



**HAL**  
open science

# “ La pilule qui change tout ”? Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie pré-exposition du VIH

Gabriel Girard

► **To cite this version:**

Gabriel Girard. “ La pilule qui change tout ”? Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie pré-exposition du VIH. Johanne Collin et Pierre-Marie David. Vers une pharmaceuticalisation de la société. Le médicament comme objet social, Presses de l’Université du Québec, pp.193-222, 2016, 978-2-7605-4558-8. halshs-01369394

**HAL Id: halshs-01369394**

**<https://shs.hal.science/halshs-01369394>**

Submitted on 21 Sep 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**« La pilule qui change tout » ?  
Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie pré-exposition du VIH.**

Gabriel Girard

Publié dans **Collin J. & David PM (Dir.), *Vers une pharmaceuticalisation de la société. Le médicament comme objet social*, p.193-222**

« *VIH, la pilule qui change tout* ». Ce titre, à la une du quotidien québécois *La Presse* le 2 mai 2015<sup>1</sup>, signe une médiatisation inédite pour une technologie de prévention dont la discussion était jusqu'alors confinée aux cercles experts. La « *pilule qui change tout* » désigne ici le Truvada® : une combinaison de médicaments antirétroviraux (ARV) développée par le laboratoire Gilead<sup>2</sup>, et utilisée dans le traitement du VIH depuis plus d'une décennie. La nouveauté tient au fait que ces traitements sont désormais prescrits à des personnes séronégatives exposées au risque d'infection, sous la dénomination de prophylaxie pré-exposition (PrEP). « *Mais ce médicament qui empêche de contracter le VIH encourage-t-il une sexualité débridée ? Au Québec le débat est lancé* » poursuit le journaliste, dans le sous-titre à la une. Il s'agit dans ce chapitre d'analyser les débats autour de la PrEP au Québec, afin de situer le point de vue des principaux acteurs. Pour ce faire, je m'appuierai sur les outils de l'analyse situationnelle (Clarke, 2005 ; 2015), pour proposer une cartographie des prises de position publiques autour de cette technologie de prévention du VIH.

La compréhension des débats concernant la prophylaxie pré-exposition au Québec offre un éclairage original sur les enjeux de « pharmaceuticalisation » des sociétés contemporaines. Ce concept est entendu comme un ensemble de processus par lesquels des conditions sociales, comportementales ou biologiques sont définies comme nécessitant des traitements médicamenteux, partie prenante d'un « régime pharmaceutique » (Abraham, 2010). Le traitement pré-exposition du VIH participe à la production d'un nouveau marché du risque, dans lequel c'est la possibilité de l'infection, et non la maladie, qui devient l'objet de l'intervention. Mais la PrEP s'inscrit également dans un débat moral de longue durée autour de la baisse de l'utilisation du préservatif dans la communauté homosexuelle depuis la fin des années 1990 (Girard, 2013). L'usage préventif des antirétroviraux pourrait permettre d'offrir des techniques de protection alternatives pour les individus qui ne peuvent ou ne veulent pas utiliser le préservatif.

L'étude de ces processus fait l'objet d'un intérêt croissant en sciences sociales, soulignant l'importance d'envisager la pharmaceuticalisation à travers les réseaux d'institutions, d'organisations, d'acteurs et d'objets associés à la production de nouveaux médicaments (Williams, 2011). Mais la pharmaceuticalisation recouvre également la compréhension du rôle des médicaments dans la définition des subjectivités contemporaines et de nouvelles

---

<sup>1</sup> P. Mercure, « VIH, la pilule qui change tout », *La Presse*, 2/05/2015

<sup>2</sup> Conflits d'intérêt : l'auteur n'a reçu aucun financement du laboratoire Gilead dans le cadre de sa recherche. Cependant, il est membre du comité scientifique de l'étude franco-québécoise ANRS-Ipergay, pour laquelle le laboratoire Gilead a fourni gratuitement des médicaments.

formes de bio-socialisation (Collin, 2015). C'est dans cette perspective que la PrEP est analysée dans ce chapitre, en interrogeant les relations entre médecine, médicament, sexualité et plaisir (Mamo & Epstein, 2012). L'utilisation d'antirétroviraux pour réduire les risques d'infection au VIH éclaire également sous un jour nouveau les mobilisations de patients. Si la lutte contre le sida a été – et demeure – le théâtre de luttes importantes autour de l'accès aux traitements à l'échelle internationale (Epstein, 1996 ; Barbot, 2002 ; Krikorian, 2014), la PrEP fait émerger une revendication inattendue : celle du droit au traitement pour des personnes non infectées. Comme on le verra, cette demande suscite des débats contradictoires parmi les acteurs de la prévention du VIH.

La prophylaxie pré-exposition s'inscrit dans une trame de débats moralement sensibles autour de l'homosexualité et du VIH. Au cours des vingt dernières années, la revendication du risque par certains hommes gais a mis en jeu l'existence de normes collectives de prévention (Girard, 2013). Ces débats véhiculent en filigrane des conceptions de ce qu'est – ou devrait être – la communauté homosexuelle. La crainte d'une « désinhibition » sexuelle liée au traitement en est un bon exemple. En ce sens, la PrEP ne se résume pas simplement un enjeu de santé publique : elle questionne la maîtrise de soi et la définition d'une sexualité responsable dans un contexte d'épidémie concentrée. Ce faisant, la PrEP révèle l'émergence de nouvelles formes de biosocialité.

L'article propose un survol rapide des développements du traitement comme outil de prévention. On s'intéressera ensuite à la construction des hommes gais séronégatifs comme des objets de recherche par excellence à Montréal. L'analyse des débats québécois autour de la PrEP sera détaillée dans un troisième temps.

### **1. Aux origines de la PrEP : *magic bullet*, charge virale et expérimentation**

Au milieu des années 1990, l'expérimentation et la mise sur le marché des trithérapies, combinaison de trois molécules antirétrovirales, a révolutionné la prise en charge de la maladie. En rallongeant l'espérance de vie, les traitements ont permis aux patients de retrouver une espérance de vie presque comparable aux personnes non infectées. En devenant une maladie chronique, le VIH se normalise progressivement (Setbon, 2000). À partir de cette avancée biomédicale se posent cependant de nouveaux enjeux liés aux coûts – en terme d'accessibilité dans les pays du Sud notamment – ainsi qu'aux effets indésirables de tels traitements.

L'utilisation des médicaments antirétroviraux comme technologie de prévention apparaît comme l'un des principaux développements intervenus dans le champ du VIH à la fin des années 2000. Pourtant, cet enjeu était déjà discuté dès le début de la décennie précédente, dans le cadre de la prévention de la transmission mère/enfant. Des essais ont ainsi démontré le rôle clé d'un traitement précoce des femmes enceintes pour réduire le risque d'infection du nouveau-né (Fassin, 2015).

À la fin des années 1990, le rôle préventif du traitement est à nouveau discuté, dans les cercles experts, en lien avec les trithérapies. Il apparaît en effet que les anti-rétroviraux, en réduisant la charge virale, diminuent du même coup l'infectiosité des patients. Il faut pourtant attendre la seconde moitié des années 2000 pour que ce constat soit étayé par des

données de recherche plus solides. En janvier 2008, des médecins suisses déclarent que, grâce aux traitements et sous certaines conditions, une charge virale indétectable rend le risque de transmission « négligeable » (Vernazza et al., 2009) pour les couples hétérosexuels sérodifférents<sup>3</sup>. Largement reprise par les médias, cette annonce suscite des réactions très contradictoires. La crainte d'un relâchement généralisé de l'utilisation du préservatif est forte. Les critiques soulignent également que ces recommandations s'appuient sur des études menées auprès de couples hétérosexuels stables et monogames, et questionnent leur transposition aux hommes gais.

Les débats autour de l'intérêt de la charge virale indétectable pour la prévention mettent en jeu les acteurs associatifs, le monde médical et les autorités de santé publique. Dans un contexte d'augmentation des nouvelles infections chez les gais dans les pays du Nord cette approche apparaît comme une option pour les individus qui n'utilisent pas systématiquement le préservatif. Il s'agit cependant de déterminer quel type de recommandations il est possible (et souhaitable) de diffuser à partir de ces nouvelles réalités scientifiques. Mais la « bio-médicalisation »<sup>4</sup> de la prévention pose aussi de nombreux défis concernant les conditions politiques et matérielles de sa mise en œuvre (Nguyen et al, 2011).

En parallèle, une autre option se dessine : la prise de médicament antirétroviraux par des personnes séronégatives « à risque ». L'efficacité des ARV pris dans les 48h qui suivent un risque d'infection est déjà avérée : le traitement « post-exposition » est disponible dans la plupart des pays du Nord. Avec la prophylaxie pré-exposition, l'ambition est différente car il s'agit de cibler les groupes et les individus les plus exposés au VIH avant même la prise de risque. Dans un contexte d'épidémie concentrée dans certaines populations, en particulier les gais, il s'agirait d'ajouter un moyen supplémentaire de réduction du risque. Si l'hypothèse est crédible, il s'agit de démontrer son efficacité et son acceptabilité.

L'expérimentation de la PrEP suscite la controverse. À travers des essais randomisés contre placebo, il s'agit en effet de recruter des individus fréquemment exposés au VIH. Le succès des études étant mesuré au regard d'un plus faible nombre d'infections dans le bras recevant le médicament. L'éthique est donc un enjeu central dans les débats autour de ces essais. Les premières données issues de l'étude américaine I-Prex, rendues publiques en 2010, démontrent une réduction du risque de 44% – et jusqu'à 92% lorsque le médicament est pris régulièrement (Grant et al., 2010). Les débats portent alors sur le niveau de risque acceptable – individuellement et collectivement – pour une telle stratégie de prévention. Mais il est aussi question d'une possible « désinhibition sexuelle » pour les utilisateurs de PrEP, qui se traduirait par une augmentation des rapports sexuels sans préservatif. Pour les autorités de santé des États-Unis, le nouvel outil apparaît pourtant pouvoir répondre aux besoins de certains groupes où le risque d'infection est élevé, et il fait l'objet de recommandations intérimaires pour les hommes gais (CDC, 2011). L'année suivante, la

---

<sup>3</sup> L'expression « couple sérodifférent » désigne les relations dans lesquelles l'un des partenaire est séronégatif et l'autre séropositif.

<sup>4</sup> La « bio-médicalisation » désigne ici le processus d'élargissement de la prise en charge du risque par l'usage des médicaments.

Food and Drug Administration (FDA) homologue l'utilisation préventive du Truvada® en juillet 2012 pour les groupes les plus à risque, ouvrant la voie à des recommandations d'utilisation (WHO, 2012 ; CDC, 2014).

Les différentes études qui se poursuivaient aboutissent à des résultats convergents au printemps 2015 : lorsque le traitement est correctement utilisé, la PrEP offre un haut niveau de protection contre le VIH, comparable à celui du préservatif (McCormack et al., 2015 ; Molina et al., 2015). Cependant, l'utilisation du Truvada comme outil de prévention pour des personnes séronégatives n'est pas autorisée dans la plupart des pays, dont le Canada.

Le développement de la PrEP à l'échelle internationale s'inscrit donc dans un processus plus général de diversification des technologies de prévention du VIH. Le concept de « prévention combinée », forgé à la fin des années 2000 recouvre ainsi le préservatif, le dépistage, mais aussi les traitements, ou d'autres techniques comportementales comme le retrait avant éjaculation. L'utilisation des traitements en prévention polarise cependant la majorité des débats, et s'est imposée comme un enjeu scientifiquement attractif et politiquement mobilisateur. Les chercheurs, les activistes, les laboratoires pharmaceutiques et, dans une moindre mesure, les pouvoirs publics, sont les principaux protagonistes de ce mouvement de pharmaceuticalisation de la prévention du VIH. Mais si des convergences d'intérêts se dessinent, notamment autour de l'idée de « droit au traitement », la PrEP reste un sujet de débats.

À l'échelle internationale, la PrEP fait l'objet de nombreux travaux qui abordent notamment l'accompagnement médical, l'attitude des soignants, l'observance du traitement, son acceptabilité, l'évolution des comportements sexuels ou la perception du risque des individus séronégatifs utilisant le Truvada® (Rojas-Castro & Girard). Cependant, les contextes sociaux et culturels des débats autour de la PrEP n'ont que rarement été étudiés en tant que tels.

### **Épidémie de VIH et PrEP au Québec**

Présenter l'accès à la PrEP au Québec nécessite de resituer cette approche de prévention dans son contexte épidémiologique. Le Québec est à l'image de nombreux pays du Nord : l'épidémie de VIH y est concentrée dans quelques populations, dont les hommes gais. Au total, environ 360 nouvelles infections ont lieu tous les ans au Québec. Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes représentent 63% des nouvelles infections en 2013, pour la plupart diagnostiqués dans la région de Montréal (INSPQ, 2014). La prévalence du VIH dans la communauté gaie est estimée autour de 13,6% (Lambert et al., 2011).

### Cadre légal de la PrEP

Aux États-Unis, le Truvada® a été homologué comme outil de prévention en juillet 2012 par la Food and Drug Administration (FDA) ; les Center for Disease Control (CDC) ont ensuite émis des recommandations d'utilisation basée sur une prise quotidienne du traitement. Au Canada et au Québec, le Truvada® est autorisé pour le traitement du VIH chez les personnes séropositives. Il n'est, en 2015, pas encore homologué comme traitement

préventif chez les séronégatifs. Une demande en ce sens a été déposée par le laboratoire Gilead auprès de Santé Canada en août 2015. Cependant, des usages « hors indication » sont possibles, ce qui permet aux médecins de certaines cliniques spécialisées de prescrire la PrEP à des patients. Au Québec, ces usages « hors-indication » sont encadrés par un avis du Ministère de la Santé et des Services Sociaux qui balise les publics cibles (les « populations à haut risque ») et le type de prescription (PrEP quotidienne).

### L'étude Ipergay

En parallèle des usages hors indication, il a été possible d'accéder à la PrEP dans le cadre d'études : un essai randomisé – Ipergay au Québec – et une étude pilote à Toronto<sup>5</sup>. Ipergay s'est déroulé en France et au Québec, entre 2012 et 2015, piloté par le Pr Jean-Michel Molina de l'Hôpital Saint-Louis à Paris. À Montréal, la Dre Cécile Tremblay du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) était l'investigatrice principale. Plusieurs organismes communautaires y occupaient une place de co-chercheur : AIDES (France), RÉZO et la COCQ-sida (Québec).

Dans l'étude Ipergay, les critères d'inclusion étaient d'être séronégatif et d'avoir eu au moins deux rapports anaux sans préservatif avec des partenaires de statut sérologique différent ou inconnu dans les 6 derniers mois. Ipergay était un essai randomisé contre placebo, ce qui signifie que la moitié des participants recevait le Truvada®, l'autre moitié recevait une pilule inactive. Les participants étaient suivis tous les deux mois pour recevoir des dépistages et des conseils de prévention. L'essai Ipergay s'accompagnait également d'un volet socio-comportemental qualitatif et quantitatif. À Montréal, l'étude a inclus au total une cinquantaine de participants, recrutés entre juillet 2013 et novembre 2014. En novembre 2014, l'essai est interrompu à la demande du comité indépendant, car les données préliminaires font la preuve de l'efficacité de la stratégie évaluée. Autrement dit, le nombre d'infections dans le bras placebo est très significativement plus élevé que dans le bras « traitement ».

## **2. Cartographie des débats autour de la PrEP au Québec**

Les débats québécois autour de la Prophylaxie pré-exposition mettent en jeu des acteurs nombreux et divers, issus notamment du milieu communautaire, de la recherche, des médias, du milieu clinique, de l'industrie pharmaceutique et de la santé publique. Dresser une cartographie de ces différents protagonistes permet de mieux comprendre leurs prises de position. Ce travail de cartographie analytique s'appuie sur une méthode inductive d'analyse « situationnelle » (Clarke, 2005 ; Clarke et al., 2015). Cette approche propose des outils – des « cartes »<sup>6</sup> – applicables pour le traitement de données qualitatives, notamment dans le cas de l'étude discours publics. L'utilisation de ces cartes permet à la fois d'organiser les données recueillies et de structurer l'analyse.

Dans le cas présent, j'ai appuyé l'analyse des données sur une cartographie des discussions autour de la PrEP dans le contexte québécois. L'objectif de cet état des lieux a été de mieux

---

<sup>5</sup> Enregistrée au Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC comme « CTN279 – Toronto MSM PrEP5 Pilot »

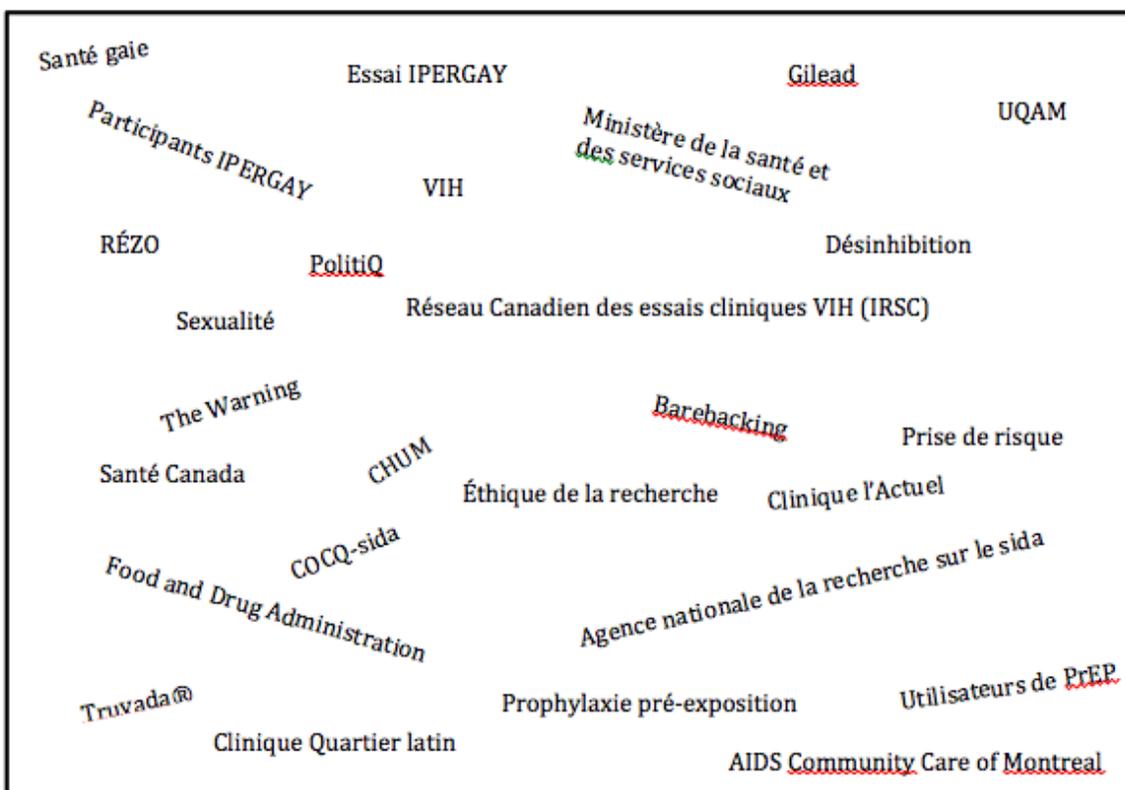
<sup>6</sup> Clarke distingue les cartes situationnelles, les cartes d'arènes/de mondes sociaux et les cartes positionnelles (2005).

cerner les acteurs impliqués dans la production des discours autour de la PrEP, les grandes thématiques en discussion, mais aussi les acteurs silencieux et les thématiques invisibilisées. Ce processus a d'abord nécessité d'identifier les acteurs et les thématiques présentes dans les débats pour la période étudiée (2010-2015). Pour ce faire, plusieurs sources ont été analysées de manière systématique :

- les articles publiés dans la presse communautaire et généraliste au sujet de la PrEP ;
- les textes et communiqués publiés par les organismes communautaires et le milieu médical ;
- le marketing social autour de la PrEP, produit par le milieu communautaire et médical ;
- les avis et rapports de la santé publique

Au total, une cinquantaine de sources écrites ont été utilisées pour établir la cartographie.

La première étape de l'analyse des données a consisté à mettre à plat ces différents éléments sous la forme d'une carte « désorganisée » (*messy map*). La carte mêle ainsi : des acteurs communautaires ; des acteurs institutionnels ; des acteurs du milieu médical/pharmaceutique ; des thématiques de débat ; des acteurs individuels ; et un médicament, le Truvada®



**Figure 1 : carte désorganisée des acteurs/thématiques des débats québécois sur la PrEP**

Cette mise à plat constitue une première étape de l'analyse des données empiriques, obligeant le chercheur à poser un regard global sur la diversité des éléments issus du

terrain. L'étape suivante consiste à « déplacer »<sup>7</sup> ces différents éléments, afin de construire des cartes plus analytiques. Ce processus permet notamment d'identifier des alliances entre acteurs – durables ou ponctuelles –, mais aussi des tensions et des désaccords.

À cette étape de l'analyse, il est apparu que les débats québécois autour de la PrEP sont principalement structurés autour du soutien ou de l'opposition à l'étude IPERGAY. Le travail d'organisation des données a donc permis d'identifier des groupes d'acteurs partageant des positions communes – ou gardant le silence – vis-à-vis de l'étude IPERGAY. À ce stade, il n'était pas encore question d'examiner les raisons des acteurs (intérêt, stratégie, enjeux de financement ou de reconnaissance, alliance préalable, vision commune de la prévention, etc.), mais bien plutôt de les situer dans l'arène des débats autour de la PrEP. Cette démarche a ainsi permis d'établir une carte « positionnelle » (cf Figure 2).

Dans un troisième temps, l'analyse a impliqué un travail plus approfondi sur le contenu des discours et des éventuels désaccords entre les acteurs. Une chronologie des débats a été établie, afin de retracer leur déroulement : réunions publiques, annonces scientifiques, publications associatives, scientifiques et institutionnelles, publications d'articles et de tribunes dans la presse généraliste et communautaire. Mais il est aussi apparu nécessaire de procéder à une mise en perspective historique des interventions en prévention du VIH vers les hommes gais séronégatifs à Montréal.

La présentation des enjeux méthodologiques ne serait pas complète sans revenir sur mon propre positionnement vis-à-vis de l'objet étudié. Sociologue, français, je suis installé au Québec depuis le printemps 2012. Je suis donc un observateur attentif des débats autour de la PrEP depuis lors. Mais j'en suis aussi un acteur – de second plan – en tant que membre du comité scientifique de l'étude IPERGAY et membre du comité « recherche » de l'organisme RÉZO<sup>8</sup>. Cette double position m'a sans conteste permis d'accéder à une meilleure compréhension des débats québécois et de leur histoire. Mais elles ont également pu constituer des biais dans l'interprétation des données.

C'est la raison pour laquelle j'ai fait le choix de me concentrer sur l'analyse des débats publics, écartant de ce fait toutes les sources d'information informelles et/ou privées (courriels, échanges lors de réunions internes, comptes-rendus, discussions interindividuelles). Ce choix d'étudier les débats publics ne prétend pas garantir une position de neutralité – prétention par ailleurs discutable dans les sciences sociales. Cependant, l'organisation des données s'est enrichie d'une objectivation des enjeux, rendue possible par le travail de cartographie et la mise en perspective socio-historique. Au regard de mes liens avec le terrain, ce chapitre est donc aussi à envisager comme une contribution sociologique aux discussions publiques sur la prévention du VIH au Québec.

---

<sup>7</sup> On peut littéralement parler de « déplacement » dans ce cas, car j'ai travaillé à partir de petites vignettes étalées sur une table, que je positionnais à différents endroits jusqu'à obtenir une représentation suffisamment éclairante des débats. Des photographies ont été prises aux différentes étapes, afin de garder la mémoire de ces tâtonnements analytiques.

<sup>8</sup> J'ai à ce titre contribué en 2013 à la rédaction d'un court article sur le profil des participants à l'étude IPERGAY dans le magazine Fugues en et d'un texte d'information sur la PrEP mis en ligne sur le site de RÉZO.

## **2.1 La prévention du VIH chez les hommes gais au Québec**

L'histoire de la prévention du VIH chez les hommes gais au Québec n'a fait l'objet que de rares synthèses (Lavoie, 1998 ; Haig, 2001). Les années 1980 sont caractérisées, comme dans d'autres pays du Nord, par l'auto-organisation communautaire de la réponse à l'épidémie dans différents domaines : prévention, information, soutien des malades et accompagnement de la fin de vie. Parmi les organismes, certains mènent des actions de prévention auprès des hommes gais, tels que le Comité Sida Aide Montréal – C-SAM – et AIDS Community Care of Montreal – ACCM (Morrison & Vassal, 1997). L'action des pouvoirs publics se structure à la fin de la décennie, avec la création du Centre québécois de coordination sida (CQCS) en 1988 (Gosselin, 2005).

Au tournant des années 1990, la prévention en direction des hommes gais est au cœur de différentes tensions (Lavoie, 1998). Les pouvoirs publics privilégient l'information de la population générale, déléguant les interventions de proximité aux organismes communautaires. Cette orientation fait l'objet de contestations, notamment par les militants d'Act Up-Montréal, créé en 1990, qui accusent l'État de faire preuve d'homophobie, et qui diffusent eux-mêmes des documents de prévention pour les gais. Comme dans d'autres pays du Nord, la visibilité des gais dans les campagnes de prévention fait débat, jusque dans le milieu communautaire (Paicheler, 2002). Sur le terrain, la prévention gaie ne fait pas figure de priorité : les volontaires sont accaparés par d'autres urgences, notamment par le soutien aux personnes séropositives. C'est dans ce contexte que le projet « Séro-Zéro » est créé en 1990, afin de mettre en œuvre des actions de prévention dans la communauté homosexuelle. Séro-Zéro, issu d'une initiative conjointe de certains militants gais et d'acteurs de santé publique, est d'abord un sous-comité du C-SAM. L'organisme s'autonomise en 1994.

Après 1996, l'arrivée des trithérapies reconfigure la lutte contre le sida. Les anti-rétroviraux constituent une avancée vitale pour les malades : le VIH se chronicise progressivement. La séropositivité, autrefois étape d'évolution de la maladie, devient un état durable, et quantifiable à travers la charge virale : les médicaments participent ici à une reconfiguration des identités (Collin, 2015). Dès lors, l'urgence des premières années cède la place à de nouvelles stratégies. D'autant que le milieu communautaire VIH fait face à un mouvement simultané d'affaiblissement militant et d'institutionnalisation progressive, notamment par le biais des financements publics.

## **2.2 Connaître et contrôler le risque chez les séronégatifs**

La seconde moitié des années 1990 est marquée par l'affirmation d'une préoccupation de santé publique concernant la recrudescence de comportements sexuels à risque pour le VIH chez les gais. On parle alors d'un phénomène de « relâchement » préventif. Ces évolutions ouvrent un nouveau champ d'investigation et d'intervention : il s'agit de mieux comprendre les déterminants des prises de risque chez les gais.

Dans ce contexte, les organismes communautaires s'allient avec des universitaires pour évaluer et améliorer leurs interventions. Ces collaborations sont rendues possibles par les liens de confiance qui se nouent entre des militants de Séro-Zéro, de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida) et des

chercheurs du département de sexologie de l'UQAM (Otis, 2015). Des recherches évaluatives sont ainsi menées sur les actions de prévention dans les saunas et les bars à Montréal, mais aussi dans les lieux de rencontre extérieurs (parcs, jardins publics). Ces premières collaborations créent les conditions d'un partenariat plus durable, et se traduisent par la mise sur pied la cohorte OMEGA, un projet de recherche associant la santé publique, le milieu communautaire et des chercheurs. Cette recherche, menée entre 1996 et 2003, joue un rôle clé dans le travail d'investigation sur la prévention du VIH chez les hommes gais séronégatifs à Montréal. Les participants de la recherche sont des hommes séronégatifs, suivis tous les 6 mois. À chaque rencontre, des questionnaires socio-comportementaux et des tests de dépistage pour les ITSS leur sont proposés. Pilotée par Joanne Otis, professeure en Sexologie à l'UQAM, OMEGA vise donc à faire un suivi de la dynamique épidémique parmi les gais, mais aussi à mieux cerner l'évolution des facteurs de risque de l'infection au VIH dans ces communautés (Lavoie et al., 2002 ; Otis et al., 2002).

Après la clôture d'OMEGA en 2003, la surveillance des comportements de prévention est effectuée par le biais d'ARGUS, une enquête pilotée en 2005 et 2008 par la Direction de Santé publique de Montréal et l'Agence de Santé publique du Canada. ARGUS associe également une enquête par questionnaire et un prélèvement sanguin pour le dépistage des ITSS (Lambert et al., 2006). Ces années sont marquées par une nouvelle préoccupation : pour certains gais, les pratiques sans préservatif ne relèvent plus d'un « relâchement », mais elles traduisent une nouvelle gestion du risque. L'écho des controverses françaises et états-uniennes autour du *barebacking* (le choix délibéré d'avoir des pratiques sexuelles à risque) se fait entendre au Québec<sup>9</sup>. D'autant plus que les nouvelles infections se maintiennent à un niveau élevé dans la communauté gaie.

À l'échelle internationale, les acteurs de la prévention du VIH sont confrontés à la nécessité de faire évoluer leurs approches. Au Québec, de nouvelles voies sont explorées en terme de santé globale ou de « santé gaie » (Haig, 2010). L'organisme « Séro-Zéro » change d'ailleurs de nom en 2009 et devient « RÉZO – Santé et mieux-être des hommes gais et bisexuels », pour traduire l'élargissement de son mandat. Mais au cours des années 2000, c'est le développement d'approches biomédicales de prévention qui occupe le haut de l'agenda de la santé publique. Le concept de prévention « combinée » se dessine progressivement, en associant des technologies de dépistage (rapide, auto-test) et la prise en compte des effets préventifs des traitements. En 2010, un nouveau projet de recherche (SPOT) est lancé à Montréal pour évaluer une offre de dépistage rapide du VIH et de conseils de prévention chez les gais. Le projet s'accompagne d'une enquête par questionnaire sur les comportements sexuels et préventifs. Comme par le passé, cette recherche-intervention associe des acteurs communautaires, des chercheurs en sciences sociales, des médecins et des acteurs de santé publique.

### **2.3 La prévention comme enjeu de recherche**

Depuis le début des années 1990, les comportements sexuels des gais séronégatifs constituent un terrain d'enquête très investi. Les différentes recherches ont permis de

---

<sup>9</sup> RÉZO a édité un pamphlet sur le sujet en 2005 : « Le barebacking. Etre informé pour mieux en parler entre nous ».

collecter une multitude de données sociodémographiques et biologiques sur les comportements de prévention du VIH. En fédérant différents acteurs – organismes, chercheurs, médecins – ces projets ont contribué à la création de coalitions inédites.

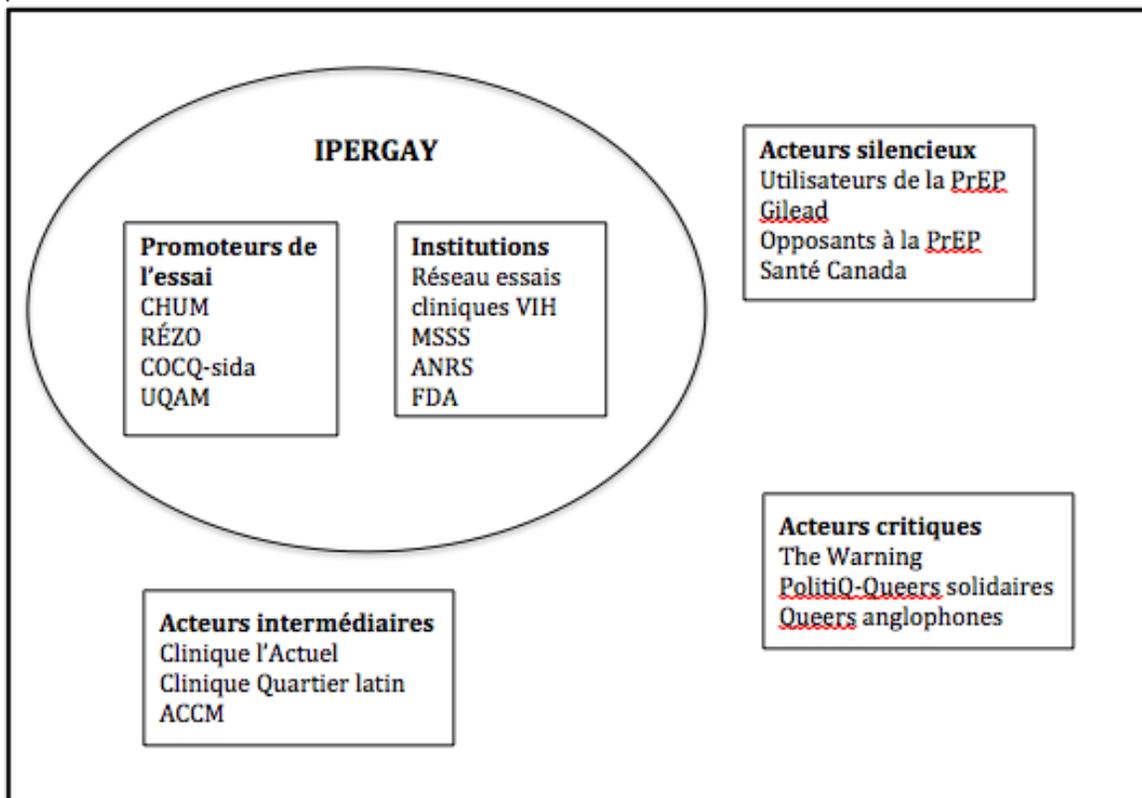
Mais les enquêtes ont également contribué à la sédimentation d'une culture de recherche dans la communauté gaie montréalaise. La répétition des enquêtes a participé d'une habitude massive à des modes d'investigation généralement considérés comme intrusifs : questionnaires sur les pratiques sexuelles et prélèvements sanguins. L'adhésion importante aux différentes enquêtes peut s'expliquer par le caractère citoyen d'une telle démarche : la participation est souvent perçue comme une forme de contribution à la lutte contre le VIH. À l'échelle des hommes gais, la participation aux enquêtes s'accompagne également de rétributions symboliques, mais aussi concrètes : le défraiement pour OMÉGA, l'accès gratuit au dépistage dans le cas de SPOT.

Du côté des organismes communautaires, l'engagement dans la recherche répond à des évolutions du système de santé au Québec. D'une part, ils sont confrontés à des enjeux de financements dans un contexte de stagnation ou de réduction des budgets. Ainsi, le maintien durable du projet SPOT répond à la difficulté de faire financer par les pouvoirs publics une clinique communautaire de première ligne. Mais il s'agit aussi pour les militants d'enraciner leur plaidoyer dans des données objectivées scientifiquement. L'adhésion aux modes de raisonnement scientifiques et aux logiques de la rationalité biomédicale – « evidence-based » – apparaissent comme des conditions de possibilité de cette implication. Dès lors, les acteurs communautaires s'inscrivent durablement comme des partenaires de la recherche, actifs dans le recrutement des participants, la diffusion des données, mais aussi en amont dans l'élaboration des protocoles.

Du point de vue des chercheurs, enquêter auprès de la communauté gaie offre plusieurs avantages. Il s'agit d'abord d'un groupe relativement structuré, et organisé autour d'espaces et de pratiques sociales communs. Mais les gais constituent également un groupe fortement affecté par le VIH, et dans lequel le niveau d'incidence permet d'obtenir des résultats significatifs rapides et comparables à l'échelle internationale. Ces différents éléments éclairent l'histoire des collaborations entre les acteurs de la prévention du VIH au moment où émerge la PrEP.

### **3. La PrEP, objet de tensions morales et politiques**

L'analyse des débats québécois sur la Prophylaxie pré-exposition entre 2010 et 2015 a permis de distinguer cinq grandes catégories d'acteurs.



**Figure 2 : Cartographie des prises de position autour de l'essai Ipergay au Québec**

### 3.1 Les acteurs d'IPERGAY

#### 3.1.1 Les promoteurs de l'étude

En décembre 2010, quelques semaines après la publication des premiers résultats de l'étude américaine I-Prex, plusieurs organismes communautaires intervenants en prévention auprès des gais, la COCQ-sida, RÉZO et ACCM, publient un communiqué de presse. Ce document marque l'une des premières prises de position publiques sur la PrEP au Québec. Dans sa conclusion, le communiqué indique : « *Plusieurs années de recherche seront nécessaires avant que la PrEP devienne une option préventive disponible à la population québécoise. Nous ne pouvons donc que faire une mise en garde concernant une éventuelle utilisation improvisée ou informelle des ARV pour la prévention du VIH. D'autres recherches sont nécessaires afin que l'efficacité de la PrEP comme outil préventif puisse être améliorée* »<sup>10</sup>.

Avec ce communiqué, les organismes indiquent leur disponibilité pour participer à de futures recherches sur le sujet. S'il n'est pas cité dans le communiqué, le futur essai IPERGAY fait déjà l'objet de discussions entre ses promoteurs français et le milieu clinique et communautaire québécois. Des représentants de la COCQ-sida et RÉZO sont peu après

<sup>10</sup> Tribune publiée le 1<sup>er</sup> décembre 2012

invités à l'une des réunions publiques d'information autour de l'essai, qui a lieu à Paris en mars 2011<sup>11</sup>. RÉZO et la COCQ-sida sont impliqués comme co-chercheurs dans l'essai. Ils ont en charge d'organiser l'information sur l'étude auprès de la communauté, à travers des rencontres publiques<sup>12</sup>. Les intervenants de proximité de RÉZO sont également impliqués dans la communication et le recrutement des participants ; l'organisme bénéficie d'un budget à cette fin (locaux et personnel).

La Dre Cécile Tremblay<sup>13</sup>, du Centre Hospitalier de l'UdeM (CHUM), est l'investigatrice principale du volet québécois de l'essai IPERGAY. Les cliniques l'Actuel et Quartier Latin en sont partenaires pour le recrutement et l'orientation des participants, mais sans être impliquées dans le suivi médical. Joanne Otis, Professeure au département de sexologie de l'UQAM pilote les aspects socio-comportementaux de l'essai (questionnaires aux participants, entrevues qualitatives et focus groupes).

Le comité scientifique québécois de l'essai réunit un panel d'acteurs autour de l'objectif commun d'évaluer l'utilisation « intermittente » de la PrEP, dans un contexte où l'étude américaine I-Prex a démontré le potentiel préventif d'une prise quotidienne. La coalition d'acteurs autour de l'essai au Québec est rendue possible par le consensus établi autour de la prévention combinée comme moyen d'éradiquer le sida. Dans un texte publié le 1<sup>er</sup> décembre 2012, les promoteurs de l'étude expliquent ainsi : « *Nous vivons une période de renouveau dans la lutte contre le VIH/Sida qui nous permet d'espérer en arriver à une génération sans sida. Depuis le début de l'épidémie, les efforts concertés des communautés les plus durement touchées par ce virus, des cliniciens et des chercheurs ont permis de transformer une maladie mortelle en une maladie chronique traitable et de croire à son éradication éventuelle. Nous rassemblons à nouveau ces forces vives pour faire avancer la lutte contre le VIH un pas plus loin* ».

On peut également analyser la constitution de cette alliance autour d'un essai biomédical comme un effet d'opportunités, telles qu'évoquées précédemment :

- la participation à des recherches est devenue une dimension incontournable des activités des organismes communautaires. La participation à ces projets permet d'y faire entendre sa voix, de contribuer à l'avancée des connaissances, mais aussi de bénéficier de retombées potentielles en termes de financements.
- Pour le milieu clinique, l'alliance avec les organismes communautaires est une condition de possibilité dans les essais en prévention. Ces derniers jouent un rôle de facilitateurs pour la communication, l'information du public et le recrutement. Ce faisant, le partenariat permet est un moyen d'accès à des populations vulnérables et/ou stigmatisées. Quant à l'alliance avec les chercheurs en sciences sociales, elle est également une condition de réalisation de l'étude.

---

<sup>11</sup> Réunion du 5 mars 2011 à l'Hôtel de Ville de Paris.

<sup>12</sup> Réunion « Tous les gais en parlent », le 29 novembre 2011 ; soirée d'information et de discussion du 21 novembre 2012 ; Causerie « Tous les gais devraient en parler », le 23 novembre 2013.

<sup>13</sup> Microbiologiste et infectiologue, elle est clinicienne chercheuse au centre de recherche du CHUM et directrice du laboratoire de santé publique du Québec.

Cette coalition s'appuie également sur des compétences acquises, de part et d'autre, au cours de l'histoire longue des recherches menées auprès des gais séronégatifs à Montréal (Otis, 2015). Organismes communautaires et chercheurs en sciences sociales ont appris les modes de fonctionnement d'une recherche biomédicale ; et le milieu clinique a appris à travailler avec le milieu associatif et les sciences sociales. L'assemblage tient parce que les acteurs y ont intérêt, mais aussi parce qu'une habitude mutuelle s'est sédimentée.

### **3.1.2 Les institutions de recherche et de santé**

Le pôle institutionnel constitue un regroupement d'acteurs identifié grâce à la méthodologie de l'analyse situationnelle. Si ces institutions ne sont pas directement impliquées dans la mise en œuvre de l'essai sont associés à l'essai IPERGAY, elles y sont associées financièrement ou parce qu'elles le cautionnent éthiquement.

Différentes institutions et agences interviennent autour du développement de la PrEP. Au niveau canadien, il s'agit du Centre canadien pour les essais VIH des IRSC, l'un bailleur de fonds qui contribue au financement d'IPERGAY. Le Centre a produit un feuillet d'information bilingue sur l'essai, distribué dans les différentes réunions publiques<sup>14</sup>. Au niveau provincial, le Ministère de la Santé et des Services sociaux joue un rôle d'encadrement des pratiques de santé. C'est en ce sens qu'il émet un « Avis intérimaire sur la PrEP » en novembre 2013, élaboré par des experts du VIH, afin d'encadrer les usages « hors-indication » du Truvada® au Québec (MSSS, 2013).

Enfin, deux institutions non canadiennes sont des actrices indirectes des débats autour de la PrEP. Il s'agit de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS), qui est le principal bailleur de fonds de l'essai IPERGAY. Mis à part au plan financier, l'ANRS n'intervient pas directement en tant que telle dans les discussions au Québec. Le nom de l'agence est cependant évoqué à plusieurs reprises autour des enjeux éthiques concernant le bras placebo. L'autre institution présente indirectement dans le contexte québécois est la Food and Drug Agency (FDA) américaine. L'approbation du Truvada® en prévention par la FDA en juillet 2012 est en effet le point de départ de nombreux débats autour de la pertinence et la légitimité d'une nouvelle étude comme IPERGAY.

Le rôle des acteurs de ce pôle institutionnel se caractérise par une faible présence dans le débat public, à l'exception du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec qui publie un avis intérimaire d'utilisation du Truvada® en prévention en novembre 2013. Pour autant, ces institutions québécoises, françaises et états-uniennes sont régulièrement évoquées dans les débats autour de la PrEP.

### **3.2 Des acteurs intermédiaires**

Le troisième « pôle » qui se dessine, lorsqu'on approche les débats publics autour de la PrEP au Québec, regroupe des acteurs hétérogènes, favorables à la PrEP, mais qui ne sont pas directement impliqués dans la conduite de l'essai IPERGAY.

---

<sup>14</sup> Feuillet CTN, 2012 : <http://www.hivnet.ubc.ca/fr/essaiscliniques/base-de-donnees-des-essais-cliniques/ctn268/>

On retrouve dans ce « pôle » les deux principales cliniques médicales – l'Actuel et le Quartier Latin – qui ont toutes les deux des représentants/co-chercheurs au sein du comité scientifique d'IPERGAY<sup>15</sup>. Anticipant l'homologation du Truvada® en prévention par la FDA, certains médecins de ces deux cliniques ont commencé à prescrire la PrEP en continu pour certains patients séronégatifs à risque dès 2011, suivant la possibilité d'usages « hors-indication ». L'Actuel publicise cette accessibilité à la PrEP. Dès le printemps 2012, le Dr Réjean Thomas, le président-fondateur de l'Actuel évoque la prescription de PrEP par certains cliniciens « à l'occasion dans des circonstances spéciales »<sup>16</sup>. Par la suite, l'Actuel met en avant la PrEP dans la presse communautaire par l'intermédiaire de publicités dans le journal *Fugues* dès le début 2014, et via le site internet de la Clinique, par le biais d'une vidéo d'information en septembre 2014. Cette visibilité est renforcée par le fait que le Dr Thomas évoque régulièrement la PrEP lorsqu'il est interviewé par les médias communautaires et généralistes<sup>17</sup>. Ainsi, tout en soutenant l'essai IPERGAY, le Clinique l'Actuel offre un accès à la PrEP (en prise continue) et le fait savoir.

---

<sup>15</sup> Benoit Trottier (Actuel) et Jean-Guy Baril (Quartier Latin)

<sup>16</sup> Article dans *Fugues* publié en ligne le 22/05/2012

<sup>17</sup> Il évoque par exemple la PrEP lors de l'émission « Tout le monde en parle » sur Radio-Canada, à l'occasion du 1<sup>er</sup> décembre 2013



Tu es  
à risque ?

**La PrEP**  
(prophylaxie pré-exposition) :  
un nouveau moyen de prévenir le VIH.  
**CONSULTE TON MÉDECIN**

*\* La PrEP consiste à prendre des antirétroviraux de façon intermittente ou continue pour stopper le VIH.*



CLINIQUELACTUEL.COM



CLINIQUEA.CA

**CLINIQUE MÉDICALE L'ACTUEL**  
Centre de santé sexuelle  
514.524.1001

1001

**Figure 3 : Publicité de la clinique l'Actuel pour la PrEP, octobre 2015**

AIDS community care of Montreal (ACCM) est un autre acteur de ce pôle. L'organisme communautaire vise prioritairement un public anglophone. Si certains de ses membres sont

présents lors des différentes réunions de consultation autour d'IPERGAY, ACCM n'est pas partie prenante de l'étude. Son principal engagement public sur le sujet consiste en une réunion publique en anglais organisée le 28 novembre 2014, « Generation PrEP – are we ready? » qui rassemble différents experts autour du sujet.

Les positions des acteurs de ce pôle se caractérisent par un rapport pragmatique à la PrEP. Pour les cliniques comme pour ACCM, il s'agit de composer avec un nouvel outil de prévention. La clinique l'Actuel joue, du fait de la notoriété du Dr Réjean Thomas, un rôle important dans la médiatisation de cet outil au Québec. Pour les deux cliniques médicales, qui sont fréquentées par de nombreux hommes gais, la prescription « hors-indication » s'inscrit dans une pratique de la médecine humaniste.

### 3.3 Les acteurs critiques

Sur la période étudiée, le groupe Warning constitue l'acteur le plus actif du pôle des acteurs critiques. Il s'agit de la branche québécoise d'une association créée en France en 2004, par des militants issus d'Act Up-Paris. Warning se définit comme un *think tank* sur les enjeux de santé gaie et de prévention du VIH, qui diffuse ses idées via son site internet<sup>18</sup>. Créé au Québec en 2008, Warning-Montréal fait des évolutions de la prévention du VIH son principal cheval de bataille. Warning établit deux lignes de clivage principales :

- la trop grande prudence de la santé publique et du monde communautaire vis-à-vis des données scientifiques qui fondent ces nouvelles approches biomédicales<sup>19</sup>. Concernant la PrEP, ou la charge virale, le groupe dénonce ce qu'il perçoit comme des réticences à diffuser les informations scientifiques qui démontrent l'efficacité d'approches alternatives au préservatif. Cet engagement scientifique, couplé à une rhétorique de l'urgence, n'est pas sans rappeler l'activisme pour l'accès aux traitements anti-rétroviraux (Barbot, 2002).
- Le groupe critique également une démarche analysée comme paternaliste de la part des intervenants/professionnels de la prévention du VIH<sup>20</sup>. Warning met en avant la nécessité de l'*empowerment* et de la décision éclairée des individus concernés. Selon eux, les nouvelles options de prévention doivent être rendues accessibles pour permettre aux individus concernés de faire leur propre choix. Le discours des militants de Warning mêle la critique du pouvoir médical et la promotion de l'épanouissement sexuel des gais. Le groupe se réfère notamment aux combats féministes pour le droit à disposer de son corps et aux approches de « santé gaie » (Rofes, 2010).

À l'intersection de ces deux lignes de clivage, Warning dénonce l'institutionnalisation des initiatives communautaires de lutte contre le VIH. La dépendance vis-à-vis des subventions publiques ou privées contribuerait en effet à une dépolitisation des organismes, plus enclins à des stratégies de compromis qu'au rapport de force. Si la taille du groupe est réduite (moins d'une dizaine de membres actifs), son activisme lui permet de faire valoir ses

---

<sup>18</sup> Thewarning.info

<sup>19</sup> « À la veille du congrès international sur le sida de Washington, le statu quo québécois devient insupportable », 17/07/2012

<sup>20</sup> « Counselling ou information lors du dépistage du VIH : aucun ne prévaut sur l'autre quant à la réduction de l'incidence des IST », 12/11/2013

positions dans les débats au Québec. Ses militants sont présents dans les différentes réunions publiques sur l'essai IPERGAY/la Prep, et sont invités à s'exprimer à la tribune lors de l'un des panels<sup>21</sup>.

Les contestations d'IPERGAY précèdent l'implantation de l'étude au Québec. À la fin de l'été 2012, Warning met en avant la nécessité de modifier le *design* de l'essai, afin de tenir compte de l'homologation de la PrEP aux États-Unis<sup>22</sup>. Dès cette période, IPERGAY est qualifié d'essai « inéthique » et quelques semaines plus tard, le groupe appelle à son interruption<sup>23</sup>. Ce faisant, Warning questionne le « standard » de tels essais (essais randomisés vs essais ouverts) et dit refuser que les gais servent de « cobayes ». De plus, les militants pointent les « conflits d'intérêt » des promoteurs d'Ipergay. Ces critiques publiques de l'essai positionnent Warning comme une voix originale dans les débats, plutôt feutrés, autour de la PrEP au Québec. Partisans d'une ligne d'intransigeance, les militants de Warning se heurtent cependant aux stratégies modérées des autres acteurs communautaires.

Mais Warning n'est pas le seul acteur à faire entendre une voix dissonante. Des prises de positions critiques se font entendre depuis la scène militante et universitaire *queer*. Un collectif montréalais, « PolitiQ – Queer solidaires » prend lui aussi position contre Ipergay en décembre 2012. Les arguments développés sont relativement proches de ceux de Warning : la critique du bras placebo et de la volonté de faire des gais séronégatifs des « cobayes ». Le texte dénonce également l'implication d'organismes communautaires – RÉZO, la COCQ-sida – dans l'essai, PolitiQ dénonçant leur absence de position critique et leur « prise en otage (...) par un lobby scientifique avide de publications prestigieuses »<sup>24</sup>. Cette prise de position reste sporadique, car le collectif ne publiera plus de communiqués à propos de l'essai, et se mettra par ailleurs en sommeil quelques mois plus tard.

---

<sup>21</sup> Par exemple l'intervention de Sébastien Barraud lors de la « causerie » du 23 novembre 2013.

<sup>22</sup> « Ipergay en débat, l'avis de l'association Warning », 10 septembre 2012

<sup>23</sup> « L'essai ANRS-Ipergay doit être interrompu : la prévention française est en pleine confusion », 4 novembre 2012

<sup>24</sup> PolitiQ : « Ipergay, n'avez pas leur pilule », décembre 2012, <http://politiq.wix.com/politiq>

# IPERGAY : N'avez pas leur pilule!



Dans l'état actuel des connaissances scientifiques sur le VIH/sida, il est inacceptable qu'une étude clinique utilise un **placebo** pour tester un outil de prévention dont on sait l'efficacité.

Les hommes gais séronégatifs recrutés pour cette étude doivent savoir qu'ils peuvent demander des moyens pour se protéger.

**Demandez une  
PrEP en continu**



**Figure 4 : visuel de PolitiQ contre l'essai IPERGAY**

D'autres prises de position dissonantes, plus éparées, émanent de la scène *queer* anglophone<sup>25</sup>. Ces interventions ne concernent pas directement l'essai IPERGAY, mais plutôt la PrEP en général. Trois critiques principales ressortent de ces discours :

- la formulation d'un « droit au traitement » par des gais séronégatifs de classe moyenne du Nord, alors que des centaines de milliers de séropositifs n'y ont pas accès au Sud. Ces critiques mettent également en cause les dimensions capitalistes de la PrEP et les profits potentiels du laboratoire Gilead en ouvrant un nouveau marché en prévention ;

<sup>25</sup> À l'occasion de regroupements militants comme la conférence « Plus ou Moins », en aout 2014 ou lors de la réunion publique d'ACCM de novembre 2014. Ces critiques sont notamment portées par Ian Bradley-Perin et Alex McClelland, tous deux universitaires et activistes VIH.

- la focalisation du mouvement communautaire sur la PrEP alors que d'autres enjeux comme la criminalisation de la transmission du VIH ne bénéficient pas de la même attention ;
- le fait que la PrEP tend à recentrer la prévention sur les séronégatifs qui craignent d'être infectés, alors que les séropositifs subissent toujours des discriminations et du rejet dans la sphère sexuelle.

Ces différentes expressions critiques ne sont pas homogènes : si les uns s'opposent à l'essai IPERGAY, mais soutiennent la PrEP, d'autres mettent en cause le traitement préventif lui-même. Ces discours se rejoignent cependant dans leur volonté de mettre en lumière la non-neutralité de la science. En soulignant de potentiels conflits d'intérêts ou en pointant les enjeux capitalistes du traitement, ces acteurs contribuent à dévoiler les dimensions politiques de la recherche sur la prévention du VIH. Ce faisant, ils se cantonnent en marge de la scène institutionnelle et médicale qui met en œuvre l'essai IPERGAY et/ou la PrEP.

La critique du pouvoir médical et/ou de l'institutionnalisation des services communautaires VIH s'inscrit dans une filiation ancienne à Montréal : l'existence – même éphémère – d'Act Up Montréal dans les années 1990 en atteste. Avec l'avènement de la bio-médicalisation de la prévention, dans les années 2000, ce registre d'action retrouve de la vigueur à la croisée de la revendication du droit à disposer de son corps, de l'anticapitalisme et d'une approche *queer* des enjeux sexuels.

### **3.4 Des acteurs silencieux qui en disent long**

À travers l'analyse situationnelle, Adele Clarke insiste sur l'importance d'intégrer les acteurs « silencieux » à l'analyse des débats publics, afin d'éclairer une configuration relationnelle donnée (2005). Il s'agit ainsi de déterminer « *qui produit des discours, et qui n'en produit pas* ». Dans le cas des débats autour de la PrEP au Québec, la prise en compte de ces protagonistes silencieux révèle trois postures différentes.

La première posture concerne l'hostilité à la PrEP. On l'a vu, plusieurs voix dissonantes se font entendre dans les débats québécois. Dans ce contexte, l'essai IPERGAY fait l'objet de la plupart des critiques publiques. Les mises en cause de la PrEP en tant que telle sont rares et cantonnées à des espaces de discussion alternatifs (rencontres militantes *queer* et/ou débats anglophones). Mais, à la différence des États-Unis ou de la France, au Québec aucune voix ne s'est faite publiquement entendre pour dénoncer la PrEP comme un facteur de désinhibition de la sexualité sans préservatif. Aux États-Unis le débat s'est notamment cristallisé autour de la dénonciation des « *Truvada sluts* »<sup>26</sup>. Au Québec, la condamnation morale de la PrEP est perceptible dans certains interstices, notamment dans les commentaires d'articles en ligne, ou sur certains réseaux sociaux comme Facebook. Mais sans jamais qu'elle ne devienne une option légitime dans le débat public. Au mieux, elle est mobilisée dans les propos de certains promoteurs de la PrEP qui dénoncent ces formes de

---

<sup>26</sup> En français « les salopes du Truvada », l'expression est destinée à stigmatiser le recours à ce médicament pour avoir des rapports sans préservatif avec de multiples partenaires. L'expression a été très tôt réappropriée par les utilisateurs de la PrEP eux-mêmes, à travers des textes de blogues ou des échanges sur les réseaux sociaux.

jugement moral au sein de la communauté gaie. Pourtant, plusieurs acteurs de la lutte contre le VIH sont réticents vis-à-vis de cette nouvelle approche. La PrEP est en effet perçue comme une approche couteuse, qui menace le préservatif comme norme de prévention. Mais ces réticences s'expriment exclusivement de manière sous-terrain, notamment dans les couloirs des réunions officielles, comme j'ai pu l'observer à plusieurs reprises.

Le silence des utilisateurs québécois de la PrEP (et/ou des participants d'Ipergay) dans les débats publics constitue également un élément frappant de cette cartographie – à l'exception de l'un d'entre eux, qui signe deux textes en 2014 dans le magazine *Fugues*<sup>27</sup>. L'explication en est cependant relativement aisée. Admettre de prendre la PrEP, c'est reconnaître publiquement qu'on a, plus ou moins régulièrement, des relations sexuelles sans préservatif, et donc s'exposer au jugement de ses proches et/ou de ses collègues. Là encore, des espaces d'expression existent sur les réseaux sociaux comme le groupe Facebook « Prep Canada – Rethinking prevention/repenser la prévention », qui est un espace de partage d'informations et d'expérience d'accès restreint.

Enfin, le dernier grand absent des débats publics est Gilead, le laboratoire qui produit le Truvada®. Pour le laboratoire, cette posture silencieuse n'a rien de surprenant, dans un contexte où la PrEP reste à l'étude à travers IPERGAY. Gilead fournit d'ailleurs les médicaments qui sont distribués dans l'essai. Le positionnement public de l'industrie pharmaceutique est (dans un premier temps) d'autant moins nécessaire que le Truvada® peut être utilisé « hors indication » au Canada, ce qui permet d'en évaluer les effets. Au mois d'août 2015, Gilead a finalement demandé à Santé Canada l'homologation de cette combinaison antirétrovirale pour la prévention. Constaté le silence de ce laboratoire pharmaceutique ne revient pas à faire preuve de naïveté : il est évident que des discussions de coulisses ont lieu avec les autorités de santé. Et Gilead suit de près les avancées des différentes études en cours sur le Truvada® en prévention. Cependant, l'industrie du médicament n'est pas, dans ce cas, un acteur public de premier plan de la pharmaceuticalisation. Cette posture en retrait de l'arène publique peut s'expliquer par la prise en charge des débats par d'autres acteurs : les médecins, les organismes communautaires et les chercheurs.

Envisager les acteurs silencieux offre une perspective intéressante sur le contexte des débats québécois. Le silence des opposants à la PrEP traduit ainsi la forte légitimité dans le champ de la lutte contre le VIH/sida des approches biomédicales de la prévention et de la médecine par les preuves. Les promoteurs de la prévention « combinée » ont réussi à imposer l'objectif d'éradication du VIH comme un « bien en soi », pour reprendre les termes de Dodier (2003), un de ces « objectifs que les acteurs estiment dignes d'être poursuivis en tant que tels ». Dès lors, pour des acteurs insérés dans le champ médical et/ou communautaire, s'opposer publiquement à la PrEP fait courir le risque d'une disqualification politique et scientifique. L'interprétation du silence des utilisateurs de la PrEP souligne à l'inverse l'écart important entre les promesses scientifiques du « traitement comme prévention » et l'expérience ordinaire des personnes concernées. Cela traduit aussi

---

<sup>27</sup> Patrick, « Pourquoi une PrEP ? Du silence et des salopes », *Fugues*, juin 2014, et « Retour du malaise autour de la promiscuité sexuelle. Back to the future... », *Fugues*, août 2014.

la crainte du jugement moral sur les pratiques sexuelles sans préservatif. Dans ce contexte, la revendication du « droit au traitement » pour les séronégatifs est portée de manière relativement impersonnelle, par des militants ou des médecins, à la différence des combats des années 1990 pour l'accès aux traitements antirétroviraux. À quelques exceptions près, la PrEP est avant tout un discours sur « les autres », ces gais séronégatifs « à risque » ou « vulnérables » pour le VIH. Enfin, le silence de Gilead traduit la prudence du laboratoire dans l'expression publique autour du VIH, une pathologie marquée par une très forte mobilisation des patients.

Plus généralement, la sexualité et le plaisir sont des enjeux étonnamment absents dans les débats publics sur la PrEP. Ce traitement met pourtant en jeu la possibilité de rapports sexuels sans préservatif, mais aussi une gestion très individualisée de la prévention. Pourtant, la PrEP apparaît comme une question déssexualisée. À travers le concept de « traitement comme prévention » s'effectue en effet un mouvement de déssexualisation du risque. L'attention est en effet centrée sur l'observance du traitement, la connaissance du statut sérologique et – pour les séropositifs – des marqueurs biologiques comme la charge virale. Cette technicisation de l'évaluation du risque permet un découplage progressif entre le moment de l'acte sexuel et le moment de la prévention. Par exemple, avec la PrEP, le traitement est pris avant et après la relation sexuelle. De ce fait, les enjeux de bien-être sexuel ou de plaisir ne sont que rarement évoqués dans les différents débats. On y parle plus volontiers de risque, de vulnérabilité ou d'observance. Dans ce contexte, les groupes critiques de l'essai Ipergay s'efforcent de ramener l'enjeu sexuel de la PrEP. Mais ils le formulent généralement en terme de revendication d'autonomie des gais dans leurs choix de prévention.

## **Conclusion**

Au Québec, l'expérimentation de la Prophylaxie pré-exposition s'inscrit dans une histoire longue de recherches menées auprès/avec les gais séronégatifs. L'essai IPERGAY n'est pas le premier à impliquer une double participation à ses participants, à travers une investigation socio-comportementale et une investigation biologique, en l'échange d'un accès gratuit aux soins et au dépistage. C'était le cas dans la cohorte OMEGA, comme dans le projet SPOT. IPERGAY présente cependant une particularité dans ce domaine. L'incertitude créée par le bras placebo n'est pas comparable aux précédentes expérimentations. Autrement dit, le rapport bénéfice/risque ne s'étalonne pas de la même manière pour les participants.

Mais les débats autour de la PrEP – et de l'essai IPERGAY – ont aussi contribué à l'émergence de deux conceptions divergentes du rapport des gais à la pharmaceuticalisation de la sexualité. Pour les promoteurs de l'essai, la participation à la recherche met en jeu des bénéfices individuels immédiats et le souci de faire progresser la science à plus long terme. Cette perspective fait appel à l'histoire de la mobilisation communautaire contre le sida et au rôle pionnier des homosexuels dans ces combats. L'objectif d'éradication du VIH est constitué comme un bien en soi, qui justifie la démarche scientifique et ses aléas. Se dessine alors une « citoyenneté biologique » (Petryna, 2002) caractérisée par l'engagement d'un sujet qui souhaite garder le contrôle sur ses propres pratiques de prévention.

À l'inverse, pour les opposants à l'essai, dont Warning est le fer de lance, l'accès à la PrEP est un droit à conquérir, dans la mesure où l'efficacité de cette approche a été démontrée et homologuée aux États-Unis. Cette perspective fait appel à une filiation féministe du droit à disposer de son corps et de sa sexualité. Les formes du contrôle social sur la prévention – médical, scientifique, légal, économique – apparaissent des freins à l'épanouissement individuel. La citoyenneté biologique s'appuie ici sur un sujet capable d'exercer son choix éclairé.

La PrEP dessine de nouvelles rationalités préventives, mais aussi de nouvelles subjectivités, brouillant les frontières sérologiques. Les hommes séronégatifs à risque sont en effet confrontés directement à des questions d'observance et à un suivi médical qui était jusqu'ici l'apanage des séropositifs. Les débats québécois autour de la PrEP soulignent l'importance d'éclairer les contextes sociaux et culturels des processus de pharmaceuticalisation. En l'occurrence, l'analyse de la trajectoire locale d'une nouvelle approche de prévention permet d'envisager le caractère conflictuel et incertain des avancées biomédicales dans le domaine du VIH. On peut ainsi offrir des contrepoints utiles aux lectures par trop positivistes du progrès scientifique. Mais cette démarche rend également compte de l'épaisseur et de l'intérêt du concept de pharmaceuticalisation pour comprendre les nouvelles formes de citoyennetés biologiques.

## Bibliographie

Abraham, J. (2010). « Pharmaceuticalization of society in context: Theoretical, empirical and health dimension », *Sociology*, 44(4), p.603-622

Centers for Disease Control (2011), « Interim guidance for the prevention of HIV infection in men who have sex with men », *Mortality and morbidity weekly report*, 60(3), p.65-68

Centers for Disease Control (2014). *Preexposure prophylaxis for the prevention of HIV infection in the United States – 2014*, Atlanta

Clarke, A. (2003). « Situational analysis: grounded theory mapping after the postmodern turn », *Symbolic interaction*, 26(4), p.553-576

Clarke, A. (2015). « From grounded theory to situational analysis. What's new? Why? How? », dans Clarke, A., Friese, C., Washburn, R. (Dir.), *Situational analysis in practice. Mapping research with grounded theory*, Walnut Creek, West Coast Press

Clarke, A., Friese, C., Washburn, R. (Dir.) (2015). *Situational analysis in practice. Mapping research with grounded theory*, Walnut Creek, West Coast Press

Collin, J. (2015). « On social plasticity: the transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity », *Sociology of Health & Illness*

Dean, T. (2015). « Mediated intimacies: raw sex, Truvada and the biopolitics of chemoprophylaxis », *Sexualities*, 18(1/2), p.224-246

Dodier, N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS

Fassin, D. (2015). « Adventures of African Nevirapine: The Political Biography of a Magic Bullet ». Dans P. W. Geissler (Ed.), *Para-States and Medical Science: Making African Global Health*, Durham, NC: Duke University Press, p. 333-353

Gagnon, M., Jacob, J.D., Holmes, D. (2010). « Governing through (in)security: a critical analysis of a fear-based public health campaign », *Critical public health*, 20(2), p.245-256

Girard, G. (2013). *Les homosexuels et le risque du sida. Individu, communauté et prévention*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

Gosselin, E. (2005). *La lutte contre le sida au Québec : Le centre québécois de coordination sur le sida (1989-1995)*, Mémoire de maîtrise en histoire, Université Sherbrooke.

Grant, R. et al. (2010). « Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men », *New England Journal of medicine*, 363, p.2587-2599

Haig, T. (2001). *The conversant community: HIV health promotion work at Action Séro Zéro*, Thèse de doctorat, Université Concordia

Haig, T. (2010). « Séro-Zéro : relier la santé et le mieux-être au développement de la communauté et au changement social », dans Jablonski, O., Le Talec, J.Y., Sidéris, G., *Santé Gaie*, Paris, Éditions L'Harmattan

INSPQ (2014). *Portait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) au Québec, année 2013 et projections 2014*. Rapport

Lambert, G. et al. (2006). *ARGUS 2005 : Sommaire de l'enquête sur l'infection au VIH, les hépatites et les ITSS ainsi que sur les comportements à risque associés chez les hommes de Montréal ayant des relations sexuelles avec des hommes*, Direction de santé publique de Montréal, INSPQ et Agence canadienne de santé publique, Rapport

Lambert, G. et al. (2011). *ARGUS 2008-2009 : Enquête sur l'infection par le VIH, les hépatites virales et les ITSS ainsi que sur les comportements à risques associés chez les hommes québécois ayant des relations sexuelles avec des hommes*. Direction de santé publique Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Institut national de santé publique du Québec et Agence canadienne de santé publique, Rapport

Lavoie, R. (1998). « Deux solitudes : les organismes sida et la communauté gaie », dans Demczuk I., Remiggi F., *Sortir de l'ombre. Histoire des communautés lesbienne et gaie de Montréal*, Montréal, VLB

Lavoie R., et al. (2002). « Sentiment d'invulnérabilité à l'égard du VIH/sida, attitudes à l'égard des traitements antirétroviraux et prise de risque sexuel chez des hommes séronégatifs ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes », dans Godin, G., Lévy, J., Trottier, G. (Dir.) (2002). *Vulnérabilités et prévention. VIH/sida, enjeux contemporains*, Québec, Presses de l'Université Laval, p.172-189

Mamo, L. et Epstein, S. (2014). « The pharmaceuticalization of sexual risk: Vaccine development and the new politics of cancer prevention », *Social science & Medicine*, 101, p.155-165

Ministère de la santé et des services sociaux (2013). *Avis intérimaire sur la prophylaxie pré-exposition au VIH*, Rapport

McCormack, S. et al. (2015). « Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD): effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomised trial », *The Lancet*

Molina J.M. et al. (2015). Sexual Activity Based TDF/FTC for HIV Prophylaxis in Men Who Have Sex with Men, *The Lancet*, à paraître

Morrison, K. et Vassal, A. (1997). « Les hommes gais, la science et le sida », Lévy, J. et Cohen, H. (1997). *Le sida. Aspects psychosociaux, culturels et éthiques*, Montréal, Éditions du Méridien, p.143-170

Nguyen et al. (2011). « Remedicalising an epidemic: from HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention », *AIDS*, 25(3), p.291-293

Otis, J. et al. (2002). « Difficultés psychologiques et sociales et prise de risque sexuel chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes », Godin, G., Lévy, J., Trottier, G. (Dir.) (2002). *Vulnérabilités et prévention. VIH/sida, enjeux contemporains*, Québec, Presses de l'Université Laval, p.127-143

Otis, J. (2015). « Parcours de recherches participatives avec la communauté gaie au Québec : engagement et doutes », dans Otis J., Bernier M., Lévy J., *La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés*, Montréal, Presses de l'Université du Québec

Paicheler, G. (2002). *Prévention du sida et agenda politique*, Paris, Éditions CNRS

Petryna, A. (2002). *Life exposed: biological citizens after Chernobyl*, Princeton University Press

Rofes, E. (2010). « Gay bodies, gay selves. Comprendre le mouvement de santé gaie américain », dans Jablonski, O., Le Talec, J.Y., Sidéris, G., *Santé Gaie*, Paris, Éditions L'Harmattan

Setbon, M. (2000). « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, 41(1), p.61-78

Vernazza, P. et al. (2008). « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, 89(5), p.165-169

Williams, S., Martin, P. et Gabe, J. (2011). « The pharmaceuticalization of society? A framework of analysis », *Sociology of health and illness*, 33(5), p.710-725

World Health Organization (2012). *Guidance on oral pre-exposure prophylaxis for serodiscordant couples, men and transgender women who have sex with men at high risk of HIV*, Genève, WHO