les homosexuels et les héroïnomanes, en tant que « groupe de transmission », soit pour eux-mêmes,

soit pour leurs partenaires. À l'inverse, les autres étrangers ou immigrés n'apparaissent jamais en tant que tels dans les statistiques, puisque leur nationalité ou leur origine ne les font pas considérer comme particulièrement « exposés » à l'infection.

[...] Les seules données recueillies, lorsqu'elles le sont, voire publiées, dans de rares cas, [conduisent] à ne s'intéresser qu'à deux origines géographiques, l'Afrique subsaharienne et les Caraïbes, en tant qu'elles définissent des niveaux élevés de risque.

Ces deux caractéristiques sont étroitement liées : la surdétermination par le mode supposé de transmission induit une vision de l'étranger ou de l'immigré comme vecteur de la maladie, vision de laquelle on prétend se garder en mettant en œuvre des tactiques d'évitement dans l'enregistrement ou la publication des données correspondantes.

Une sorte de loi du silence a ainsi pu prévaloir pendant deux décennies, moins par l'effet d'une décision clairement établie au plus haut niveau du dispositif d'information sanitaire que comme la conséquence d'une sorte d'embarras diffus à tous les niveaux de responsabilité et d'analyse (5). Il n'y a pas eu de consigne invitant à une réserve sur le sujet, pas plus qu'il n'y a eu de débat ouvert pour confronter des perspectives distinctes. C'est plutôt par défaut que l'on s'est résigné à ne pas produire ou diffuser des statistiques, dont il était pourtant facile de disposer. Chacun semble avoir considéré — comme l'attestent les entretiens faits avec des agents occupant des positions très diverses — qu'il serait dangereux autant qu'inutile de produire des données spécifiques sur le sida et l'immigration, étant entendu que celles-ci ne pourraient que mettre en évidence une incidence élevée de la maladie parmi certaines populations, au premier rang desquelles les Africains. Silence fondé sur un consensus tacite plutôt que sur un accord explicite, par conséquent. Ce sont les raisons, ou tout au moins les justifications de ce silence qu'il faut maintenant examiner.

Une relation impensée

La principale raison invoquée pour ne pas s'intéresser au sida des étrangers et des immigrés tient à l'image qui pourrait ainsi se trouver forgée ou renforcée d'une association entre immigration et danger. La crainte n'est pas sans fondement, tant les discours ont, ces dernières années, multiplié les amalgames, notamment autour de la délinquance et du travail illégal, tendant à faire des étrangers les nouvelles classes dangereuses (Costa-Lascoux, 1991 ; Morice, 1997). S'agissant du sida, un lien n'a pas manqué d'être établi entre phénomènes migratoires et péril infectieux, donnant parfois lieu à des mesures discriminatoires à l'égard de certaines populations (6). L'utilisation, à des fins xénophobes, de statistiques montrant une incidence plus forte de l'infection parmi certaines catégories d'immigrés n'est ainsi pas un simple fantasme (Ray, 1989).

L'invocation de cette raison repose pourtant sur une double ambiguïté. [...] D'une part, en se focalisant sur un seul groupe [« africain »], ils en accentuent la stigmatisation, puisqu'ils en font la seule catégorie d'immigrés définie en termes de risque statistique. D'autre part, en le traitant selon un principe de comptabilisation qui lui est spécifique, ils tendent à le surreprésenter, puisqu'ils l'excluent de la rubrique des cas considérés comme indéterminés et puisqu'ils l'enregistrent doublement, au titre des patients et des partenaires. En l'état, les statistiques produites sont ainsi plus problématiques, sur le plan scientifique, et plus dangereuses, sur le plan politique, que ne le seraient des statistiques incluant systématiquement et diffusant largement des données sur le sida croisées avec les variables d'origine et de nationalité.

Les chiffres sont redoutés parce qu'ils ne sont considérés que sous l'angle de la transmission. La seule représentation qu'implicitement on a du lien entre sida et immigration, dans l'appareil statistique tel qu'il a été conçu, est basée sur la notion de risque de contaminer les autres. On

comprend aisément qu'enfermés dans ce système de lecture, les épidémiologistes aient des scrupules à produire des chiffres.

Si la prise en compte de l'éventualité d'une transmission relève d'une préoccupation normale de santé publique, on voit qu'elle est mise en difficulté dès lors que l'on ne se réfère plus à des groupes dont un type de comportement est considéré comme à risque — la pénétration anale sans préservatif pour les homosexuels, l'injection intra-veineuse avec du matériel non stérile pour les héroïnomanes — , mais à des catégories qui deviennent à risque par essence — c'est leur origine et non leurs pratiques qui est en cause. Cette essentialisation d'une population à risque — ou plutôt de deux, puisque les originaires des Caraïbes et leurs partenaires sont aussi concernés — produit des effets qui échappent à ceux qui en sont les auteurs. La surdétermination des statistiques par la transmission, à l'exclusion de tous les autres aspects de la maladie, qu'il s'agisse du recours aux soins, de l'accès aux traitements, des pratiques de prévention, des conditions objectives d'exposition, de l'espérance de vie des séropositifs, contribue de toute évidence à la nocivité potentielle des chiffres.

Ainsi, bien plus que la réalité sociologique du sida des immigrés, c'est la construction épidémiologique des catégories servant à l'appréhender qui pose problème, par les effets de désignation et les réductions de sens qu'elle opère. Ce qui fait obstacle à la connaissance, à sa diffusion et à son utilisation, c'est une définition exclusivement formulée dans le langage de la transmission, sans référence aux conditions sociales de l'épidémie. L'indicible est ainsi le produit d'un impensé. On ne s'autorise pas à parler du sida des immigrés parce qu'on ne s'est pas donné les moyens de le comprendre autrement qu'en termes de danger de contamination, situation dont il serait toutefois injuste et inconséquent de faire porter la responsabilité aux seuls épidémiologistes. Elle apparaît en effet plus globalement liée aux représentations sociales de la maladie et appelle une compréhension anthropologique du fait épidémique. L'épidémie est en effet toujours porteuse d'une représentation de la dangerosité de l'Autre en ce qu'il est susceptible de diffuser le mal.

Une maladie ancrée dans la sociohistoire plus large des représentations racialisées de la santé

Bharat Shalini, « Le racisme, la discrimination raciale et l'intolérance qui y est association relation avec le VIH/SIDA », Haut-Commissariat des nations Unies aux droits de l'homme, Paris, 17 décembre 2002.

Note de lecture (TW) : Le texte suivant propose de prendre un peu de recul historique sur l'association entre maladie et racisme, thème directement présent dans certains exemples mobilisés.

Il est de plus en plus reconnu de nos jours à travers le monde que les personnes les plus profondément touchées par l'épidémie du VIH sont aussi les plus sérieusement défavorisées, que ce soit pour des questions de race, de statut économique, d'âge, d'orientation sexuelle ou de genre. Comme dans le cas de la plupart des autres états de santé stigmatisés, comme la tuberculose, le choléra et la peste, les inégalités structurelles fondamentales, les préjugés sociaux et l'exclusion expliquent pourquoi les femmes, les enfants, les minorités sexuelles et les gens de couleur sont affectés de manière disproportionnée par le sida qui s'accompagne d'une stigmatisation et d'une discrimination à leur égard. L'épidémie du VIH qui s'est propagée dans le monde depuis près de vingt ans ne fait que renforcer l'interaction bien documentée de la maladie [et des stigmates] qui se fondent sur la race, l'ethnicité, la sexualité et autres critères.

L'étroite corrélation établie dès les premiers temps entre le VIH/sida, les homosexuels et les autres « groupes à risque » semble avoir occulté aux chercheurs en sciences sociales et autres les facteurs des relations raciales, de classe et de genre qui font aussi du sida un problème social et pas uniquement biomédical. La race, la classe et le genre se sont avérés des déterminants importants de la santé d'une personne et de son bien-être dans la mesure où ils affectent sa perception de la maladie, le comportement relatif à son état de santé, l'accessibilité aux services et les stratégies d'adaptation. De plus, comme ces facteurs se présentent généralement en tandem, ils compromettent gravement l'état de santé général du sujet et sa capacité de réaction face au problème. Malgré les preuves empiriques qui existent aujourd'hui sur les relations entre la pauvreté, le genre et le VIH/sida, il n'y a pas assez de données sur les relations entre le VCE/sida, l'ethnicité et la race (ONUSIDA/OMS, 2001). Cette communication tente d'explorer les liens entre le racisme, la discrimination raciale et le VIH/sida.

La race est une forme d' « identité de groupe » et on peut soutenir qu'elle est globalement à la base des actes de discrimination et des violations des droits humains les plus extrêmes et les plus graves. Dans le domaine de la santé, la race est identifiée comme "un déterminant central de l'identité sociale et des obligations (et) d'un point de vue empirique (comme) un solide indicateur des variations de la morbidité et la mortalité"(Williams, 1997). Pour comprendre en quoi la race est pertinente pour les questions de santé publique, de soins et de traitement, il est

important d'examiner en premier lieu les phénomènes de stigmatisation et de discrimination, en général, mais aussi par rapport à la maladie et aux affections.

L'ouvrage désormais classique d'Erving Goffman (1963) offre une première élaboration du concept de "stigmate" que le sociologue définit comme "un attribut qui jette un discrédit profond" sur l'individu et sert à le faire passer pour une personne d'un statut moindre aux yeux de la société. En reliant ce concept aux conditions des maladies mentales, des handicaps physiques et des comportements socialement déviants comme l'homosexualité, Goffman avance que l'individu stigmatisé est considéré comme une personne ayant « une différence non souhaitée ». [...]

Lorsque l'identité raciale se conjugue avec un état de santé tel que le VIH/sida, elle contribue à un « double stigmate » [...]. Ainsi, le comportement des Noirs américains en matière de santé est-il [représenté comme relevant de] l'arriération, l'ignorance et l'infériorité culturelle [...].

[Par exemple, historiquement,] la lutte contre la tuberculose [a été décrite] non seulement comme un combat contre la maladie, mais aussi « contre l'infériorité physique, intellectuelle et morale, contre l'ignorance et les superstitions, contre la pauvreté et la saleté » (Wailoo, 2001). Dans toutes ces descriptions, note Wailoo, l'image dominante est celle des « porteurs – portrait d'une menace sociale dont le comportement collectif superstitieux, l'ignorance et l'insouciance s'imposaient comme un affront obstiné aux notions modernes d'hygiène et de compréhension scientifique avancée » [...]. Wailoo (2002) poursuit son analyse en montrant la manière dont les progrès scientifiques de l'époque en bactériologie ont fait apparaître la notion de « vecteur humain de la maladie » [...] ou du « porteur asymptomatique ». Et comme il le fait remarquer, ces images colportées par les savants de l'époque revêtaient aussi la marque de l'authenticité scientifique.

Ainsi, observe Wailoo, « Un aspect important du stigmate dans la santé publique était associé à des idées à la fois scientifiques et sociales sur « le porteur » de la maladie (Wailoo, 2002, p.5). [...] La notion de « vecteur de maladie » est assez ancienne et a contribué à stigmatiser l'image même du Noir.

La stigmatisation de l'identité afro-américaine en relation avec les maladies au début du XXe siècle dénote une remarquable continuité dans le contexte du VIH/sida à l'aube du troisième millénaire. La stigmatisation [...] de la population haïtienne accusée au début des années 1980 d'avoir apporté le sida aux Etats-Unis en [est] l'illustration (Farmer & Kim, 1991). [...]

La stigmatisation et la discrimination liées au sida sont des processus sociaux complexes. [...] Ils se fondent en général sur des craintes préexistantes, des préjugés et des inégalités sociales qu'ils renforcent concernant la pauvreté, le genre, la race, le sexe et la sexualité, etc. [...] Tout comme les autres formes de stigmates, les stigmates associés au sida aboutissent également à l'exclusion sociale, au report des torts sur les autres, à la violence, à l'opprobre, à l'étiquetage et au déni des biens et des services destinés à la consommation de tous. [...]

Herek (1990) décrit un processus de stigmatisation en quatre parties au sein d'une société : premièrement, en identifiant et en définissant la maladie ; deuxièmement, en faisant porter la responsabilité de son apparition à une personne, un groupe ou une chose ; troisièmement, en déterminant si les personnes touchées par la maladie doivent être déclarées innocentes ou coupables ; quatrièmement, en attribuant la responsabilité de l'identification d'un traitement ou d'une solution à un autre segment de la société.

Le lien entre la race et le VIH/sida ne peut pas être séparé des dimensions de genre, de classe et d'orientation sexuelle. [...] Cette intersectionnalité est ce qui contribue à doubler et, parfois, à multiplier les stigmates et la stigmatisation des personnes affectées. Les différences génériques dans les modes d'infection par le VIH varient considérablement à travers le monde. Dans les régions où la transmission du VIH est surtout hétérosexuelle, les jeunes femmes sont plus nombreuses à être infectées que les hommes. Dans presque toute l'Afrique les taux d'infection chez les jeunes femmes sont au moins deux fois plus élevés que chez les jeunes hommes (ONUSIDA, 2000). Dans certaines parties du Kenya et de la Zambie, les adolescentes représentent un taux d'infection de 25 % comparé à 4 % chez les garçons du même âge (ONUSIDA & OMS, 1999). La dimension générique de l'épidémie du VIH est étroitement liée aux valeurs et aux normes patriarcales et au fait que les femmes supportent les conséquences majeures de l'épidémie à cause de la perte de leurs moyens de subsistance, des pressions économiques, des soins prodigués aux membres de leur famille qui sont malades et des stigmates du sida (Bharat et Aggleton, 1999 ; Bharat, 1999 ; ONUSIDA, 2001). [...]

La pauvreté est encore une autre dimension qui se conjugue avec la race et le genre pour multiplier les risques liés au VIH. L'épidémie de sida qui s'est répandue à travers le monde est plus grave dans les pays les plus pauvres et chez les gens de couleur(ONUSIDA/ OMS, 1999). Cela s'explique du fait que la pauvreté, la faim, l'impuissance et l'ignorance offrent un terrain favorable à la propagation du VIH [...]. La pauvreté augmente les chances de prendre des risques personnels. Au Nicaragua, par exemple, les difficultés économiques conduisent les jeunes femmes à accepter d'avoir des rapports sexuels avec des hommes mariés plus âgés (Zelaya et al, 1997) dont la demande de femmes plus jeunes et "saines" progresse dans l'espoir d'éviter l'infection à VIH. Mais si la pauvreté accroît le risque d'infection, le VIH accentue aussi la pauvreté. En Afrique subsaharienne, par exemple, où la pénurie de main-d'oeuvre due à la morbidité et à la mortalité liées au VIH a fait chuter la production agricole de plus de 40 % dans les foyers affectés, l'épidémie a provoqué une crise majeure de développement (Toupouzis et de Guerny, 1999). [...]

Les données épidémiologiques du VIH/sida sont généralement rapportées par pays et groupe à risque et non par ethnicité/race en raison de la sensibilité politique qu'implique le processus (OPS/OMS & ONUSIDA, 2001). On avance aussi que les données fondées sur la race/l'ethnicité peuvent aussi contribuer à perpétuer les stigmates associés à ces groupes et qu'il pourrait également s'agir en partie d'un problème de "définition" à l'égard des catégories raciales (ONUSIDA & OMS, 2001). Toutefois, certains pays fournissent des données spécifiques avec les dimensions raciales et ethniques du problème. Ces chiffres ne dressent peut-être pas toujours le véritable profil racial de la prévalence du VIH, mais ils font pressentir les niveaux d'inégalités sociales en relation avec la race, le genre et la classe.

Les données épidémiologiques en provenance des Etats-Unis indiquent que les cas de VIH/sida sont de plus en plus fréquents chez les femmes et les hommes afro-américains. Bien que le groupe afro-américain ne constitue que 13 % de la population des Etats-Unis, il représentait selon les estimations 54 % des nouvelles infections en 2000 et sur le nombre total de femmes séropositives en 2000, près de 82 % étaient d'origine afro-américaine et hispanique (ONUSIDA, 2002, p. 40). Les rapports indiquent également qu'aux Etats-Unis, le sida est devenu la principale cause de décès chez les Afro-américains âgés de 25 à 44 ans (Centres for Disease Control-CDC, 2000). Chez les homosexuels afro-américains, on a constaté que les taux de prévalence du VIH atteignaient 30 % d'après une enquête menée dans six villes des Etats-Unis (selon le rapport de l'ONUSIDA, 2002, p. 40). [...]

Comme cela a déjà été dit, la corrélation entre le racisme, la discrimination raciale et le VIH/sida n'a pas été suffisamment bien explorée. Hormis des témoignages ponctuels et quelques travaux de recherche à petite échelle, il n'existe aucune documentation approfondie sur la discrimination raciale liée au VŒ/sida. Les premières déclarations racistes se rapportaient à la "sexualité africaine" et aux accusations proférées aux Etats-Unis contre les "Haïtiens" considérés comme "vecteurs" de la maladie (Parker & Aggleton, 2002). Bien que la crainte semble réelle que la publication de ces données risque de polariser l'attention de la communauté internationale, on ne peut pas sous-estimer la portée de données fiables désagrégées par race sur le VIH/sida pour développer des politiques et des programmes sensibles à la discrimination à base raciale. Ces données peuvent servir d'instruments de défense pour la promotion et la protection des droits des groupes raciaux (ONUSIDA/OMS, 2001). [...]

Au commencement de l'épidémie, des restrictions de déplacement ont été imposées aux "étrangers" dont la plupart appartenaient à des minorités ethniques /raciales. C'est ainsi que les étudiants africains qui se vendaient en URSS et dans certaines parties d'Europe de l'Ouest étaient détenus, isolés, voire expulsés de leur université pour des raisons liées à leur statut sérologique (Sabatier, 1988). Dans les pays du Golfe le dépistage obligatoire s'applique à tous les ressortissants étrangers (Solon & Berrazo, 1993) et les étrangers infectés par le VIH continuent de se voir refuser le permis d'entrer aux Etats-Unis. Les Afro-Américains, en général, accusent des niveaux plus élevés de stigmatisation et de discrimination en matière de soins de santé du fait de leur statut VIH comparé aux Blancs. Parmi les réactions les plus courantes qui ont été signalées figurent celles qui consistent à leur faire porter tous les torts et à les accuser. [...]

Aux Etats-Unis, l'accès aux technologies médicales modernes est, dans l'ensemble, plus limité de sorte qu'un plus petit nombre de personnes âgées afro-américaines, comparé aux personnes âgées blanches, consultent des spécialistes, reçoivent moins de soins préventifs, disposent de services hospitaliers de moins bonne qualité et n'ont pas accès aux technologies médicales sophistiquées pour les problèmes cardiaques, etc. (Fiscella et al., 2000).

S'agissant plus précisément de la relation avec le VIH/sida, il existe des preuves qui montrent les raisons pour lesquelles les minorités raciales peuvent être particulièrement vulnérables au risque de VIH/MST. Dans la plupart des pays, les membres des groupes autochtones et des minorités raciales ont généralement moins de chances d'être scolarisés et de trouver un emploi que la majorité de la population. Par conséquent, ils ont davantage tendance à tomber dans l'abus de drogues et la prostitution. Dans la ville de Baltimore aux Etats-Unis, par exemple, plus de la moitié des consommateurs de drogues injectables n'ont jamais terminé l'école secondaire et parmi eux, 97 % étaient Afro-Américains (OPS/OMS & ONUSIDA, 2001). En raison de l'absence de données désagrégées par race sur le VŒ/sida et du fait que les services préventifs ont d'abord commencé à fonctionner pour les Blancs, les homosexuels, les services préventifs culturellement adaptés aux minorités raciales sont moins développés.

PARTIE III

Risque et responsabilité : la prévention au cœur d'une nouvelle controverse ?



Les différentes approches de la prévention et leurs cibles respectives

Gabriel Girard. De quel homosexuel parle la prévention du sida ? Réflexion autour des débats sur le bareback. Jean-Philippe Cazier. L'objet homosexuel, Sils Maria, 2009.

Lorsqu'en 1999 le mensuel gay Têtu consacre un article de 5 pages au bareback², nul ne se doute que ce terme polysémique va être au cœur des débats sur la prévention du sida chez les gays durant les dix années suivantes (Martet, 1999). Pour nombre d'observateurs de la vie gaie, la revendication, par des homosexuels séropositifs, de ne pas protéger toutes leurs relations sexuelles, vient bouleverser le paysage de la prévention. Selon certains, cette revendication remet fondamentalement en question le principe d'exemplarité des homosexuels dans la lutte contre le sida (Lestrade, 2004).

Pour autant, au-delà de la singularité spectaculaire que peut recouvrir le phénomène de bareback, les inquiétudes sur la prévention des gays ne sont pas nouvelles (Adam, Schiltz, 1996). Car malgré la connaissance précise des modes de transmission du virus, et l'apport des recherches en sciences sociales pour une meilleure compréhension des modes de vie homosexuels (Pollak, 1988), les controverses sur le type de campagnes à mettre en œuvre ont ponctué l'histoire de la mobilisation contre le sida. D'une part, parce que la diversité des manières de se vivre homosexuel rend sans doute illusoire l'idée de déterminer un message qui conviendrait à tous (Adam, 1997). D'autre part, parce qu'autour de la prévention du sida, c'est la manière d'aborder publiquement la sexualité, les implications prescriptives des messages qui sont en jeu (Paicheler, 2003). Cet article se propose donc d'analyser, à partir d'un des moments de ces controverses sur la prévention, comment se construit la figure de l'homosexuel auquel s'adresse la santé publique.

Des débats sur l'homosexualité

Débats associatifs

Dès la fin des années 1980, au sein des associations de lutte contre le sida, des approches différentes voire divergentes de la prévention se confrontent, mettant en jeu des conceptions de l'homosexualité et du lien social entre homosexuels. Au sein de Aides, l'approche généraliste

² Le sens du terme est très variable selon les contextes et les usages. À minima, le terme peut être défini comme l'engagement intentionnel dans des relations sexuelles non protégées avec un partenaire occasionnel (Le Talec, 2004).

et distanciée des fondateurs est rapidement contestée à l'intérieur, puis hors de l'association, par des militants plus ancrés dans un mode de vie identitaire de l'homosexualité. Une mobilisation se développe pour la mise en œuvre de campagnes ciblées et explicites en direction des gays. Ces visions différentes de la prévention s'inscrivent dans une cohérence intime, selon que les militants estiment que l'homosexualité constitue (ou non) un trait déterminant de la personnalité, nécessitant (ou non) des messages spécifiques (Adam, 1997). Une forme de consensus associatif s'établit progressivement, au tournant des années 1990 sur la promotion d'une approche identitaire de la prévention vis-à-vis des gays (Pinell, 2002). Cette démarche est rapidement soutenue par les instances de la prévention comme l'AFLS (Charvet, 1990). Cependant les débats sur les dangers de ce qui a pu être qualifié d' « homosexualisation » du sida se poursuivent jusqu'au début des années 1990 (Defert, 1990).

Quelle est la cible de la prévention ?

Les divergences internes aux associations sont concomitantes d'une confrontation publique, bien plus violente, avec l'Etat et les émetteurs publics des messages de prévention. Si l'AFLS soutient la mobilisation communautaire des gays, à l'échelle des réseaux associatifs, les campagnes « grand public » restent marquées par une approche « généraliste », dans laquelle l'homosexualité n'a pas (ou très discrètement) le droit de cité. Pour les associations, ces messages sont trop peu explicites, et sont révélateurs des présupposés homophobes et puritains des gouvernements successifs. Ces confrontations, qui se poursuivent après la disparition de l'AFLS, rythment les années 1990, sous des formes parfois violentes. Le débat se noue principalement autour des manières d'aborder la sexualité à l'échelle du grand public : les associations font valoir un discours d'urgence et la nécessité de messages explicites, quand l'Etat maintient une approche généraliste, adossée à l'impératif de non stigmatisation (Paicheler, 2002). Au cours de cette période, la « cible » de la prévention est au cœur des débats : à quels homosexuels s'adresser ? Comment s'adresser aux homosexuels sans choquer le reste de la population ? Les enjeux se situent principalement autour de la connaissance des modes de transmission, et de la reconnaissance de la population homosexuelle dans la société.

Ces deux moments de controverses sont révélateurs du fait que la prévention du sida ne se limite pas à la mise en discours de connaissances scientifiques. Les débats de l'époque sont d'autant plus aigus qu'il n'existe alors pas de réponse thérapeutique satisfaisante. À travers la prévention, on l'a vu, se discutent des manières de penser la sexualité et l'homosexualité. Ces controverses, parce que les acteurs se justifient et explicitent leurs conceptions de la prévention, sont des situations « idéales » pour étudier les discours et leurs ancrages sociaux. Les débats sur le phénomène de bareback me paraissent constituer précisément l'un de ces moments.

L'émergence d'une controverse

Le bareback comme problème public

Après 1996, la diffusion des trithérapies dans les pays occidentaux semble signer le retour d'une prééminence du biomédical dans le traitement de l'épidémie. La prévention est alors reléguée au second plan. Cependant, dès la fin des années 1990, les acteurs de la lutte contre le sida doivent faire face à une question épiqueuse : non seulement, la prévention n'est pas adoptée en tout temps, par tous les gays (Calvez et al., 1996), mais il semble qu'une petite partie d'entre eux se soustraie volontairement aux recommandations du safer-sex. Cette perception, bientôt étayée par des constats de terrain associatifs et des articles de presse, prend progressivement un nom : il s'agit du phénomène de « bareback » (Têtu, 1999). Le terme est directement issu des

débats états-uniens sur la prévention et signifie « monter à cru », et par extension : « baiser sans capote ». Dans un premier temps, le débat va violemment opposer Act Up Paris et deux écrivains (G. Dustan et E. Rémès), qui se retrouvent propulsés porte-parole des barebackers (Broqua 2006 ; Le Talec 2004). Le bareback pose problème aux promoteurs de la prévention du sida, car il comporte explicitement une conception de prise de risque intentionnelle et récurrente, quand jusqu'alors les débats portaient sur les « défaillances » ou « relâchements » préventifs. Si rien ne permet de quantifier précisément la réalité de ce phénomène, les débats associatifs et médiatiques ont contribué largement à la diffusion du terme bareback, créant ainsi une catégorie aux contours flous, qui, en fonction des discours, recouvre une variété plus ou moins étendue de comportements non protégés (Le Talec, 2003).

Quel est l'homosexuel de la prévention ?

En 2000 et 2004, les données de l'Enquête Presse Gay, sans pouvoir décrire un phénomène de prise de risque intentionnelle, indique une relative dégradation des comportements préventifs, notamment parmi les gays séropositifs (Adam et al., 2000 ; Velter, 2004). Ces constats, loin de susciter des réponses consensuelles parmi les acteurs de la prévention du sida, vont au contraire révéler des points de vue divergents et conflictuels. En effet, passée la première phase de débats avec les écrivains, le conflit se déplace notamment sur la notion de « réduction des risques », portée par AIDES et contestée par d'autres associations, dont Act Up Paris (Action, 2002). La discussion porte sur le type de réponse préventive à apporter à des hommes qui se protègent moins ou qui ne se protègent plus. L'interrogation porte dès lors sur les gays comme « sujets », et non plus comme cibles de la prévention : comment un individu rationnel et informé peut-il choisir de s'exposer au risque de transmission ? En ce début des années 2000, c'est le contenu même des normes de la prévention qui est en jeu. Dans les débats, la transformation du contexte de la prévention chez les gays est avancée par de nombreux acteurs comme l'une des principales explications de cette dégradation des comportements préventifs. [...]

La prévention et l'homosexualité mises en débat

Un processus de « normalisation » de l'homosexualité ?

[...] Pour [certains] auteurs, l'émergence du bareback dans le débat public, malgré la marginalité du phénomène, est significative de ce processus de normalisation [de l'homosexualité]. Pour certains gays séropositifs, résister aux normes de prévention s'inscrit dans une démarche de réactivation d'une identité transgressive (Le Talec, 2003). Le monde gay apparaît globalement plus complexe, plus diversifié, et nécessitant une analyse dynamique des modes de vie homosexuels. Ces restructurations du lien social entre homosexuels illustrent un vécu homosexuel plus fluide, moins marqué par l'oppression, même si des disparités de classe et de genre demeurent. Dans cette analyse de la « normalisation paradoxale », la question de l'intentionnalité de la prise de risque apparaît très largement secondaire, ne concernant que certains groupes d'homosexuels à la marge. Les effets du contexte social et politique sont soulignés comme déterminants pour les conduites individuelles. Pour P-O De Busscher, la « remobilisation » (p267) collective des gays apparaît comme une condition nécessaire à l'amélioration de la prévention pour chacun.

L'homosexuel « vulnérable » ?

Le psychiatre Serge Hefez propose pour sa part une lecture issue de son activité professionnelle. Dans son blog sur le site du journal Libération, S Hefez a été amené à plusieurs reprises à traiter

de la situation de la prévention chez les homosexuels. L'approche qu'il développe, à partir de cas singuliers, s'attache à expliquer les interactions entre le contexte social et les rapports que les homosexuels entretiennent avec le risque de contamination par le VIH. [...]

En s'intéressant aux mécanismes psychiques qui entraînent des pratiques non protégées, S.Hefez propose d'ancrer l'analyse de la prévention dans une dimension plus singulière de l'individu : « *Le principal obstacle à la prévention est dans la démesure de l'excitation, et la quête d'excitation est autant du côté de la vie que de l'autodestruction (se consumer entièrement dans une quête quasi mystique, dans une dissolution de soi pour atteindre l'absolu).* » Blog de S Hefez 25/03/07

[...] « *Prendre des risques n'est pas un simple défaut d'observance et l'on ne saurait se contenter de campagnes de prévention se limitant à l'usage incontournable du préservatif. C'est au cœur du fantasme et du contexte biographique, aux racines de la construction identitaire et de la lutte contre l'homophobie, au plus près de tous les déterminants de la vulnérabilité que nous pourrons construire une prévention digne de ce nom.* » Blog de S Hefez 25/03/07

S. Hefez met donc en avant une figure de l'homosexuel vulnérable, illustrée par des parcours de jeunes gais. S'appuyant sur les explications sociologiques de la prévention, il introduit « l'excitation » comme un moteur individuel central des pratiques sexuelles non protégées. Son approche propose une lecture compréhensive des conduites à risque, en replaçant la singularité de l'individu au cœur des questionnements sur l'évolution du contexte de la prévention.

La perte du lien communautaire ?

L'approche développée par Didier Lestrade dans l'essai *The End* se différencie à plusieurs titres des précédentes (Lestrade 2004). L'auteur n'est ni psychanalyste, ni sociologue, mais journaliste et militant, cofondateur d'Act Up Paris ; de plus, son analyse des évolutions à l'œuvre parmi les gais apparaît beaucoup plus prescriptive que descriptive. Ecrit sous la forme d'un essai, l'ouvrage mobilise sources : des comptes rendus de conversations avec des proches alternent avec les citations de rapports de recherche ou des données épidémiologiques.

L'ambition de l'auteur est de dresser un constat de la situation de l'épidémie chez les gais en France. Dès la couverture de l'ouvrage, le ton est donné : « *[L'] abandon de l'orthodoxie d'une sexualité protégée est l'un des symptômes les plus significatifs de la perte de repères qui affecte les gais. Consumérisme forcené, individualisme aliénant, futilité permanente ne sont que des échappatoires au désespoir et au repli où les homosexuels sont acculés. (...) Ce livre est une défense des valeurs qui devraient fonder les relations entre les gays.* » (Lestrade, couverture)

Le thème développé par Lestrade est celui de la dissolution des liens communautaires issus de la mobilisation contre le sida durant les années 1980. Selon lui, tant les gais plus anciens, qui ne souhaitent plus entendre parler du sida, que les plus jeunes, qui « ne pensent qu'à profiter » (p69), contribuent au déclin d'un modèle de solidarité. Dans ce contexte, le bareback apparaît pour l'auteur comme un phénomène massif, recouvrant l'ensemble des pratiques sexuelles non protégées sans distinction. Pour l'auteur, le contexte de déstructuration des liens communautaires, le développement des sites de rencontre sur Internet, et l'absence de réactions adéquates des associations ont contribué à ce que le phénomène prenne de l'ampleur. Au travers de son analyse, la question de l'intentionnalité du risque est cruciale : « *Il faut arrêter avec cette idée que la sexualité, c'est surtout de l'inconscient. Je ne parle pas de ceux qui ont un coup de folie quand ils dérapent sexuellement. Je parle de ceux qui, d'une manière très routinière, baissent sans capote, qu'ils soient séropos ou séronégas. (...) Et les associations n'ont pas su se démarquer de ces personnes en les dénonçant, fortement, de peur de montrer les homosexuels sous un angle si désagréable.* » (Lestrade, p117)

Sa description très critique des modes de vie gays dresse le tableau d'une homosexualité dépourvue de valeurs morales et d'objectifs politiques. La figure de l'homosexuel qu'il dépeint est tiraillée entre une frénésie de consommation sexuelle, et un mal-être ancré collectivement et individuellement, qui conduisent à une « fascination morbide pour le risque et l'interdit » (p116). [...] Mobilisant un passé « mythique » de la militance homosexuelle, la position de D. Lestrade propose une conception très injonctive de ce que la « communauté homosexuelle » devrait être.

(Re)penser les subjectivités gaies

Au terme de ce rapide survol de textes, [...] quelle lecture sociologique peut-on faire de la figure de l'homosexuel qui se dégage de ces discours ? [...]

Le poids des déterminations sociales

S'il est un point commun à ces différents textes, c'est sans aucun doute la prise en compte des effets des déterminations sociales sur les subjectivités gaies. Pour les tenants d'une lecture de la « normalisation » de l'homosexualité, ces déterminations (l'homophobie, notamment) viennent s'inscrire dans une reconfiguration de la situation des gais dans la société. [...]

S. Hefez, pour sa part, introduit la singularité des parcours homosexuels, perceptible dans le choix de s'appuyer sur des « cas », et non directement sur des analyses de processus collectifs. Son analyse ramène cependant assez nettement les causes de la « vulnérabilité » sur des explications sociétales, invoquant l'homophobie et des rapports sociaux de sexe. L'homosexuel, malgré la singularité de son désir et son « excitation », reste enserré dans un maillage de pressions sociales qui altèrent ses capacités d'action.

Enfin, la critique de D. Lestrade s'attaque à la dissolution des liens communautaires. Les effets nocifs de ce processus (consumérisme, égoïsme), sont des conséquences directes d'un mouvement collectif d'individualisation des modes de vie gays. L'auteur présente le portrait d'un gai vivant dans l'instant, sans conscience de ses actes ou de son histoire. Dans cette lecture, l'homosexuel «individualisé», loin d'échapper aux déterminations sociales, est victime d'un mal-être collectif, dont le bareback serait le symptôme.

Prendre en compte les processus de subjectivation

[...] Les lectures des sociabilités gaies restent polarisées par le débat autour de l'existence ou non d'une communauté homosexuelle ; à cet égard, une approche attentive aux modalités pratiques de structuration des relations sociales entre gais et en tant que gai dans la société, font apparaître une plus large diversité de configuration (Davis, 2007). Ces analyses, plus proches de l'expérience des gais, tempèrent notamment la lecture pessimiste que D. Lestrade peut faire des usages d'Internet ; les communautés en ligne, même lorsque la motivation est le partage d'une identité de barebacker, révèlent aussi des capacités de créativité relationnelles dont l'étude n'est pas vaine (Race, 2007). Ces processus de reconfiguration des relations homosexuelles, que soulignent bien les dernières données de l'Enquête Presse Gay (De Busscher, 2007), appellent des enquêtes et des travaux qualitatifs plus fins.

Les reconfigurations en cours de la relation médecin-patient

Rio, Valentin. « Faire le jeu des “irresponsables” pour endiguer l’épidémie de VIH ? Responsabilités et idéaux dans les consultations PrEP en France ». Sciences sociales et santé, 2023/1 Vol. 41, 2023. p.75-98.

Depuis 2016, un nouveau dispositif de prévention du virus d’immunodéficience humaine (VIH) a vu le jour en France. À destination des personnes séronégatives – en particulier des individus et groupes à risque (Trachman et al., 2018) à l’instar des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) – la prophylaxie pré-exposition (PrEP) consiste à prendre un médicament avant et après un rapport sexuel, selon une posologie précise, afin de réduire drastiquement le risque d’infection en cas d’exposition³.

Ce médicament est délivré dans le cadre d’un protocole incluant des consultations d’initiation et de suivi. Tandis que la substance active est utilisée depuis deux décennies dans certaines trithérapies, son efficacité en usage préventif ne fait plus vraiment débat depuis des essais cliniques concluants.

Des critiques subsistent néanmoins sur les risques collatéraux d’une telle stratégie de prévention, principalement du fait qu’elle permet aux PrEPeurs (usagers de la PrEP) de se dispenser du préservatif pour être suffisamment protégés de cette infection sexuellement transmissible (IST) sans l’être des autres. Dès 2018, l’influent infectiologue Éric Caumes, chef de service à la Pitié-Salpêtrière, alerte sur ce sujet dans un article de *La Presse médicale* : « dans une méta-analyse, il a été estimé que la PrEP augmentait le risque de gonococcie d’un facteur 25, de syphilis d’un facteur 44 et de lymphogranulomatose vénérienne (LGV) d’un facteur 11 » (Kojima et al., 2016).

Même si ces IST sont traitées avec un taux élevé de guérison, l’augmentation de leur incidence fait craindre un accroissement du développement et de la propagation des souches résistantes, parfois multirésistantes, dans la population HSH et au-delà. Le spécialiste conclut à l’adresse de ses pairs : « le bon sens et l’expérience des années pré-sida devraient conduire l’ensemble de la communauté à s’interroger sur l’intérêt de la PrEP et à en revenir à la promotion du safersex » (Caumes, 2018).

Sur un registre volontiers polémique, Hervé Latapie, activiste pour la prévention comportementale des LGBTQI+, rejette cette critique dans des billets publiés sur *Mediapart* en 2017. La PrEP encourage, selon lui, un « relâchement » de l’effort que des générations d’acteurs de la prévention des IST ont investi dans la normalisation de l’usage du préservatif

³ Ou à prendre un médicament quotidiennement, avec 24 heures entre chaque prise, pour éviter le risque de contamination.

pour tous les rapports sexuels. « Ainsi, [dénonce-t-il], les apports appréciables des outils de prévention biomédicaux semblent opportunément exploités pour ringardiser l'esprit originel de la prévention comportementale classique. On n'a plus besoin d'invoquer la responsabilité individuelle et collective des acteurs, plus besoin de leur demander de s'interroger sur leurs comportements. On va promettre une liberté sexuelle sans contrainte, assistée médicalement » (Latapie, 2017)⁴.

[...] Dans un premier temps, en matière de risque, rappelons qu'Éric Caumes et Hervé Latapie brandissent surtout celui de la recrudescence des autres IST afin que soient remises en question, d'une part, la responsabilité de l'institution médicale dans son devoir de lutte contre toutes les épidémies et, d'autre part, la responsabilité individuelle et collective des PrEPEurs dans leur devoir de maintenir certaines autocontraintes, comme l'usage systématique du préservatif. Ces critiques pointent l'irresponsabilisation des acteurs de la PrEP face aux effets collatéraux de cette prévention, et les mettent par conséquent à l'épreuve (Barthe et al., 2013) de démontrer leur sens de la responsabilité. Dès lors, si l'on veut comprendre comment ces risques sanitaires sont gérés en situation clinique, il nous faut être vigilant aux opérations observables et descriptibles de responsabilisation auxquelles ces consultations donnent lieu. Dans l'hypothèse que ces opérations traduisent une division du travail normatif (Dodier et Barbot, 2016) des acteurs, en réponse aux accusations qui leur sont portées, il convient de prêter une attention aux transferts de responsabilité (Mazé et Nocérino, 2017) entre médecin et patient.

Et, concernant la PrEP, les attentes du monde médical et de son public s'avèrent quelquefois discordantes, sinon antagoniques. [...]

Terrain et méthode

L'essentiel des données de l'enquête provient d'une observation non participante des consultations PrEP entre février 2018 et janvier 2019. Cela représente 53 consultations réparties dans trois métropoles françaises : 16 d'initiation et 37 de suivi ; 39 en CHU et 14 en centre ambulatoire et en local associatif Aides. Parmi les enquêtés, on compte 9 médecins, dont 6 hommes et 3 femmes. Tous les patients rencontrés déclarent être des HSH. [...] Une partie secondaire des matériaux est constituée de 9 entretiens semi-directifs, auprès de 8 des médecins enquêtés et d'un représentant de l'association Aides. Ceux-ci visaient à recueillir leurs points de vue sur le fonctionnement et l'avenir du dispositif. [...]

Un devoir de vigilance en situation de prévention

[...] Les PrEPEurs contractent fréquemment, et peut-être plus fréquemment que les HSH non PrEPEurs, diverses maladies sexuellement transmissibles. Une information que les médecins de la PrEP n'ignorent pas mais refusent de dramatiser. En guise de contre-arguments, certains d'entre eux avancent qu'il y a sans doute là un effet de loupe puisque les PrEPEurs sont plus régulièrement dépistés ; d'autres, rappelant que cette recrudescence épidémique est antérieure à la PrEP, préfèrent miser sur la capacité du suivi médical à en résorber une partie grâce à la prévention secondaire (dépistage et traitement précoces). Mais c'est dans leur pratique clinique que cette posture défensive acquiert pleinement son sens. C'est là même un fait interactionnel

⁴ On peut trouver d'autres positions sceptiques à la PrEP, plus modérées ou indécises : doute sur le risque de résistance du virus ou d'effet secondaire grave à moyen et long terme, ou encore sur son coût-avantage économique. À côté des critiques du dispositif, il existe une stigmatisation, plus *ad hominem* et diffuse, de ses usagers. Celle-ci se traduit par une dévalorisation de leurs formes de vie sexuelle (homosexualité, multipartenariat, *bareback*, *chemsex*, etc.) supposées à partir de leur moyen de prévention (Girard, 2016).

constant et frappant que nous observons : l'annonce des IST (hors VIH) dépistées positives se fait le plus souvent sur un ton neutre et expéditif, sur laquelle se greffe assez rapidement l'explication du traitement à administrer pour s'en débarrasser. Plus qu'une dédramatisation de ces infections, c'est une mise en scène de l'ordinaire à laquelle on assiste dans ces scènes répétées, quasi-routinisées (Goffman, 1973). Certes, cette banalisation en acte des autres IST peut être interprétée comme un savoir-faire clinique consistant à ne pas engendrer chez le malade des inquiétudes qui n'auraient pas lieu d'être. Mais elle aboutit surtout, sur le plan normatif, à désamorcer la charge morale reposant sur lui, à le déculpabiliser avant même qu'il soit amené à culpabiliser. De cette façon, cette responsabilité est systématiquement transférée vers l'institution médicale qui obtient l'autorité et la charge de le guérir. Bien sûr, ce transfert n'est pas toujours entier. Il peut arriver que des médecins reprochent à certains PrEPEurs leurs infections récidivantes, leur suggérant d'avertir leur(s) partenaire(s) et leur recommandant toujours d'utiliser le préservatif autant que possible. Toutefois, ces récidives ne peuvent être le signe d'un échec de la PrEP – aucun médecin impose l'arrêt du traitement pour cette raison. La finalité du dispositif restant la prévention primaire d'une maladie spécifique, la responsabilité affectée à la prévention secondaire des autres maladies se trouve transférée au suivi médical. À travers ce devoir de vigilance clinique, c'est l'institution médicale qui réaffirme, face aux critiques en termes d'irresponsabilisation, son contrôle des risques sanitaires. Mais le PrEPEur, loin d'être pour autant entièrement déresponsabilisé, fait aussi l'objet d'un transfert de responsabilité.

Un « bon » PrEPEur doit être autonome dans son observance

L'initiation, on l'a dit, fait reposer sur le prescripteur la charge de bien expliquer les deux schémas de prise. Néanmoins, cette transmission d'informations s'accompagne aussitôt d'un transfert de responsabilité sur le patient puisque devenu PrEPEur, c'est désormais à lui que reviennent le choix et le respect minutieux de la posologie. [...]

Dès les premiers instants, la reconnaissance de l'autonomie du PrEPEur est constitutive du dispositif. Tous les médecins enquêtés admettent ne jamais refuser la prescription du médicament aux demandeurs, y compris lorsqu'il y a lieu d'hésiter : certains, même HSH, ne cochent aucune des indications de la Haute Autorité de santé⁵.

En leur accordant malgré tout l'ordonnance, ces prescripteurs réaffirment, il est vrai, un sens clinique qui rend leurs jugements irréductibles aux données épidémiologiques (Freidson, 1984). Mais par ce même geste, ils reconnaissent l'autorité de ces patients dans leur décision de se médicamenter.

De même, c'est à chaque patient que revient en dernière instance la décision d'arrêter la médicalisation tant qu'aucun effet secondaire majeur ne contrarie sa continuité. Comme un non-sujet, la durée maximale du traitement n'est jamais franchement abordée dans les consultations PrEP. Tant que le patient ne cherche pas à y mettre fin, le renouvellement est systématique, pour une durée indéterminée. Ce transfert de responsabilité vers le PrEPEur s'accompagne donc d'une reconnaissance institutionnelle de son autonomie dont le marqueur

⁵ Au moins un de ces quatre critères doit être déclaré pour qu'il y ait recommandation officielle : 1) rapports sexuels anaux sans préservatif avec au moins 2 partenaires sexuels différents dans les 6 derniers mois ; 2) épisodes d'IST dans les 12 derniers mois ; 3) au moins un recours à un traitement post-exposition au VIH dans les 12 derniers mois ; 4) usage de drogues lors des rapports sexuels.

fort est ici l'autorité de sa décision de démarrer ou d'arrêter son traitement prophylactique. Ce gain d'autonomie est conçu par les associations comme Aides, et les médecins qui en sont les plus proches, comme un empowerment (Thomas, 2017)

La contrepartie d'une telle responsabilisation individuelle dans la réduction des risques concerne l'imputation de la faute en cas de séroconversion VIH « sous PrEP ». Le médecin ne remet alors pas en cause le médicament mais en priorité le comportement du patient suspecté soit de l'avoir mal pris, soit d'avoir été contaminé avant le début du traitement (durant les semaines de latence qui séparent la première rencontre de la consultation d'initiation). [...] Pour l'institution médicale, le PrEPEur doit bel et bien changer l'ordre de priorité de ses moyens de prévention pour placer le médicament en première position. On passe autrement dit d'une injonction du « tout capote » à celle du « tout PrEP ». Si la responsabilisation du PrEPEur à l'égard de l'usage du préservatif faiblit effectivement, c'est seulement parce que sa responsabilité engagée dans l'observance du traitement prophylactique est en contrepartie renforcée. Et c'est à l'aune de ce nouvel ordonnancement normatif que procède l'imputation de la faute par l'institution médicale en cas de séroconversion : le médecin suspecte un mésusage du médicament avant d'incriminer un non-recours aux autres moyens de prévention.

Du reste, l'autre partie des responsabilités du PrEPEur concerne le suivi médical régulier qui, rappelons-le, requiert de lui un dépistage complet à chaque occurrence ainsi qu'une prise de traitements ad hoc en cas d'IST. Cet accompagnement n'étant pas facultatif, un manquement à ces devoirs peut entraîner une suspension de la délivrance du médicament.

Tensions et compromis entre deux idéaux historiquement contradictoires

À la question de savoir pour quelles raisons les acteurs s'engagent dans un tel dispositif, la réponse ne peut être univoque et définitive.

[...] Les PrEPEurs déclarent, pour cause d'une préférence ou d'une condition de vie sexuelle particulière, connaître une difficulté à utiliser, ou à être pleinement protégés par, le préservatif pour tous les rapports sexuels. Ils attendent de la pilule qu'elle comble ces failles, leur procure un sentiment de sérénité face au risque VIH et leur apporte, peut-être ainsi, un meilleur épanouissement sexuel. Du côté des praticiens, c'est surtout l'objectif d'infléchir les courbes d'incidence du VIH dans les prochaines années qui anime leur enthousiasme pour le dispositif. Leur espoir, loin d'être centré sur la PrEP, repose plus largement sur la synergie et la promotion de tous les moyens de prévention disponibles et à venir⁶.

[...] En somme, nous soutenons que l'organisation socio-technique de la PrEP repose sur la réalisation conjointe de deux idéaux historiquement contradictoires. À savoir, d'une part, un idéal de contrôle des épidémies passant par la diminution de leur incidence au sein de populations déterminées ; d'autre part, un idéal d'épanouissement des formes de vie sexuelle, dans leur authenticité et leur pluralité, passant par l'abolition ou du moins l'aménagement de certaines règles (sanitaire, juridique, morale) identifiées comme autant de contraintes indésirables.

⁶ À l'heure actuelle, on compte : le préservatif (féminin et masculin), le traitement comme prévention (TasP), traitement post-exposition (TPE), le dépistage, le test rapide (TROD) et les stratégies de réduction des risques, notamment pour les usagers de drogues.

Ces deux idéaux sont historiquement, et non naturellement, contradictoires. Leur relative opposition est fonction de la configuration formée par la dynamique des épidémies d'IST, des stratégies de prévention disponibles et des rapports entre l'État, les groupes sociaux et professionnels engagés dans la construction des politiques de santé publique. Sans résumer pour autant l'histoire contemporaine de ces épidémies à cette bipolarisation idéologique, les controverses autour du safersex l'ont souvent radicalisée en voyant s'opposer des tenants de l'impératif sanitaire aux défenseurs de formes de vie se réclamant de la libération sexuelle des précédentes décennies.