

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES



Vers une pharmaceuticalisation de la société?

Le médicament comme objet social

Sous la direction de
Johanne Collin
Pierre-Marie David

 Presses
de l'Université
du Québec

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

**FONDÉE PAR HENRI DORVIL (UQAM)
ET ROBERT MAYER (UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL)**

L'analyse des problèmes sociaux est encore aujourd'hui au cœur de la formation de plusieurs disciplines en sciences humaines, notamment en sociologie et en travail social. Les milieux francophones ont manifesté depuis quelques années un intérêt croissant pour l'analyse des problèmes sociaux, qui présentent maintenant des visages variables compte tenu des mutations des valeurs, des transformations du rôle de l'État, de la précarité de l'emploi et du phénomène de mondialisation. Partant, il devenait impératif de rendre compte, dans une perspective résolument multidisciplinaire, des nouvelles approches théoriques et méthodologiques dans l'analyse des problèmes sociaux ainsi que des diverses modalités d'intervention de l'action sociale, de l'action législative et de l'action institutionnelle à l'égard de ces problèmes.

La collection *Problèmes sociaux et interventions sociales* veut précisément témoigner de ce renouveau en permettant la diffusion de travaux sur divers problèmes sociaux. Pour ce faire, elle vise un large public comprenant tant les étudiants, les formateurs et les intervenants que les responsables administratifs et politiques.

Cette collection était à l'origine codirigée par Robert Mayer, professeur émérite de l'Université de Montréal, qui a signé et cosigné de nombreux ouvrages témoignant de son intérêt pour la recherche et la pratique en intervention sociale.

DIRECTEUR

HENRI DORVIL, PH. D.

École de Travail social, Université du Québec à Montréal

CODIRECTRICE

GUYLAINE RACINE, PH. D.

École de Service social, Université de Montréal

**Vers une
pharmaceuticalisation
de la société ?**

Membre de
L'ASSOCIATION
NATIONALE
DES ÉDITEURS
DE LIVRES

Presses de l'Université du Québec

Le Delta 1, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2

Téléphone: 418 657-4399

Télécopieur: 418 657-2096

Courriel: puq@puq.ca

Internet: www.puq.ca

Diffusion/Distribution:

CANADA Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Tél.: 450 434-0306 / 1 800 363-2864

FRANCE AFPU-D – Association française des Presses d'université
Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77 403 Lagny, France – Tél.: 01 60 07 82 99

BELGIQUE Patrimoine SPRL, avenue Milcamps 119, 1030 Bruxelles, Belgique – Tél.: 02 736 68 47

SUISSE Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse – Tél.: 022 960.95.32



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

Vers une pharmaceuticalisation de la société?

Le médicament comme objet social

Sous la direction de
Johanne Collin
et **Pierre-Marie David**



Presses de l'Université du Québec

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales
du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Vedette principale au titre:

Vers une pharmaceuticalisation de la société ? :
le médicament comme objet social

(Collection Problèmes sociaux et interventions sociales; 77)
Comprend des références bibliographiques.

ISBN 978-2-7605-4558-8

1. Médicaments – Usage – Aspect social. 2. Contrôle social médical.
3. Médicaments – Accessibilité. I. Collin, Johanne. II. David, Pierre-Marie.
III. Collection: Collection Problèmes sociaux & interventions sociales.

RA418.V47 2016 306.4'61 C2016-941087-0

Financé par le
gouvernement
du Canada

Funded by the
Government
of Canada

Canada



Conseil des arts
du Canada

Canada Council
for the Arts

SODEC

Québec

Révision

Hélène Ricard

Correction d'épreuves

Julie Pelletier

Conception graphique

Richard Hodgson et Michèle Blondeau

Mise en pages

Alphatek

Image de couverture

iStock

Dépôt légal: 3^e trimestre 2016

› Bibliothèque et Archives nationales du Québec

› Bibliothèque et Archives Canada

© 2016 – Presses de l'Université du Québec

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Imprimé au Canada

D4558-1 [01]



REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à exprimer notre gratitude aux personnes qui ont accepté généreusement de partager et d'échanger, depuis maintenant une dizaine d'années, leurs idées, leurs projets et leurs réflexions autour du médicament comme objet social dans le cadre du laboratoire du MÉOS. Tout d'abord, les chercheurs Laurence Monnais, Marcelo Otero, Annette Leibing, Céline Lafontaine, Aline Charles, Pierre Minn et Élisabeth Abergel qui, par leur implication, ont contribué à proposer des échanges constructifs et à créer une vie de laboratoire véritablement multidisciplinaire entre sociologie, histoire et anthropologie à partir de cet objet singulier qu'est le médicament. Tous les ans, plus d'une dizaine de chercheurs extérieurs interviennent dans le cadre des conférences du MÉOS. Il serait difficile de tous les citer ici, mais les échanges, notamment autour de vins et fromages chaleureux, ont contribué à alimenter les réflexions proposées dans cet ouvrage. Nous les remercions. Enfin, le MÉOS a permis pendant toutes ces années de former de nombreux jeunes chercheurs aux niveaux maîtrise, doctorat et postdoctorat en offrant des bourses qui constituent la plus grande partie du budget de ce laboratoire, qui a bénéficié d'une subvention d'équipe du Fonds québécois de recherche Société et Culture, 2013-2017. Ils ont, en échange, participé à une réflexion collective sur le

médicament comme objet social avec enthousiasme et ingéniosité. Nous remercions particulièrement Anouck Alary pour son aide précieuse dans le travail d'édition de cet ouvrage.

Notre gratitude va également à Henri Dorvil qui, grâce à la collection « Problèmes sociaux et interventions sociales », propose des études originales et critiques participant à la vie intellectuelle au Québec et dans le monde francophone. Sa confiance, ainsi que celle des Presses de l'Université du Québec, ont permis de développer cet ouvrage collectif dans les meilleures conditions.

Enfin, nous remercions toutes les contributrices et contributeurs à cet ouvrage qui lui donnent sens par leur générosité et la qualité de leurs analyses. Coordonner cet ouvrage collectif a été un véritable plaisir ; nous espérons que les lectrices et lecteurs en auront tout autant en le parcourant.



TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	VII
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	XV
INTRODUCTION	
Aux frontières du médicament.	1
<i>Johanne Collin et Pierre-Marie David</i>	
Entre normal et pathologique.	6
Entre inclusion et exclusion sociale.	8
Entre nature et culture.	11
Les contributions de cet ouvrage sur la pharmaceuticalisation	14
Psychotropes et usages élargis du médicament.	14
Accès au médicament et transformations sociales.	14
Régulations du médicament et participations citoyennes.	15
Le médicament comme prévention	16
Moralisation : le déplacement des responsabilités autour du médicament.	17
Bibliographie	18

PARTIE 1**PSYCHOTROPES ET USAGES ÉLARGIS
DU MÉDICAMENT**

23

CHAPITRE 1**DE L'ÈRE DU VALIUM À CELLE DU PROZAC****Publicité sur les médicaments psychotropes
et pharmaceuticalisation**

25

Johanne Collin et Marcelo Otero

1.1. Le primat de la spécificité : une molécule pour une maladie 28

1.2. Ruptures et continuité : les métamorphoses du paysage
psychopharmacologique 311.3. Splendeurs et misères des classes
traditionnelles de médicaments psychotropes
à l'ère de la médecine psychosomatique 351.4. Le blues des *Mother's Little Helpers* et le stress
de la vie quotidienne 38

1.5. L'essor du « syndrome » anxiodépressif 42

1.6. DSM-III et après : du stress de la vie quotidienne
à la dépression comme maladie du cerveau 43

Conclusion 47

Bibliographie 49

Publicités citées 52

CHAPITRE 2**LES PSYCHOSTIMULANTS DANS L'ESPACE VIRTUEL****Un autre regard sur la pharmaceuticalisation**

53

Caroline Robitaille

2.1. Les usages variés des psychostimulants 54

2.2. La construction d'un autre regard 58

2.3. Exploration d'un forum de discussion concernant l'usage
de psychostimulants 612.4. La construction des pratiques : un autre regard
sur la pharmaceuticalisation 67

Conclusion 70

Bibliographie 71

PARTIE 2**ACCÈS AUX MÉDICAMENTS
ET TRANSFORMATIONS SOCIALES** 75**CHAPITRE 3****LES PARADOXES DE LA PHARMACEUTICALISATION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE EN AFRIQUE**Les hépatites virales au Cameroun dans
le sillon du VIH/sida 77*Fanny Chabrol*3.1. Les hépatites virales au Cameroun, en Afrique
et dans le monde 803.2. L'accès aux médicaments: l'horizon ultime pour la prise
en charge des hépatites virales en Afrique? 863.3. L'hépatite virale et les oublis de la pharmaceuticalisation
en Afrique 95

Conclusion 97

Bibliographie 98

CHAPITRE 4**L'INCLUSION SOCIALE ET POLITIQUE DES LGBT DANS
LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA AU CAMEROUN**

Vers une citoyenneté thérapeutique? 103

Larissa Kojoué Kamga

4.1. Accès aux ARV et participation des HSH à la vie de la Cité 106

4.2. La question homosexuelle au temps du sida au Cameroun:
reconfiguration de nouvelles formes d'exclusion 1134.3. La citoyenneté thérapeutique au Cameroun:
un projet politique contrarié 118

Conclusion 120

Bibliographie 121

PARTIE 3**RÉGULATIONS DU MÉDICAMENT
ET PARTICIPATIONS CITOYENNES** 125**CHAPITRE 5****UN DEVOIR CITOYEN?**

La qualité du médicament entre privé, public et global au Sénégal ... 127

*Noémi Tousignant*5.1. Qualité du médicament, santé mondiale
et politique nationale 130

5.2. Citoyens du Plan 132

5.3. Citoyens de la crise 135

5.4. Citoyens de la Qualité 137

Conclusion	142
Bibliographie	143

CHAPITRE 6

**MOBILISATION DES PATIENTS
ET RÉGLEMENTATION PHARMACEUTIQUE**

La performance de la participation publique à la FDA	149
--	-----

Loes Knaapen et Pascale Lehoux

6.1. Le double rôle du public: promouvoir les nouveaux médicaments ou y résister?	151
6.2. La performance de la participation publique à la FDA.	154
6.3. Qui sont les individus représentés par les intervenants publics?	157
6.4. Quel genre de témoignages sont livrés par les intervenants publics?	159
Conclusion	166
Bibliographie	167

PARTIE 4

LE MÉDICAMENT COMME PRÉVENTION	171
---	------------

CHAPITRE 7

CHOLESTÉROL, STATINES ET PRÉVENTION

Apogée et chute de médicaments miracles.	173
---	-----

Pierre-Marie David

7.1. Le cholestérol: une molécule naturelle et culturelle	176
7.2. Du facteur de risque asymptomatique à la consommation du médicament miracle	179
7.3. Les problèmes d'accès et les formes de l'inclusion pharmaceutique.	183
Conclusion	187
Bibliographie	189

CHAPITRE 8

« LA PILULE QUI CHANGE TOUT » ?

Analyse des débats québécois autour de la prophylaxie préexposition du VIH.	193
---	-----

Gabriel Girard

8.1. Aux origines de la PrEP: <i>magic bullet</i> , charge virale et expérimentation	195
8.2. Cartographie des débats autour de la PrEP au Québec.	199
8.3. La PrEP, un objet de tensions morales et politiques.	205
Conclusion	217
Bibliographie	218

PARTIE 5

MORALISATION : LE DÉPLACEMENT DES RESPONSABILITÉS AUTOUR DU MÉDICAMENT	223
---	-----

CHAPITRE 9

DÉPLACEMENT DES NORMES ET RESPONSABILITÉS AUTOUR DU TRAITEMENT CONTRE LE VIH	
Le cas de la charge virale communautaire	225

Marilou Gagnon et Adrian Guta

9.1. Charge virale communautaire : état des lieux	227
9.2. Regard critique sur la charge virale communautaire	230
Conclusion	238
Bibliographie	239

CHAPITRE 10

DE LA CIGARETTE À LA E-CIGARETTE	
Figures tabagiques entre vice et maladie	243

Fany Guis

10.1. Pathologisation et pharmaceuticalisation du tabagisme : la nicotine, entre poison et médicament	245
10.2. Le fumeur toxicomane entre vice et maladie	253
Conclusion	261
Bibliographie	263
NOTICES BIOGRAPHIQUES	269



LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1.1.	Nombre de publications sur la pharmaceuticalisation dans <i>Sociological abstracts</i> en fonction de l'année à partir de 2000	3
Figure 1.1.	Évolution des catégories de médicaments publicisés par décennie, basée sur le nombre de nouveaux médicaments publicisés	32
Figure 1.2.	Évolution par décennie de l'indication principale pour quatre catégories de médicaments	34
Figure 1.3.	Publicité de Solacen, 1966	39
Figure 1.4.	Publicité de Prozac, 1989.	46
Figure 6.1.	Qui sont les intervenants publics?	157
Figure 6.2.	Financement rapporté par les intervenants	158
Figure 8.1.	Carte désorganisée des acteurs/thématiques des débats québécois sur la PrEP	200
Figure 8.2.	Cartographie des prises de position autour de l'essai IPERGAY au Québec	206
Figure 8.3.	Publicité de la clinique l'Actuel pour la PrEP	210
Figure 8.4.	Visuel de PolitiQ contre l'essai IPERGAY.	213
Tableau 4.1.	Les organisations communautaires de HSH et leurs domaines d'action	111
Tableau 6.1.	Comment mesurer la « valeur » d'un nouveau médicament: répertoires d'évaluation	160



INTRODUCTION

AUX FRONTIÈRES DU MÉDICAMENT

Johanne Collin et Pierre-Marie David

Au moment où le médicament dépasse les frontières nationales et celles de la médecine thérapeutique, il est essentiel de s'interroger sur les nouveaux espaces sociaux dont il redéfinit les limites. Cet ouvrage présente les effets sociaux du médicament à partir du brouillage et du déplacement de trois de ces frontières, celles entre le normal et le pathologique, entre l'inclusion et l'exclusion sociale, entre la nature et la culture.

La médicalisation est certainement l'un des concepts les plus récurrents au sein du champ de la sociologie de la santé pour cerner le déplacement de la frontière entre normal et pathologique. Un grand nombre de travaux ont été réalisés depuis 40 ans dans le but d'illustrer, de circonscrire et de comprendre le phénomène ainsi que le processus qui le sous-tend. Classiquement définie depuis les années 1970 comme « la transformation des conditions humaines en troubles traitables » (Conrad, 2007), la médicalisation implique l'attribution de causes – et de solutions – médicales à des problèmes d'ordre non médical ou encore l'extension du pouvoir médical au-delà du champ de la santé. Les études sur la médicalisation se sont ainsi intéressées à la définition des troubles et maladies en essayant de montrer comment ces catégories sont socialement construites. La dysfonction érectile et le TDAH (trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité) ont été considérés comme exemplaires de ce processus, et le médicament, central dans son explication. Mais depuis quelques décennies, plusieurs facteurs structurels, que d'aucuns envisagent même comme des « mutations » des sociétés contemporaines (Rose, 2007 ;

Clarke *et al.*, 2010), sont venus remettre en cause le concept même de médicalisation et la portée heuristique de celui-ci : l'influence profonde des technosciences sur les connaissances et les pratiques médicales, le développement des biotechnologies et de la génétique, l'expansion d'une économie des corps et des produits du corps, le rôle majeur de l'industrie pharmaceutique dans cette bioéconomie – bien au-delà du pouvoir médical –, l'activisme transnational et bien d'autres. Par ailleurs, plus près du quotidien des individus, on constate un recours grandissant aux médicaments à de multiples fins qui dépassent largement la seule ambition de guérir ou de contrôler la maladie. L'usage de psychostimulants pour mieux performer au travail ou aux études en est un exemple frappant.

Comment dès lors saisir l'injonction sociétale à utiliser ces médicaments hors du contrôle médical classique ? Et comment interpréter le pouvoir immense du médicament sur nos vies ? Le concept de pharmaceuticalisation permet-il de mieux analyser un usage qui dépasse le contrôle médical ? Ne surestime-t-il pas l'influence de l'industrie pharmaceutique en définissant le médicament comme un objet exclusivement déterminé par cette industrie alors que ses frontières sont sans doute plus complexes ? Voilà un certain nombre de questions auxquelles cet ouvrage collectif permettra de répondre. Pour ce faire, nous proposons d'abord de revisiter le médicament comme objet social et moral.

Dans les sociétés contemporaines, le médicament occupe une place majeure, au-delà des finalités thérapeutiques qui lui sont traditionnellement reconnues. D'abord parce que le concept même de thérapeutique s'est considérablement élargi au cours du xx^e siècle pour englober désormais très en amont, la prévention – voire la préparation à l'apparition de la maladie (précaution et *preparedness*) – et en aval, l'extension des limites corporelles (à travers notamment la médecine régénérative) et l'augmentation de l'humain (Le Dévédec, 2015). Mais également parce que les usages non thérapeutiques – comprendre : en dehors du champ et de l'influence de la médecine – se multiplient à la faveur de l'accroissement considérable de l'arsenal et de sa mise en circulation. En plus de circuler à l'échelle du globe de manière inédite, le médicament colonise aussi toutes les phases de la vie, de la naissance à la mort.

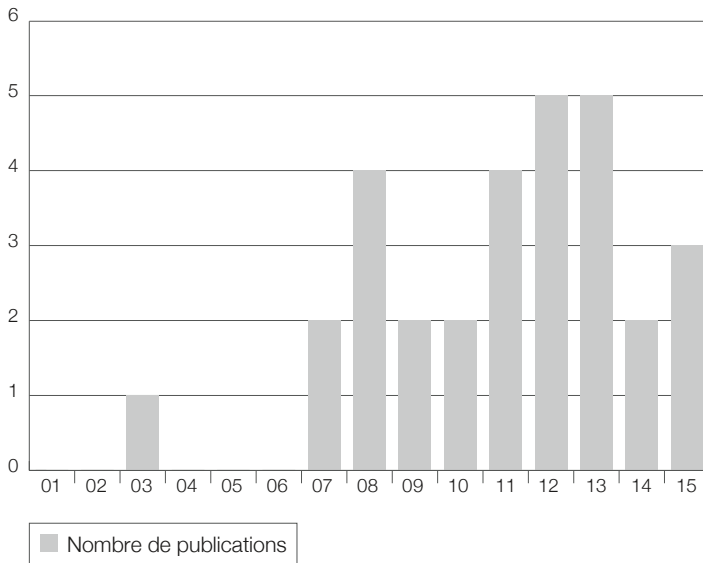
Depuis les années 1980, les sciences sociales et notamment l'anthropologie ont amorcé une réflexion importante sur le médicament (Van der Geest, 2006). Les travaux fondateurs de Van der Geest et Whyte (1989) et de Nichter et Vuckovik (1994) ont exploré le sens qui lui est conféré dans différentes sociétés, les valeurs et idéologies qu'il incarne ainsi que son potentiel de transformation des dynamiques sociales. En anthropologie (Nichter et Vuckovik, 1994 ; Whyte *et al.*, 2002) comme en sociologie (Collin *et al.*, 2006 ; Cohen *et al.*, 2001), les auteurs ont proposé une

approche biographique du cycle du médicament comme objet matériel et culturel, de sa conception à sa production et à sa mise en marché, puis de ses usages dans et en dehors de la sphère médicale.

L'intérêt pour le médicament comme objet social s'est, par la suite, accru dans les milieux académiques, et ce, tout particulièrement à la faveur d'un nouveau concept¹, celui de pharmaceuticalisation (Biehl, 2007, Williams *et al.*, 2008, 2015 ; Abraham, 2010 ; Desclaux et Egrot, 2015 ; Collin, 2016). La figure I.1 montre bien l'intérêt des sciences sociales (notamment de la sociologie et de l'anthropologie) pour la réflexion autour de ce concept, notamment depuis les dix dernières années.

FIGURE I.1.

Nombre de publications sur la pharmaceuticalisation dans *Sociological abstracts* en fonction de l'année à partir de 2000



Source : À partir d'une recherche effectuée en janvier 2016 dans la base de données *Proquest*, répertoire *Sociological abstract*, avec les mots clés *pharmaceuticalisation* ou *pharmaceuticalization*.

1. La notion de « pharmaceuticalisation » est présente depuis les années 1980 dans certains travaux. Toutefois le concept de pharmaceuticalisation tel que développé dans les années 2000, donne une portée et une ambition analytique qui dépassent ces premières évocations.

Les dimensions principales généralement abordées à travers cette réflexion large sur la pharmaceuticalisation concernent l'analyse de l'industrie pharmaceutique et en particulier de sa régulation (Abraham, 2003, 2010). À l'échelle mondiale, les inégalités inhérentes à la production et à la distribution des médicaments constituent une autre dimension majeure de la réflexion sur la pharmaceuticalisation (Biehl, 2007 ; Petryna *et al.*, 2006). L'étude des groupes de patients et de consommateurs et des liens qu'ils nourrissent avec l'industrie a également fait couler beaucoup d'encre (Conrad, 2007 ; Williams *et al.*, 2011). Les débats et enjeux politiques que suscite le développement de nouvelles biotechnologies interpellent également le rôle de l'industrie pharmaceutique dans ses connexions avec le biocapitalisme (Bell et Figerts, 2015 ; Clarke *et al.*, 2010 ; Rose, 2007 ; David *et al.*, 2015). Ces différents champs de recherche montrent à la fois l'intérêt pour ce concept, mais aussi pour sa diversité. Il s'agit d'un concept relativement récent et qui ne se limite pas à l'expansion de l'industrie pharmaceutique. Un des objectifs du livre est précisément d'essayer de mieux le saisir ainsi que les réalités qu'il recouvre à partir de champs de pratique et de champs disciplinaires diversifiés (anthropologie, histoire, sociologie).

Il va sans dire que le médicament est au centre de la réflexion théorique sur la pharmaceuticalisation (Bell et Figerts, 2015 ; Williams *et al.*, 2011, 2015 ; Abraham, 2011). Toutefois, il occupe également une place importante dans les perspectives théoriques de la biomédicalisation (Clarke *et al.*, 2010) et des « politiques de la vie en soi » (*politics of life itself*) (Rose, 2007). Selon Clarke, les médicaments sont « *the most dominant and portable mechanisms of biomedicalization* » (2010, p. 44). Pourtant, au sein de ces approches théoriques, le médicament est relativement peu conceptualisé et n'est le plus souvent appréhendé que comme un avatar de forces sociales plus larges. En fait, la plupart des écrits empruntant – ou issus de – ces cadres théoriques s'axent davantage sur les structures, institutions et acteurs collectifs qui les produisent et les consomment, en lui donnant une définition unique et exclusive, alors qu'un regard porté sur les médicaments en eux-mêmes permet de les concevoir comme des objets multiples.

En contraste avec ces perspectives théoriques macrosociales, d'autres auteurs préconisent plutôt de scruter – à partir de la matérialité de l'objet lui-même –, sa vie sociale comme acteur, dans le corps et dans la société (Fraser *et al.*, 2009 ; Martin, 2006 ; Persson, 2004). Selon Fraser *et al.* : « *In framing and indeed shaping lives, drugs are social and political agents. In a strange way, they too have lives—as much as we live through drugs, they live through us* » (2009, p. 124). Une telle approche, tout aussi pertinente, prône toutefois l'étude d'un seul médicament à la fois, en privilégiant une focale plutôt microsociale.

Or, il nous semble qu'il faille réfléchir le médicament et la pharmaceuticalisation autrement, c'est-à-dire dans l'interzone entre ces perspectives micro ou macrosociales (Collin, 2016). Cet ouvrage vise dès lors à investir cette interzone en cherchant par diverses façons et sous de multiples angles (élargissement des usages, accès au médicament, participations citoyennes, nouvelles stratégies préventives et déplacement des responsabilités) à mettre en lumière le rôle du médicament dans le façonnement des subjectivités contemporaines, tant au Sud qu'au Nord. Plutôt que de viser la synthèse des travaux et des réflexions existants, ce livre propose de nouvelles avenues de recherche pour cerner la pharmaceuticalisation à travers le rôle du médicament dans trois processus majeurs de transformations sociales, ceux de médicalisation, molécularisation et biosocialisation. Comme nous l'avons proposé ailleurs (Collin, 2016), ces trois processus se fonderaient sur un mécanisme similaire: celui du déplacement ou du brouillage de la frontière entre deux pôles antinomiques, au sein duquel le médicament jouerait un rôle majeur.

Dans le cas de la médicalisation – tel que de nombreux auteurs l'ont établi et documenté par le passé – il y a déplacement de la frontière entre le normal et le pathologique. Or, depuis le dernier demi-siècle, avec l'essor de la médecine préventive et prédictive, le médicament contribue de plus en plus, comme on le verra, à l'abaissement des seuils à partir desquels on intervient médicalement. Dans le cas de la biosocialisation, il y aurait déplacement de la frontière entre inclusion et exclusion sociale, entre résistance et conformité aux normes sociales dominantes. Le médicament contribuerait au brouillage des frontières à cet égard en façonnant les identités individuelles et collectives, notamment à travers le recours à celui-ci ou à travers son rejet. Finalement, le médicament contribuerait également à brouiller la frontière entre le naturel et l'artificiel, entre nature et culture, à travers le processus de molécularisation, que Rose définit comme conduisant à envisager:

life at the molecular level, as a set of intelligible vital mechanisms among molecular entities that can be identified, isolated, manipulated, mobilized, recombined, in new practices of intervention, which are no longer constrained by the apparent normativity of a natural vital order (Rose, 2007, p. 6).

Comme nous le verrons plus en détail, nous avançons dans cet ouvrage que le médicament joue donc un rôle important dans le brouillage de ces frontières en contribuant à transformer nos représentations et nos pratiques autour de ces trois axes d'orientation.

ENTRE NORMAL ET PATHOLOGIQUE

Depuis quatre décennies, la médicalisation a été analysée notamment sous deux angles, celui de la dominance, voire de l'impérialisme médical (Illich, 1975; Navarro, 1986; Freidson, 1970, 1986), et celui de l'approche définitionnelle avec les travaux fondateurs de E. Zola (1972) et de P. Conrad (1975, 2007). C'est précisément cette approche qui, en se centrant sur la conceptualisation et la redéfinition des frontières de la maladie, interpelle le plus clairement la pharmaceuticalisation. En ciblant les dynamiques institutionnelles, les dispositifs technoscientifiques ainsi que les enjeux politiques et économiques qui les sous-tendent, de très nombreux travaux dans la foulée de Zola et Conrad ont montré que la médicalisation allait le plus souvent de pair avec le recours au médicament.

Les deux champs de prédilection de cette approche ont été la médicalisation des comportements et des émotions (dépression, TDAH, phobie sociale, etc.) ainsi que la médicalisation de la sexualité (notamment autour de la performance sexuelle et de la dysfonction érectile), et des identités sexuelles (LGBT, homophobie, VIH, etc.), où les études sont tellement nombreuses qu'on ne pourrait ici y faire référence de façon précise. Dans le premier cas, le rôle des médicaments psychotropes et, dans le second, celui des hormones ou autres médicaments pour accroître le désir ont été mis en évidence. Si plusieurs des contributions intéressantes au cours des dernières années sont celles qui mobilisent ou embrassent d'un même regard les dynamiques parfois convergentes et parfois divergentes des différents acteurs (industrie, État, groupes de consommateurs, médecins, etc.) pour éclairer la manière dont les nouveaux médicaments arrivent sur le marché (Conrad et Potter, 2004; Fishman, 2010, etc.), la focale demeure le plus souvent portée sur l'industrie et ses stratégies pour « créer » – dans l'imaginaire populaire et dans la société – de nouvelles maladies (Montagne, 1992; Healy, 2004; Moynihan et Cassels, 2005).

Il est pourtant particulièrement porteur de se pencher sur l'ambiguïté profonde de l'objet médicament (objet de plaisir ou de désir) dont les usages transgressent allègrement les frontières du médical et dont les logiques d'usage s'affranchissent souvent complètement des rationalités scientifiques émanant de l'industrie, de la science et du monde médical. C'est précisément cette ambiguïté, ce paradoxe, ces finalités multiples et intrinsèquement reliées aux contextes d'usage, qui portent et nourrissent la pharmaceuticalisation (Collin, 2016). Plutôt que de diriger le regard sociologique du haut vers le bas, en scrutant les stratégies de l'industrie pharmaceutique, des institutions médicales et scientifiques ou encore des compagnies d'assurance et tiers payeurs (Conrad, 2007), la perspective des frontières incite plutôt à voir comment se construit et se déconstruit le sens des usages dans la clinique et dans l'ensemble de la société. En outre, en adoptant une perspective historique comme le font dans leur chapitre

respectif Johanne Collin et Marcelo Otero (chapitre 1) ainsi que Caroline Robitaille (chapitre 2) et Fany Guis (chapitre 10), on constate comment la popularité puis la mise au ban de certaines classes de médicaments psychotropes contribuent à déplacer la frontière entre médical et non médical d'une même substance et à restructurer, ce faisant, les dynamiques d'usage et les rationalités scientifiques qui les sous-tendent et les justifient. Le basculement dans l'illicite de substances jusque-là considérées comme des médicaments efficaces puis leur retour en grâce devient un point d'observation tout à fait intéressant pour comprendre le rôle du médicament dans le brouillage de ces frontières et met au jour des dynamiques de pharmaceuticalisation et dépharmaceuticalisation inédites (Collin et Otero, dans cet ouvrage). Mais cette attention portée à l'interzone (entre macro et micro) met également en évidence, comme dans le cas des aides tabagiques, l'ambiguïté et le paradoxe du discours et de l'objet médicament, ainsi que la moralisation inhérente à ce déplacement de frontière qu'il occasionne (Fany Guis, dans cet ouvrage).

La focale sur le rôle du médicament dans le déplacement de la frontière entre normal et pathologique conduit également à porter attention à l'abaissement des seuils à partir desquels une intervention médicale est indiquée/justifiée/imposée dans une société donnée et au rôle qu'y joue le médicament (Collin, 2007). Plusieurs auteurs ont analysé l'élargissement du regard médical de la clinique à la population avec l'institutionnalisation de la santé publique et l'essor de l'épidémiologie et de la médecine préventive et prédictive depuis le premier tiers du xx^e siècle (Armstrong, 1995 ; Foucault, 2004 ; Greene, 2007). Ils ont notamment montré comment cela a entraîné une reconceptualisation du couple santé-maladie non plus comme une variable dichotomique mais comme variable continue entre deux états. David Armstrong exprime de manière très imagée et concrète cette transformation majeure du regard médical lorsqu'il écrit que désormais « *[the] problem is less illness per se, but the semi-pathological pre-illness at-risk state* » (Armstrong, 1995, p. 401). À travers cette transition épidémiologique, en effet, le regard de la médecine préventive et de la santé publique se pose en amont du développement de la maladie pour cibler l'individu ou la population à risque de développer la maladie, le malade en devenir, en quelque sorte. L'intensification du discours public sur le risque et l'abaissement des seuils de tolérance face aux dysfonctionnements corporels conduisent ainsi à l'élargissement des usages et des indications thérapeutiques des médicaments (Collin, 2013).

Dans cette reconfiguration de la relation entre signes, symptômes et maladies, le brouillage de la frontière entre normal et pathologique est particulièrement intense alors que le risque devient, bien en amont de la maladie avérée, la cible et la finalité du recours au médicament (Moynihan et Cassells, 2005 ; Conrad, 2007 ; Dumit, 2012). B. Marshall et M. Katz ont montré le rôle qu'a joué le médicament (Viagra) dans l'abaissement des

seuils d'intervention dans le cas de la dysfonction érectile (Marshall et Katz, 2002). D'autres auteurs se sont également attachés à faire une démonstration similaire en ce qui concerne les problèmes de la santé mentale, notamment de la dépression et de la dépression légère (Healy, 2004 ; Horwitz, 2011). Toutefois certains chapitres de cet ouvrage montrent que le déplacement de la frontière normal/pathologique ne relève pas conceptuellement de l'étiquetage en tant que maladie d'une condition ou d'un comportement jadis considéré comme normal (TDAH, etc.), mais bien de l'abaissement des seuils à partir desquels une société considère acceptable d'intervenir – par le médicament – sur un état de non-maladie, et considéré comme normal (Leibing, 2014 ; Collin, 2016).

Le cas des statines utilisées dans le traitement de l'hypercholestérolémie, et la comparaison entre les modalités dans trois sociétés différentes, est particulièrement illustratif du rôle joué par le médicament dans le déplacement de cette frontière (le chapitre 7, de Pierre-Marie David). Celui de l'administration du traitement contre l'infection à VIH à des individus sains constitue, plus encore, le poste avancé de cette dynamique et un exemple fort du rôle du médicament à cet égard dans un effet de boucle (le chapitre 8, de Gabriel Girard). Une fois que le problème de santé s'ancre dans l'imaginaire populaire et s'inscrit dans l'agenda de la santé publique, la promotion de sa solution, soit du médicament proposé, rehausse les attentes normatives de la population, oriente et façonne les dynamiques d'usage, et redéfinit, dans la foulée, les contours de l'entité ou de la catégorie nosographique.

ENTRE INCLUSION ET EXCLUSION SOCIALE

Les formes de socialité évoluent en fonction du rapport entre le normal et le pathologique. De nombreuses pathologies ont montré le rôle puissant joué par la maladie dans l'exclusion sociale tout au long de l'histoire, à travers des mécanismes d'étiquetage et de stigmatisation. Un nombre grandissant de travaux a néanmoins permis de montrer en quoi le rapport social qui se construit ainsi n'est pas qu'un rapport à la norme sociale. En effet, des groupes de personnes se retrouvent aujourd'hui autour de causes biologiques pour faire évoluer la société, que ce soit la maladie ou le traitement et ses promesses. Ce faisant, les études sur la biosocialité nous invitent à prendre au sérieux les manières par lesquelles les relations sociales s'en trouvent modifiées. Depuis un certain nombre d'années, la recherche et aussi le traitement ont permis à des communautés de se créer et de se solidifier. Ces nouvelles socialités basées sur un dénominateur commun biologique sont devenues un champ de transformation sociale et de recherche pour les sociologues. Dans la filiation des travaux de Paul Rabinow sur la biosocialité (1996), de nombreux travaux ont montré

comment la subjectivité pouvait être reconfigurée par la condition biologique, par les attributs génétiques, somatiques ou physiques particuliers des individus (Petryna, 2002 ; Rose et Novas, 2005 ; Rose, 2007 ; Clarke *et al.*, 2010).

En regard de cette perspective, nous envisageons la biosocialisation comme le processus par lequel se négocie, se brouille ou se déplace la frontière entre inclusion et exclusion sociale. Le médicament y serait l'un des dispositifs susceptibles de contribuer à redessiner cette frontière (Collin, 2016). Des travaux venant plus généralement de l'anthropologie ont ainsi permis de saisir la matérialité des réseaux sociaux composés par l'accès aux technologies biomédicales (Biehl et Moran-Thomas, 2009) et en particulier par le médicament (Nguyen, 2005 ; Ecks, 2005). Concernant l'exemple des antirétroviraux, les traitements de l'infection à VIH, les très bons chiffres de l'observance² aux traitements, y compris en Afrique, à l'inverse des présupposés culturalistes de la fin des années 1990, ont amené à repenser une transformation de la subjectivité, avec le concept de « citoyenneté thérapeutique » (Nguyen *et al.*, 2007). Ainsi, le traitement a permis de redéfinir une inclusion sociale à partir du traitement, permettant aux personnes de faire valoir des droits et des responsabilités. Plus généralement, les travaux sur la citoyenneté thérapeutique ont permis de prendre en considération la dimension non seulement symbolique, mais aussi matérielle et relationnelle qu'apportaient les traitements en proposant, de fait, une nouvelle forme de solidarité à travers laquelle les personnes infectées ou affectées pouvaient être soutenues, en parallèle des solidarités nationales. D'autres formes de citoyenneté et d'inclusion sociale sont également rapportées, comme celles de *corporate citizenship*, pour montrer comment les initiatives d'accès au médicament à prix réduit pour certains pays sont aussi des stratégies pour les compagnies pharmaceutiques, leur permettant d'élargir leur marché en bâtissant une solidarité inédite basée sur le médicament (Ecks, 2008).

Certaines nuances ont néanmoins dû être apportées quant aux conditions d'émergence et à la durée de cette forme de socialité. Premièrement, cette citoyenneté liée au médicament peut se développer dans un cadre clairement national : citoyenneté biologique et nationale se rejoignent alors (Chabrol, 2014). Deuxièmement, les formes de citoyennetés transnationales liées à l'accès au médicament dépendent des contextes et ne se réalisent pas toujours complètement. En effet, les ruptures de stock, largement répandues mais peu analysées, montrent que la

2. L'observance, en tant que site où se confrontent des rapports de force et de négociation, est souvent révélatrice de l'inclusion sociale ou des résistances qui se jouent dans le rapport au médicament, d'autant plus pour des pathologies chroniques (Greene, 2004 ; Witmarsh, 2013).

pérennité de l'accès matériel au médicament est parfois précaire et avec lui la citoyenneté thérapeutique qui est censée l'accompagner. Dans ces contextes, la citoyenneté nationale n'est pas complètement gommée et reste du ressort de l'action collective pour l'accès au traitement (David, 2014). Dans d'autres contextes, comme celui du Cameroun, la question de l'homosexualité reste très sensible, et si l'accès aux médicaments a pu favoriser la cause homosexuelle, elle s'est rapidement refermée malgré l'arrivée des traitements et le soutien des associations (Larissa Kojoué Kamga, dans le chapitre 4). Malgré tout, les médicaments se révèlent, dans la mondialisation, d'importants vecteurs d'inclusion ou d'exclusion biologique et sociale, contribuant à déplacer la frontière entre les deux.

Ces formes variées de biosocialisation à partir du médicament rappellent que les politiques pharmaceutiques représentent de puissants outils d'inclusion sociale « par le haut », notamment à travers les systèmes d'assurance sociale et plus particulièrement d'assurance médicament qui se sont développés dans de nombreux pays après la Seconde Guerre mondiale. La déstructuration progressive ou brutale de ces systèmes depuis les années 1990 laisse penser que cette analyse allant de l'inclusion à l'exclusion sociale à partir de traitements essentiels et parfois vitaux pourra être de plus en plus importante pour comprendre la formation de nouveaux îlots de socialité, mais aussi de préoccupations citoyennes vis-à-vis du médicament, son accès (Loes Knaapen et Pascale Lehoux, dans le chapitre 6) et sa qualité (Noémi Tousignant, dans le chapitre 5). En même temps, l'accessibilité au médicament à travers une assurance nationale doit aussi être repensée comme la garante contre ce morcellement biologique et thérapeutique de la vie sociale.

Si de nombreux travaux ont montré comment la subjectivité pouvait être reconfigurée par la condition biologique des individus, on peut également envisager le refaçonnement des identités individuelles et collectives à travers la mise en commun des expériences face aux médicaments (Hardon, 2013). Le médicament serait, dans cette optique, un objet autour duquel s'organisent de nouvelles formes de socialités, que celles-ci se constituent en faveur ou en opposition au médicament – on pense notamment au mouvement antivaccination –, ou que les expériences et motifs d'usage soient conformes à la normativité contemporaine (usages médicaux) ou déviantes par rapport à celle-ci, comme dans le cas de l'usage non médical de psychostimulants à des fins d'accroissement de la performance cognitive (Collin *et al.*, 2012 et le chapitre 2, de Caroline Robitaille). Dès lors, le déplacement de la frontière entre inclusion et exclusion sociale via le médicament implique également une tension entre conformité – à travers la standardisation et la normalisation des comportements et des apparences – et résistance à la norme sociale dominante (Collin, 2016).

ENTRE NATURE ET CULTURE

L'axe entre nature et culture invite également à considérer les manières par lesquelles le médicament opère des changements ontologiques. Avec l'émergence de la biologie moléculaire au milieu du xx^e siècle, l'étude du vivant est passée d'une perspective cellulaire à une perspective moléculaire. Le concept de molécularisation introduit ainsi une nouvelle dimension par rapport à celui de médicalisation. Selon des auteurs tels que N. Rose (2007) et A. Clarke et ses collègues (2010), la molécularisation incarnerait une rupture épistémologique ou à tout le moins un changement majeur en introduisant une « politique de la vie » que Rose décrit ainsi :

neither delimited by the poles of illness and health, nor focused on eliminating pathology to protect the destiny of the nation. Rather it is concerned with our growing capacities to control, manage, engineer, reshape, and modulate the very vital capacities of human beings as living creatures (Rose, 2007, p. 3).

La molécularisation s'accompagne nécessairement d'un ensemble de mutations politiques, économiques, culturelles, sociales et identitaires, mais incarne également un style de pensée (*a style of thought* [Hacking, 1992]) qui colonise l'ensemble des représentations de la science. À travers la transformation du regard médical et des pratiques sociales qu'elle induit, nous avançons qu'il y a brouillage de la frontière entre vivant et non vivant et, par extension, entre nature et culture. En regard du processus de la pharmaceuticalisation, le médicament serait dans cette perspective susceptible d'y jouer un rôle important (Collin, 2016).

En effet, de nombreux travaux, en anthropologie et en histoire notamment, envisagent classiquement la manière dont le médicament modifie les savoirs locaux (hégémonie pharmaceutique, biomédicalisation) ou cohabite plus pacifiquement avec eux (pluralisme médical) (Monnais et Tousignant, 2006). La mondialisation économique invite à penser les conséquences d'une diffusion à plus large échelle des médicaments comme contribuant à faire évoluer la frontière entre nature et culture. Le médicament serait dans cette perspective le moteur d'une hybridation non seulement culturelle (comme le montrent de nombreux travaux anthropologiques depuis la fin des années 1980), mais aussi matérielle et biologique. Le médicament porte en lui une science universalisée, universalisante, renvoyant à une nature unique qui s'opposerait aux cultures locales diverses. Dans cette perspective, les travaux de sciences sociales des sciences, qui montrent comment la science s'est construite universelle, sont déterminants pour « déprovincialiser » cette perspective. En effet, la culture d'une nature unique s'est construite sur les interventions « périphériques » de la science et de la médecine (Arnold, 1993 ; Lock et Nguyen, 2011). Ainsi, un changement de regard permet de s'intéresser davantage au lien entre une culture globale et des natures locales particulières pour renouveler les analyses sur le médicament dans la mondialisation. Le médicament se révèle alors comme un objet

contribuant à déplacer la frontière entre nature et culture. Cela permet d'envisager les hybridations présentes, à travers des pratiques d'écriture liant indicateurs biologiques et financiers (David, 2016), passées, notamment à travers l'iatrogénie comme le rapporte Fanny Chabrol dans cet ouvrage, mais aussi futures, à travers des essais cliniques et des expérimentations à l'échelle de vastes communautés (Marilou Gagnon et Adrian Guta, dans le chapitre 9).

En effet, les réseaux matériels de la mondialisation sont aussi ceux des essais cliniques globalisés (Petryna, 2011). La preuve devient alors de plus en plus globalisée avec des essais pratiqués aux quatre coins de la planète et des expériences qui voyagent tout autant que la rationalité qui préside à leur mise en place (Petryna, 2009). Ces essais peuvent alors contribuer à redéfinir une représentation racialisée en s'appuyant sur des règles scientifiques liées aux spécificités biologiques du passage du médicament dans l'organisme (Epstein, 2009). La construction d'une représentation du corps unifié ou racialisé constitue les deux faces d'une même médaille visant un développement d'une science globale. Le médicament repositionne ainsi la frontière entre nature et culture en contribuant à l'application de cette culture scientifique et en modifiant matériellement le corps. Le développement d'essais expérimentaux à une échelle populationnelle est un lieu privilégié pour observer cette frontière entre nature et culture, évolutive en fonction de la présence ou de l'absence de technologies biomédicales ou des paradigmes de la science. C'est alors la nature et la culture de communautés entières qui s'en trouvent changées biologiquement. La description de la charge virale communautaire (Marilou Gagnon et Adrian Guta, dans le chapitre 9) comme moteur de transformation sociale et biologique des communautés est de ce point de vue exemplaire.

Les essais expérimentaux ne se limitent toutefois pas à la construction d'une preuve scientifique populationnelle et se disséminent sous forme de nouvelles pratiques d'expérimentations individuelles ou d'autoexpérimentation. Ces pratiques peuvent prendre différentes formes, liées à un contexte de performance (Caroline Robitaille, dans le chapitre 2) ou à des attentes médicales. En effet, la médiatisation de la recherche pharmaceutique et de ses promesses donne naissance à la revendication d'un « droit à l'essai » individuel (Amiel, 2011) et même au développement d'essais cliniques sauvages, dont les données sont partagées sur Internet entre utilisateurs. La sociologue Céline Lafontaine voit dans ce « droit à l'essai » l'aboutissement d'une biocitoyenneté au service du biocapital (Lafontaine, 2014). Sous cet éclairage, la production de la valeur économique et sociale autour du médicament, mais aussi de ses usages sociaux et de l'enregistrement de cette expérience sociale, redevient un champ d'études incontournable qui ne peut être scindé entre économie et sociologie.

Toutefois, le remède n'est pas nécessairement produit et défini dans le cadre conceptuel et industriel de l'industrie pharmaceutique et chimique. Les travaux de Jean-Paul Gaudillière et Laurent Pordié sur la pharmaceuticalisation des traitements ayurvédiques révèlent un modèle alternatif. En effet, le processus de pharmaceuticalisation ne correspond pas exactement dans ce cas à une transformation de la thérapeutique traditionnelle en médicaments pharmaceutiques occidentaux. Non seulement le régime de la preuve, mais aussi le contenu des thérapeutiques ainsi que la non-brevetabilité des connaissances traditionnelles, permettent selon ces auteurs d'entrevoir une pharmaceuticalisation subversive à l'ordre économique et scientifique actuel et porteuse d'une modernité alternative (Pordié et Gaudillière, 2014). Ici encore, le médicament apparaît comme un élément déterminant de l'évolution de la frontière entre nature et culture, et il se révèle aussi comme un objet heuristique et multiple qui échappe à la raison pharmaceutique (Dagognet, 1964; Lakoff, 2006).

Les chapitres présentés dans cet ouvrage contribuent à comprendre comment le médicament participe à brouiller l'une ou plusieurs de ces trois frontières sur les trois axes présentés ci-dessus. En effet, ces trois axes ne sont pas parallèles et s'entrecroisent souvent. L'espace multidimensionnel de la pharmaceuticalisation se construit ainsi, évolue et se transforme. Les frontières sont mouvantes, animées par des processus sociaux, mais aussi interreliées par des processus économiques, techniques et politiques. Pour comprendre comment les contributions de cet ouvrage permettent de mieux analyser ces déplacements de frontières et ainsi la formation de nouveaux espaces sociaux et moraux, nous avons choisi de les classer selon cinq thèmes. Le premier thème se rapporte aux médicaments psychotropes, qui interrogent classiquement la frontière entre le normal et le pathologique. La deuxième partie est consacrée au thème de l'accès aux médicaments et aux transformations sociales qui y sont liées, notamment à travers l'inclusion ou l'exclusion sociale auxquelles celui-ci peut mener dans certains contextes. Le thème des préoccupations citoyennes sur la régulation du médicament représente également une manière d'aborder des formes concrètes d'inclusion sociale. Le quatrième thème s'articule autour du médicament comme prévention en interrogeant les conséquences de l'évolution de la limite entre normal et pathologique, notamment à travers la redéfinition du risque. Enfin, le dernier thème est celui des déplacements des responsabilités autour du médicament, liés au brouillage des frontières entre nature et culture d'une part, et inclusion et exclusion sociale de l'autre.

LES CONTRIBUTIONS DE CET OUVRAGE SUR LA PHARMACEUTICALISATION

Psychotropes et usages élargis du médicament

Les psychotropes ont pu être les symboles d'un processus de pharmaceuticalisation, notamment par des usages de plus en plus répandus et de plus en plus larges. Des médicaments « célèbres » comme Valium et Prozac ont ainsi souvent donné lieu à des interprétations univoques pointant du doigt un complot de l'industrie pharmaceutique pour « vendre » la maladie. La première partie explore toutefois des analyses moins courues sur les psychotropes tout en montrant comment ces médicaments ont contribué, et contribuent encore, à brouiller la frontière entre le normal et la pathologique. Tout d'abord, dans le chapitre 1, Johanne Collin et Marcelo Otero brosent un portrait de la construction de sens liée aux médicaments psychotropes sur la longue durée (1950-1990) à travers les publicités s'adressant aux médecins généralistes pour le traitement spécifique de ces « pathologies » pourtant mal définies que sont les nervosités, névroses, troubles anxieux et dépressifs qui s'apparentent davantage aux « malheurs ordinaires » qu'à des troubles psychiatriques graves. Ce chapitre montre également l'intérêt de broser un large paysage pour arriver à une lecture plus fine et non linéaire du processus de pharmaceuticalisation. Si certains médicaments psychotropes acquièrent une popularité jugée sans précédent aux différentes époques, l'engouement qu'ils provoquent coexiste avec la chute tout aussi fulgurante d'autres psychotropes « vedette », suggérant ainsi un processus bidirectionnel de pharmaceuticalisation et de dépharmaceuticalisation.

Caroline Robitaille, dans le chapitre 2, propose de s'intéresser à de nouveaux usages de certains psychotropes, notamment dans des contextes de performance. Les *smartdrugs* sont des médicaments de plus en plus autoexpérimentés chez les étudiants universitaires. Au-delà de l'élargissement des usages de ces psychotropes, Caroline Robitaille s'intéresse aux nouveaux lieux de socialisation où ces médicaments sont maintenant achetés, mais aussi discutés, évalués, parfois célébrés. Par contraste avec les lieux habituels de l'automédication, elle propose de prendre au sérieux les lieux virtuels de socialisation sur Internet et de les considérer comme des espaces où s'échangent des connaissances et des pratiques qui permettent de donner forme à de nouveaux usages du médicament.

Accès au médicament et transformations sociales

À côté de ces usages élargis du médicament, dans de nombreux contextes l'accès aux médicaments reste néanmoins très compliqué, avec de grandes différences entre les maladies devenues prioritaires pour les interventions de santé mondiale et d'autres maladies endémiques, délaissées. L'Afrique est ainsi révélatrice des paradoxes de la pharmaceuticalisation de la santé

publique comme le présente justement Fanny Chabrol, dans le chapitre 3. Son étude s'appuie sur la différence de traitement entre la prise en charge de l'infection à VIH et celle des hépatites. Cette recherche interroge au fond moins une pharmaceuticalisation qui serait propre au Sud que les ressorts d'exception et d'abandon dont certaines pathologies font l'objet en fonction de la disponibilité physique des médicaments, de leur accessibilité financière et des agendas internationaux.

En contraste saisissant, le chapitre 4, de Larissa Kojoué Kamga, montre toute la potentialité de l'intervention pharmaceutique en termes de transformation des relations sociales. Réalisée au Cameroun également, son étude rappelle les espoirs nés dans ce pays autour de l'accès aux antirétroviraux, notamment dans le cadre des revendications des groupes homosexuels, bi et transsexuels (LGBT). Elle s'interroge ainsi sur l'inclusion sociale de ces personnes à travers une citoyenneté thérapeutique qui permettrait d'exprimer une identité sexuelle alternative. Dans ce chapitre, Larissa Kojoué Kamga montre la portée ambitieuse à la fois matérielle et biologique des programmes d'accès aux traitements pour une maladie telle que le VIH, mais aussi les limites en termes de reconfigurations sociales, politiques et subjectives qui l'accompagnent.

Régulations du médicament et participations citoyennes

Dans le chapitre 5, Noémi Tousignant retrace les revendications liées à la qualité du médicament au Sénégal en les questionnant historiquement. L'idée d'un devoir citoyen autour de la qualité du médicament remonte à l'indépendance et s'est déclinée différemment suivant les époques. Les contextes de l'Indépendance ou des ajustements structurels ont donné une couleur particulière à ces revendications pour une qualité du médicament. Cette histoire qui se situe toujours à la frontière du public et du privé nous semble importante pour faire le contrepoint de citoyennetés transnationales qui accompagnent les interventions mondiales en santé. Ce chapitre montre en effet que malgré ces initiatives globales, les revendications autour du médicament et sa qualité restent aussi à comprendre comme un enjeu national très fort.

La question de la régulation des médicaments a été au cœur des débats sociologiques sur l'expansion des médicaments et de l'industrie pharmaceutique. La question des faux médicaments fait régulièrement la manchette des grands médias et de nombreuses vedettes se mobilisent sur les plateaux télé contre les faux médicaments. Si cette lutte est bien légitime, certains travaux comme ceux de Carine Baxerres rappellent l'ambiguïté de ces positions qui soutiennent à la fois la lutte contre le faux médicament, et du même élan une lutte des laboratoires pour leurs médicaments de spécialité (Baxerres, 2015). D'un point de vue sociologique, la

controverse entre Abraham et Busfield (Abraham, 2007) posait la question de savoir si l'extension pharmaceutique, qu'ils n'appelaient pas encore pharmaceuticalisation, était orientée par l'industrie pharmaceutique ou par le pouvoir administratif. Le chapitre 6, écrit par Loes Knaapen et Pascale Lehoux, contribue de manière originale à la question de la régulation. Leur travail est issu d'un terrain exceptionnel auprès de la Food and Drug Administration (FDA) en côtoyant les groupes de patients et leur participation aux discussions concernant la réglementation pharmaceutique de certains médicaments. Elles explorent les différents registres de valeurs sur lesquels se positionnent les différents groupes au moment critique de prendre position sur l'accès à des médicaments essentiels pour certaines parties de la population. Elles montrent ainsi que le « bien pharmaceutique » se pratique en deçà des grandes stratégies de l'industrie ou de l'administration. Ce chapitre montre à travers une typologie des répertoires d'évaluation tout l'intérêt d'une analyse microsociologique en amont de la consommation du médicament et la complexité du positionnement des associations de patients qui ne sont pas uniquement les promoteurs de la pharmaceuticalisation.

Le médicament comme prévention

Quand le médicament fait plus que traiter, et va même jusqu'à prévenir, c'est un élargissement problématique de l'usage du médicament qui se joue : le médicament comme prévention. Cet usage porte paradoxalement au cœur du médicament des ambitions médicales parfois démesurées (Lachenal, 2014) et la construction d'un risque de plus en plus mesuré. Ce risque englobe aussi bien la transmission infectieuse que le développement de maladies corporelles chroniques. En effet, l'un des ressorts de la pharmaceuticalisation est le déplacement de la frontière entre le normal et le pathologique permise par le médicament. De nouvelles catégories apparaissent ainsi telles que la préhypertension, c'est-à-dire des stades qui ne sont pas encore pathologiques, mais qui se définissent « à risque » à la faveur de l'élargissement de l'usage de certains médicaments (Collin, 2016). Pierre-Marie David montre, dans le chapitre 7, comment la classe thérapeutique des statines est devenue une panacée, non seulement pour traiter les conditions présentant un cholestérol élevé, mais aussi en prévention primaire des maladies cardiovasculaires. Il retrace ainsi l'histoire de la définition du cholestérol comme un facteur de risque et l'arrivée d'une classe thérapeutique de médicaments miracles qui s'est trouvée investie par des essais cliniques de potentialités presque illimitées. Les différentes déclinaisons de l'accès à ces médicaments dans différents contextes permettent de mieux comprendre les traductions nationales d'une preuve scientifique et les enjeux en termes de subjectivité. Si la

transformation du patient en consommateur n'a pas vraiment eu lieu comme redouté, les critiques vis-à-vis de la preuve scientifique construite autour de ces médicaments invitent à s'interroger sur la place de l'État.

La prophylaxie préexposition (PrEP), c'est-à-dire l'utilisation des antirétroviraux en prévention de l'infection à VIH, a investi progressivement de nouveaux terrains d'expérimentation depuis 2010 dans de nombreuses parties du monde. Dans le chapitre 8, Gabriel Girard retrace la mise en place de cette intervention au Québec. Il présente une cartographie synthétique des acteurs concernés et des enjeux pour chacun d'entre eux. Ce faisant, il montre précisément les tensions qui se cristallisent autour de la rationalité médicale du « traitement comme prévention ». Plus généralement, il analyse comment la mise en place de cette expérimentation grandeur nature représente une occasion pour certains acteurs, historiquement importants de la lutte contre le sida et contre la discrimination dans les années 1980 et 1990, de renouveler leurs discours et de se repositionner par rapport au pouvoir médical.

Moralisation : le déplacement des responsabilités autour du médicament

À travers ces nouveaux usages du médicament, y compris jusqu'à la prévention, ce sont aussi les responsabilités individuelles et collectives qui se déplacent. En effet, de nouvelles formes de moralisation se dessinent à travers certains usages du médicament, au-delà du pouvoir médical. Ces usages du médicament débordent largement la sphère médicale et parfois même la court-circuitent. Les médicaments deviennent alors les médiateurs biologiques et sociaux d'une adaptation à de nouveaux critères de performance et d'amélioration des vies individuelles. Dans la continuité du chapitre de Gabriel Girard, le chapitre 9 de Marilou Gagnon et Adrian Guta décrit un nouvel objet issu de l'usage des médicaments antirétroviraux : la charge virale communautaire. Alors que cet indicateur biologique individuel était souvent utilisé dans le suivi clinique des personnes infectées, il est devenu, sur la côte ouest-américaine notamment, un nouvel outil de contrôle des communautés. Son chapitre montre plus particulièrement comment le projet d'éradication des infections, à travers le médicament comme traitement et prévention visant à réduire la charge virale à l'échelle populationnelle, a permis une nouvelle cartographie de communautés régies par des normes et des responsabilités redéfinies.

Enfin, dans le chapitre 10, Fany Guis montre des déplacements similaires de normes et de responsabilités relativement à la pharmaceuticalisation du tabac et à l'usage de la cigarette électronique. En effet, ce dispositif cristallise aujourd'hui deux positions : l'une de santé publique refusant son usage sous prétexte de saper la lutte antitabagique, l'autre de certains médecins qui

observent objectivement les bienfaits individuels de ces dispositifs. Moins que la santé, c'est la question morale de la maladie et du vice qui revient légitimement au centre de son analyse qui retrace l'évolution des thérapies antitabagiques, du *smus* à la varénicline en passant par les patchs de nicotine. Cette analyse montre de manière claire les enjeux contemporains portés par les médicaments, parmi lesquels ceux de moralisation et d'exclusion sociale, renouvelés par la santé publique au-delà du contrôle médical.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM, J. (2007). « Building on sociological understandings of the pharmaceutical industry or reinventing the wheel? Response to Joan Busfield's pills, power, people », *Sociology*, vol. 41, n° 4, p. 727-736.
- ABRAHAM, J. (2010). « Pharmaceuticalization of society in context: Theoretical, empirical and health dimensions », *Sociology*, vol. 44, n° 4, p. 603-622.
- ABRAHAM, J. (2011). « Evolving sociological analyses of "pharmaceuticalization": A response to Williams, Martin and Gabe », *Sociology of Health and Illness*, vol. 33, n° 5, p. 726-728.
- ABRAHAM, J. et H. LAWTON SMITH (dir.) (2003). *Regulation of the Pharmaceutical Industry*, Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- AMIEL, P. (2011). *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris, Les Belles Lettres.
- ARMSTRONG, D. (1995). « The rise of surveillance medicine », *Sociology of Health & Illness*, vol. 17, n° 3, p. 393-404.
- ARNOLD, D. (1993). *Colonizing the Body: State Medicine and Epidemic Disease in Nineteenth-Century India*, Berkeley, University of California Press.
- BAXERRES, C. (2015). « Le discours sur les faux médicaments: maintenir la domination du marché pharmaceutique au temps de la libéralisation de la distribution: commentaire », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 1, p. 117-125.
- BELL, S. et A. E. FIGERTS (2015). *Reimagining (Bio)Medicalization, Pharmaceuticals and Genetics: Old Critiques and New Engagements*, New York, Routledge.
- BIEHL, J. (2007). « Pharmaceuticalization: AIDS treatment and global health politics », *Anthropological Quarterly*, vol. 80, n° 4, p. 1083-1126.
- BIEHL, J. et A. MORAN-THOMAS (2009). « Symptom: Subjectivities, social ills, technologies », *Annual Review of Anthropology*, vol. 38, p. 267-288.
- BONAH, C. et A. RASMUSSEN (2005). *Histoire et médicament aux XIX^e et XX^e siècles*, Paris, Glyphe Éditions.
- CHABROL, F. (2014). *Prendre soin de sa population. L'exception botswanaise face au sida*, Paris, Édition Maison des sciences de l'homme.
- CLARKE, A. et al. (2010). *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.*, Durham, Duke University Press.
- COHEN, D. et al. (2001). « Medications as social phenomena », *Health*, vol. 5, n° 4, p. 441-469.
- COLLIN, J. (2007). « Relations de sens et relations de fonction: risque et médicament », *Sociologie et sociétés*, vol. 39, n° 1, p. 99-122.

- COLLIN, J. (2013). «Quand un non-problème devient problème: de la médicalisation à la pharmaceuticalisation», dans S. Roy et M. Otero (dir.), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui: repenser la non-conformité*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 187-206.
- COLLIN, J. (2016). «On social plasticity: The transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity», *Sociology of Health and Medicine*, vol. 38, n° 1, p. 73-89.
- COLLIN, J., M. OTERO et L. MONNAIS (dir.) (2006). *Le médicament au cœur de la société contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- COLLIN, J., J. SIMARD et H. C.-DESROSIERS (2012). «Smart drugs, life-style drugs and the cult of performance in young adults: A theoretical perspective», *Salute e Società*, vol. 11, n° 2, p. 29-53.
- CONRAD, P. (1975). «The discovery of hyperkinesis: Notes on the medicalization of deviant behavior», *Social Problems*, vol. 23, n° 1, p. 12-21.
- CONRAD, P. (2007). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- CONRAD, P. et D. POTTER (2004). «Human growth hormone and the temptations of biomedical enhancement», *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, n° 2, p. 184-215.
- DAGNOGNET, F. (1964). *La raison et les remèdes*, vol. 25, Paris, Presses universitaires de France.
- DAVID, P.-M. (2014). «Towards the embodiment of biosocial resistance? How to account for the unexpected effects of antiretroviral scale-up in the Central African Republic», *Global public health*, vol. 9, n°s 1-2, p. 144-159.
- DAVID, P.-M. (2016). «De la mesure au sens de la mesure. L'économie scripturaire du sida et de son traitement en République Centrafricaine», *Revue Anthropologie des connaissances*, vol.10, n.2, p.243-258.
- DAVID, P.-M., G. GIRARD et V. K. NGUYEN (2015). «Sida et biocapitalisme. Les nouvelles ambiguïtés d'un "monde sans sida"», *La Vie des idées*, 19 mai, <<http://www.laviedesidees.fr/Sida-et-biocapitalisme.html>>, consulté le 23 mai 2016.
- DESCLAUX, A. et M. EGROT (2015). *Anthropologie du médicament au Sud: la pharmaceuticalisation à ses marges*, Paris, L'Harmattan.
- DUMIT, J. (2012). *Drugs for Life: How Pharmaceutical Companies Define Our Health*, Durham, Duke University Press.
- ECKS, S. (2005). «Pharmaceutical citizenship: Antidepressant marketing and the promise of demarginalization in India», *Anthropology & Medicine*, vol. 12, n° 3, p. 239-254.
- ECKS, S. (2008). «Global pharmaceutical markets and corporate citizenship: The case of Novartis' anti-cancer drug Glivec», *BioSocieties*, vol. 3, n° 2, p. 165-181.
- EPSTEIN, S. (2009). *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*, Chicago, University of Chicago Press.
- FISHMAN, J. R. (2010). «The biomedicalization of female sexual dysfunction», dans A. Clarke et al. (dir.), *Biomedicalization: Theorizing Technoscientific Transformation in the United States*, Durham, Duke University Press, p. 289-306.
- FOUCAULT, M. (2004). *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France 1977-1978*, Paris, Gallimard/Seuil.

- FRASER, S., K. VALENTINE et C. ROBERTS (2009). «Living drugs», *Science as Culture*, vol. 18, n° 2, p. 123-131.
- FREIDSON, E. (1970). *La profession médicale*, Paris, Payot.
- FREIDSON, E. (1986). *Professional Powers*, Chicago, University of Chicago Press.
- GREENE, J. (2007). *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- GREENE, J. A. (2004). «2002 Roy Porter memorial prize essay therapeutic infidelities: “Noncompliance” enters the medical literature, 1955-1975», *Social History of Medicine*, vol. 17, n° 3, p. 327-343.
- HACKING, I. (1992). «“Style” for historians and philosophers», *Studies in the History and Philosophy of Science*, vol. 23, n° 1, p. 1-20.
- HARDON, A. N., I. IDRUS et T. D. HYMANS (2013). «Chemical sexualities: The use of pharmaceutical and cosmetic products by youth in South Sulawesi, Indonesia», *Reproductive Health Matters*, vol. 21, n° 41, p. 214-224.
- HEALY, D. (2004). «Shaping the intimate: Influences on the experience of everyday nerves», *Social Studies of Science*, vol. 34, n° 2, p. 219-245.
- HORWITZ, A. V. (2011). «Creating an age of depression the social construction and consequences of the major depression diagnosis», *Society and Mental Health*, vol. 1, n° 1, p. 41-54.
- ILLICH, I. (1975). *Némésis médicale: l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil.
- LACHENAL, G. (2014). *Le médicament qui devait sauver l'Afrique. Un scandale pharmaceutique aux colonies*, Paris, La Découverte.
- LAFONTAINE, C. (2014). *Le corps-marché: la marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*, Paris, Seuil.
- LAKOFF, A. (2006). *Pharmaceutical Reason: Knowledge and Value in Global Psychiatry*, Cambridge, Cambridge University Press.
- LE DÉVÉDEC, N. (2015). *La société de l'amélioration*, Montréal, Liber.
- LEIBING, A. (2014). «The earlier the better: Alzheimer's prevention, early detection, and the quest for pharmacological interventions», *Culture, Medicine, and Psychiatry*, vol. 38, n° 2, p. 217-236.
- LOCK, M. et V.-K. NGUYEN (2011). *An Anthropology of Biomedicine*, Hoboken, John Wiley & Sons.
- MARSHALL, B. L. et S. KATZ (2002). «Forever functional: Sexual fitness and the ageing male body», *Body & Society*, vol. 8, n° 4, p. 43-70.
- MARTIN, E. (2006). «The pharmaceutical person», *BioSocieties*, vol. 1, n° 3, p. 273-287.
- MONNAIS, L. et N. TOUSIGNANT (2006). «The colonial life of pharmaceuticals: accessibility to healthcare, consumption of medicines, and medical pluralism in French Vietnam, 1905-1945», *Journal of Vietnamese Studies*, vol. 1, nos 1-2, p. 131-166.
- MONTAGNE, M. (1992). «The promotion of medications for personal and social problems», *Journal of Drug Issues*, vol. 22, n° 2, p. 389-405.
- MOYNIHAN, R. et A. CASSELS (2005). *Selling Sickness: How the World's Biggest Pharmaceutical Companies Are Turning Us All into Patients*, New York, Nation Books.
- NAVARRO, V. (1986). *Crisis, Health, and Medicine: A Social Critique*, New York, Methuen.
- NGUYEN, V.-K. (2005). «Antiretroviral globalism, biopolitics, and the therapeutic citizenship», dans A. Ong et S. J. Collier (dir.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell Publishing, p. 124-144.

- NGUYEN, V.-K. *et al.* (2007). «Adherence as therapeutic citizenship: Impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment», *Aids*, vol. 21, p. S31-S35.
- NICHTER, M. et N. VUCKOVIC (1994). «Agenda for an anthropology of pharmaceutical practice», *Social Science and Medicine*, vol. 13, n° 11, p. 1509-1525.
- PERSSON, A. (2004). «Incorporating pharmakon: HIV, medicine, and body shape change», *Body & Society*, vol. 10, n° 4, p. 45-67.
- PETRYNA, A. (2002). *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*, Princeton, Princeton University Press.
- PETRYNA, A. (2009). *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects*, Princeton, Princeton University Press.
- PETRYNA, A. (2011). «Pharmaceuticals and the right to health: Reclaiming patients and the evidence base of new drugs», *Anthropological Quarterly*, vol. 84, n° 2, p. 305-329.
- PETRYNA, A., A. LAKOFF et A. KLEINMAN (2006). *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices*, Durham, Duke University Press.
- PORDIÉ, L. et J. P. GAUDILLÈRE (2014). «The reformulation regime in drug discovery: Revisiting polyherbals and property rights in the ayurvedic industry», *East Asian Science, Technology and Society*, vol. 8, n° 1, p. 57-79.
- RABINOW, P. (1996). «Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociology», dans *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press, p. 91-111.
- ROSE, N. et C. NOVAS (2008). «Biological citizenship», dans A. Ong et S. J. Collier (dir.), *Global Assemblages*, Oxford, Blackwell Publishing, p. 439-463.
- VAN DER GEEST, S. (2006). «Anthropology and the pharmaceutical nexus», *Anthropological Quarterly*, vol. 79, n° 2, p. 303-314.
- VAN DER GEEST, S. et S. REYNOLDS WHYTE (1989). «The charm of medicines: Metaphors and metonyms», *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 3, n° 4, p. 345-367.
- WHITMARSH, I. (2013). «The ascetic subject of compliance», dans J. Biehl et A. Petryna (dir.), *When People Come First: Critical Studies in Global Health*, Princeton, Princeton University Press, p. 302-324.
- WHYTE, S. R., S. VAN DER GEEST et S. E. HARDON (2002). *The Social Lives of Medicines*, Cambridge, Cambridge University Press.
- WILLIAMS, S. J., J. GABE et P. DAVIS (2008). «The sociology of pharmaceuticals: Progress and prospects», *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, p. 710-725.
- WILLIAMS, S. J., J. GABE et P. MARTIN (2015). «Medicalization and pharmaceuticalization at the intersections: A commentary on Bell and Figert (2012)», *Social Science and Medicine*, vol. 75, n° 12, p. 2129-2130.
- WILLIAMS, S. J., P. MARTIN et J. GABE (2011). «The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis», *Sociology of Health & Illness*, vol. 33, n° 5, p. 710-725.
- ZOLA, I. K. (1972). «Medicine as an institution of social control», *Sociological Review*, n° 20, p. 487-504.

PARTIE

1

PSYCHOTROPES ET USAGES ÉLARGIS DU MÉDICAMENT

CHAPITRE

1

DE L'ÈRE DU VALIUM À CELLE DU PROZAC PUBLICITÉ SUR LES MÉDICAMENTS PSYCHOTROPES ET PHARMACEUTICALISATION

Johanne Collin et Marcelo Otero

L'expansion des recours tous azimuts aux médicaments psychotropes, dans et en dehors de la sphère médicale constitue un trait majeur des sociétés occidentales contemporaines (Ehrenberg, 1998 ; Healy, 2002 ; Collin *et al.*, 2006 ; Tone, 2009 ; Otero, 2012 ; Collin, 2015). À titre d'exemple, le nombre d'ordonnances de médicaments anxiolytiques est passé de 45 à 95 millions aux États-Unis en l'espace d'une décennie après l'arrivée sur le marché du célèbre Valium dans les années 1960 (Smith, 1985). Après le lancement du Prozac et des autres antidépresseurs ISRS (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine) deux décennies plus tard, les ventes de ces derniers ont plus que doublé en l'espace de dix ans (Abraham, 2010 ; Breggin, 1991). Des tendances semblables se remarquent également dans le reste du monde occidental.

Si l'on assiste à une telle expansion des recours aux médicaments psychotropes, c'est certes parce que l'arsenal thérapeutique s'est considérablement développé en psychiatrie. C'est toutefois également parce que les troubles anxieux et dépressifs pour lesquels on y recourt le plus abondamment présentent, dans les faits, des contours flous et sont en constante redéfinition à travers le temps, notamment depuis les années 1950 (Horwitz, 2010). Dans ce chapitre, nous analysons la publicité pharmaceutique

destinée aux médecins généralistes entre 1950 et 1990¹. Les bornes chronologiques de l'étude se fondent sur des moments charnières de l'évolution de la psychiatrie. En amont, les années 1950 marquent l'essor de la psychopharmacologie moderne avec la découverte de nouvelles classes de substances psychoactives considérées comme les premiers médicaments spécifiques en psychiatrie (Moncrieff, 2008 ; Healy, 2002). On pense notamment aux antipsychotiques (neuroleptiques), aux antidépresseurs et aux anxiolytiques non barbituriques. Les années 1950 constituent également un tournant majeur dans le développement d'une véritable médecine mentale de masse à travers la création du DSM I (*Diagnostic Statistical Manual for Mental Disorders*, 1952) conçu alors comme un outil destiné aux cliniciens pour le dépistage des problèmes de psychiatrie. La fin des années 1980, quant à elle, est marquée par l'arrivée sur le marché du Prozac dont la popularité s'accompagne, depuis, d'une hausse considérable des diagnostics de dépression dans les sociétés occidentales contemporaines et au-delà (OMS, 2015).

De la *Valiumania* (Cant, 1976) à l'essor de la *Prozac Nation* (Wurtzel, 1994), l'immense popularité des médicaments psychotropes a inspiré de nombreux écrits sur cette période (Horwitz, 2010 ; Shorter, 2009 ; Herzberg, 2009 ; Tone, 2009 ; Moncrieff, 2008). Dans une perspective historique, Tone s'est attachée au contexte sociopolitique américain des années 1950, cet « âge de l'anxiété » caractéristique de la période maccarthyste, qui sous-tend la commercialisation du premier anxiolytique non barbiturique, le méprobamate (Tone, 2009). Herzberg (2006, 2009) s'est, quant à lui, notamment consacré à l'analyse d'un moment particulier, celui de la fin des années 1970, où le voile est levé sur le potentiel hautement addictif du Valium et qui met abruptement fin à l'insouciance caractéristique de la *Valiumania* ayant cours depuis plus d'une décennie. Il faut voir que cet anxiolytique est en effet le médicament le plus vendu au monde en 1975 (Smith, 1985).

Moncrieff (2008) et Healy (1997) se sont intéressés à l'essor de la psychopharmacologie moderne et au concept central de « traitement spécifique » en psychiatrie (Moncrieff, 2008 ; Healy, 2002). Quant à Horwitz (2010) et Shorter (2009), ils se sont penchés sur les transformations de la nosographie psychiatrique (dépression, anxiété, phobie sociale, TDAH, SPT, etc.) pendant cette période et au-delà.

C'est le plus souvent sous l'angle traditionnel de la médicalisation que les auteurs interprètent l'accroissement du recours aux médicaments psychotropes. Cependant, en quoi une telle approche se distinguerait-elle

1. Ce chapitre se fonde sur les résultats d'une recherche publiée dans Collin et Otero (2015) et en constitue une version remaniée. Cette recherche a été financée par les IRSC (Fonds n° 115165-2011-2014).

d'une analyse axée sur la pharmaceuticalisation? Parle-t-on des mêmes phénomènes et des mêmes processus en les désignant tout simplement de manière différente?

En fait, comme on l'a vu en introduction à cet ouvrage, la pharmaceuticalisation renvoie à un phénomène beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît. Au-delà de la seule expansion de l'offre et de la demande pour les médicaments, le concept et le processus appellent une réflexion plus poussée pour dépasser les évidences. Ainsi on peut concevoir la pharmaceuticalisation comme constitutive d'un régime pharmaceutique défini en tant que réseau d'acteurs, d'institutions et de structures cognitives qui sous-tendent la production, le marketing et l'usage des médicaments (Collin, 2016; Williams *et al.*, 2011). Par structures cognitives, nous entendons ici classifications et systèmes de codification culturellement et socialement acceptés.

L'objectif de ce chapitre est donc d'explorer les liens entre les différentes composantes de ce régime à partir de l'analyse de la publicité sur les médicaments psychotropes s'adressant aux médecins généralistes entre 1950 et 1990. La focale sur les revues de médecine générale plutôt que de psychiatrie permettra un éclairage plus réaliste du traitement au quotidien de troubles anxieux et dépressifs, des nervosités et malheurs ordinaires puisque les omnipraticiens en sont, déjà à cette époque, les principaux intervenants cliniques (Fortin, 1965). La publicité sur les médicaments d'ordonnance se situe dès lors à la jonction des dispositifs de régulation et de promotion des médicaments d'un côté et des logiques classificatoires et de prescription de l'autre. Prises en tension entre les discours prescriptifs dictés par la grammaire psychiatrique officielle (DSM) et une demande sociale forte et ambiguë, la clinique se pose en effet comme une interzone entre la science et le monde profane qui subit l'influence majeure de l'industrie pharmaceutique dans ses choix thérapeutiques (Greene, 2007; Shorter, 2009; Grob et Horwitz, 2010).

Enfin, si dans la plupart des études citées, la publicité pharmaceutique est une source importante pour appuyer et illustrer les analyses critiques des auteurs (Tone, 2008; Healy, 2002; Moncrieff, 2008), rares sont celles qui ont donné lieu à une analyse approfondie de ces publicités, hormis celles de Smith (1985) et Metzl (2003) qui, toutefois, ne balisent que partiellement le paysage pharmaceutique². À travers l'analyse des publicités, nous pourrions donc proposer un portrait du paysage pharmacologique à disposition tout au long de ces quatre décennies de manière plus exhaustive que ce qui a été fait jusqu'à présent.

2. En effet, Smith s'est surtout intéressé aux anxiolytiques, alors que Metzl a circonscrit son analyse aux revues psychiatriques plutôt qu'à celles de médecine générale.

On constatera alors que si certains médicaments psychotropes acquièrent une popularité jugée sans précédent aux différentes époques (Valium, Prozac pour ne nommer que ces médicaments phares), les engouements qu'ils suggèrent coexistent avec la chute tout aussi fulgurante d'autres psychotropes « vedette », exigeant alors une lecture beaucoup plus fine et non linéaire du processus de pharmaceuticalisation. On constatera également que malgré un discours publicitaire mettant en exergue la capacité des nouveaux médicaments à agir comme traitements appropriés à des problèmes de santé mentale précis, la nébuleuse des troubles anxieux et dépressifs est l'un des terrains où la non-spécificité pharmacologique résiste le mieux au modèle canonique de « une molécule, une maladie ».

1.1. LE PRIMAT DE LA SPÉCIFICITÉ : UNE MOLÉCULE POUR UNE MALADIE

L'histoire de la psychiatrie a clairement établi l'immense influence qu'a eue la découverte des premiers antipsychotiques et antidépresseurs dans les années 1950 sur la destinée de la profession et de la discipline (Dorvil, 2006 ; Shorter, 1997 ; Moncrieff, 1999 ; Healy, 1997), et ce, non seulement parce qu'il s'agissait de médicaments considérés comme « *effective somatic treatments* » (Klein et Davis, 1969), mais également parce qu'enfin la psychiatrie biologique ou organiciste reprenait ses droits sur l'approche psychodynamique (ou psychanalytique). Braslow (1997) et Moncrieff (2008) ont en effet montré que le courant organiciste en psychiatrie – celui qui dominait dans les hôpitaux psychiatriques – reposait depuis fort longtemps déjà sur l'espoir de trouver des traitements physiques susceptibles de guérir les maladies mentales les plus débilantes. Cet espoir se fondait sur la conviction d'un ancrage physiologique à toute maladie mentale, et partant, de la possibilité de trouver un traitement spécifique, c'est-à-dire susceptible d'agir directement sur le mécanisme pathogène, et donc, sur la cause de la maladie (Moncrieff, 2008). Cette quête de la spécificité n'était en effet plus utopique depuis la découverte des sulfamides en bactériologie et de l'insuline en endocrinologie au cours des premières décennies du ^{xx}e siècle (Collin, 2015 ; Rosenberg, 2007 ; Bonah et Rasmussen, 2005 ; Pellegrino, 1979).

Au début du siècle, c'est-à-dire bien avant la découverte de la chlorpromazine et de l'imipramine, la recherche active de cures physiques pour traiter les maladies mentales avait amené la communauté scientifique à considérer les chocs électriques et le coma insulinaire comme des traitements spécifiques destinés à soigner respectivement la schizophrénie et la dépression endogène (Braslow, 1997). Moncrieff (2008) écrivait :

Because these physical methods were widely believed to be effective, and specifically effective in different conditions, psychiatry had become confident that manipulation of the body could reverse the biological abnormalities that gave rise to mental disorders. The new drugs were the natural inheritors of these beliefs (p. 45).

La découverte de médicaments spécifiques allait donc procurer à la psychiatrie la crédibilité scientifique lui permettant d'intégrer le courant dominant de la médecine à travers le primat de la spécificité (Collin, 2015 ; Pellegrino, 1979). Encore fallait-il cependant que ces médicaments spécifiques ciblent des maladies spécifiques. Or, si le besoin d'une nosographie élaborée des problèmes de santé mentale s'était fait sentir dès le début du ^{xx}e siècle³ au fur et à mesure que se développait le système hospitalier nord-américain, cela n'était plus suffisant. Selon les auteurs du DSM I (1952), il était devenu impératif d'élaborer une nomenclature plus systématique et adaptée au contexte clinique nord-américain de l'après-Deuxième Guerre mondiale. Il faut voir en outre que chaque institution hospitalière ou de recherche avait alors développé une classification en fonction de ses propres besoins, ce qui rendait difficile une gestion assurantielle et étatique plus globale des coûts associés au traitement des troubles mentaux. Mais plus encore, l'accroissement d'une clientèle non psychiatisée, souffrant de troubles mentaux plus légers, tels que les névroses, requérait une nomenclature standardisée adaptée à une pratique clinique privée en dehors des hôpitaux. Cette nouvelle classification se devait d'être constituée de catégories plus souples pour répondre aux variations normatives et culturelles propres à ce nouveau type de clientèle en pleine croissance (Otero, 2012).

Au cœur du DSM-I, les désordres fonctionnels incluaient trois grandes catégories : les psychoses, les troubles de la personnalité ainsi que les réactions psychonévrotiques. C'est dans cette dernière catégorie, dévolue aux désordres moins sévères et n'impliquant aucune déconnexion de la réalité que se déployait le terrain de jeu de la clinique privée. La « réaction psychonévrotique », concept fortement imprégné de l'influence psychanalytique – notamment de celle d'Alfred Meyer – pouvait atteindre tout individu à des moments particuliers de son existence, lorsqu'exposé aux tensions de la vie quotidienne ou à des périodes de difficultés liées à des changements majeurs. La principale caractéristique des réactions psychonévrotiques était la présence de l'anxiété, celle-ci pouvant être ressentie directement ou s'exprimer de manière inconsciente à travers des mécanismes de défense, parmi lesquels se situait la dépression (Otero, 2012).

3. Un premier recueil des troubles mentaux, *The American Statistical Manual for the Use of Hospitals for Mental Disorders*, allait être publié en 1918, et une liste des troubles mentaux allait être ajoutée à la classification internationale des maladies (CIM) 20 ans plus tard.

Toutefois, la notion de réaction n'a pas survécu à la deuxième version du DSM publiée près de vingt ans plus tard, en 1968. Les auteurs justifient alors cette éviction par le fait que le concept suggérait l'identification de causes précises sous-jacentes à cette classification alors même que l'étiologie des troubles identifiés faisait l'objet de multiples controverses. On allait conserver le concept de « névrose », mais en le dépouillant de son préfixe. L'anxiété demeurait néanmoins centrale dans l'étiologie et la caractérisation des troubles névrotiques et la dépression demeurait, quant à elle, au cœur des mécanismes de défense identifiés (Otero, 2012). Quant aux réactions dépressives majeures (réactions maniaco-dépressives ; réactions psycho-dépressives ; mélancolie involutive), elles allaient continuer à être catégorisées parmi les désordres psychotiques.

Douze autres années allaient encore s'écouler avant qu'une réorganisation totale de la classification psychiatrique ne survienne. La publication du DSM-III en 1980 constitue en effet ce que tous les auteurs ont qualifié de rupture épistémologique dans la classification des troubles mentaux (Horwitz, 2010 ; Shorter, 2009). Le DSM-III se fondera désormais sur une logique catégorielle impliquant l'identification de catégories diagnostiques très clairement délimitées et mutuellement exclusives ainsi que l'abandon définitif de l'approche psychanalytique. Les entités diagnostiques sont désormais organisées selon une logique syndromique (ensemble de symptôme ou de critères) plutôt qu'étiologique. Plusieurs facteurs extérieurs auront exercé une influence majeure sur ce changement paradigmatique, dont les pressions des compagnies d'assurance et de l'État pour l'établissement de diagnostics précis, ainsi que la mise en place d'une réglementation beaucoup plus stricte des essais cliniques et de la publicité pharmaceutique requérant, là aussi, des diagnostics aux contours précis (Horwitz, 2010 ; Shorter, 2009).

Parmi les facteurs internes à la psychiatrie, les tensions exacerbées entre la psychiatrie biologique et l'orientation psychanalytique auront finalement eu raison de cette dernière. Le concept de névrose est dès lors supprimé du DSM au nom de l'imprécision étiologique qu'il incarne. Au sein du DSM-III, la notion d'anxiété éclate complètement et se décompose en neuf diagnostics spécifiques, alors que la dépression se recompose quant à elle en une seule entité clinique : la dépression majeure (*major depressive disorder*). Selon Whooley et Horwitz (2013), « *The new paradigm of diagnostic psychiatry organised symptoms into discrete disease entities with the expectation that the organic bases of these entities would soon be discovered* » (p. 79). La psyché et l'effet psychologique des tensions sociales seront dès lors remplacés par la consistance biologique du cerveau, des gènes et des neurotransmetteurs (Otero, 2012).

Malgré les prétentions marquées de l'industrie pharmaceutique à faire valoir la spécificité et l'efficacité des nouveaux médicaments psychiatriques découverts dans les années 1950 et après, l'analyse des publicités montre cependant, comme on le verra dans les prochaines pages, que les indications pour lesquelles les médicaments psychotropes sont promus entre 1950 et 1990 demeurent floues, changeantes et somme toute peu spécifiques, suggérant plutôt un usage tous azimuts des médicaments psychotropes.

1.2. RUPTURES ET CONTINUITÉ : LES MÉTAMORPHOSES DU PAYSAGE PSYCHOPHARMACOLOGIQUE

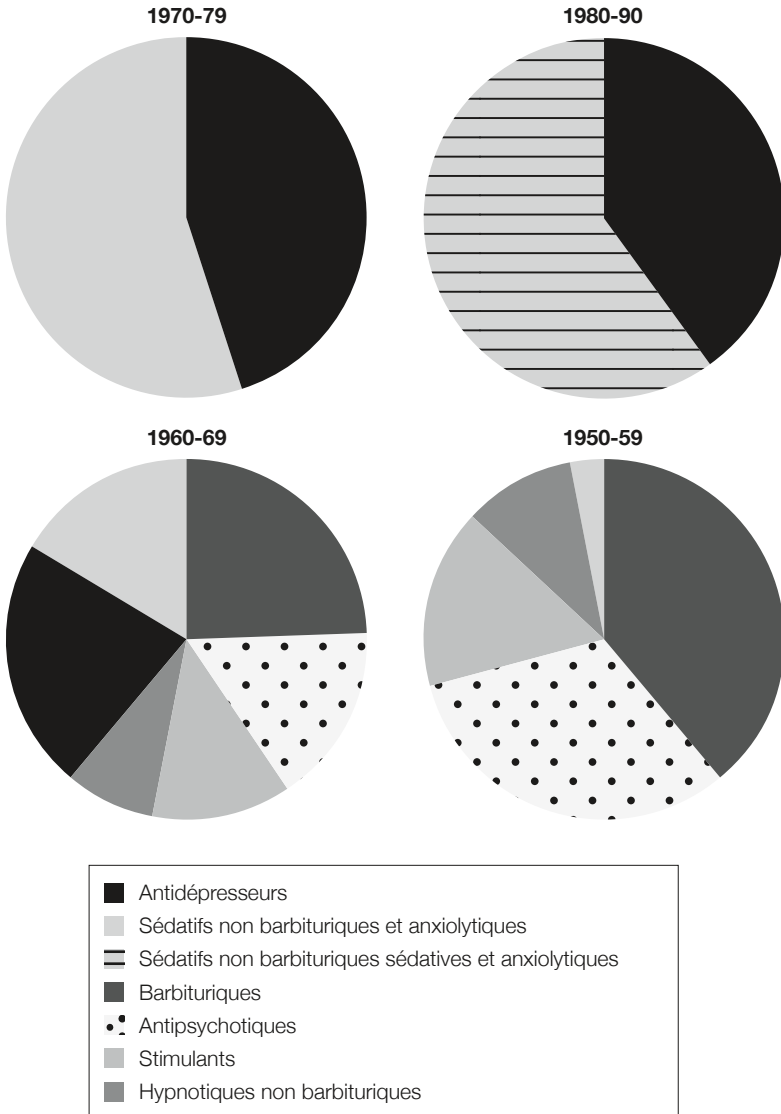
L'analyse du paysage dépeint par l'ensemble des publicités de médicaments psychotropes qui s'adressent aux médecins généralistes permet de mettre en évidence la concurrence de plus en plus vive qui caractérise le marché des troubles anxieux et dépressifs⁴. Cette concurrence se décline et s'organise autour de trois champs majeurs qui recouvrent grossièrement l'ensemble des indications dont nous faisons l'analyse. Il s'agit du champ des tensions nerveuses et de l'anxiété, de celui de la dépression et, enfin, celui de l'insomnie. D'autres indications plus marginales (embonpoint, hyperkinésie, etc.) traversent également la période, mais ne font pas l'objet d'un territoire à conquérir.

La figure 1.1 illustre la place qu'occupent les différentes catégories de médicaments psychotropes dans les revues médicales généralistes à chaque décennie, et ce, à partir du nombre de nouveaux médicaments qui y sont annoncés. On y perçoit très clairement l'apparition ou la disparition de certaines classes. L'éventail des médicaments qui constituent l'arsenal thérapeutique pour le traitement des anxiodépressions dans les années 1950 est radicalement différent de celui des années 1980.

4. Pour les fins de cette étude, nous avons analysé un corpus de 507 publicités différentes concernant 101 médicaments. Ces publicités sont issues des principaux journaux de médecine générale publiés au Québec au cours de la période, soit : *L'Union médicale du Canada* (UMC) (1950-1990); *L'Actualité médicale* (LAM) (1980-1990); *Le Médecin du Québec* (MQ) (1986-1990); *The Canadian Family Physician Journal* (CFP) (1957-1990). Nous avons réalisé l'analyse de contenu sur la base du message principal et secondaire de la publicité ainsi que sur les indications thérapeutiques pour lesquelles le médicament en question était annoncé. Comme les publicités en anglais et en français sont le plus souvent des traductions intégrales, nous avons privilégié, pour les fins de ce chapitre, les publicités en français. Pour de plus amples informations sur la méthodologie utilisée, voir Collin et Otero (2015).

FIGURE 1.1.

Évolution des catégories de médicaments publicisés par décennie, basée sur le nombre de nouveaux médicaments publicisés



Ainsi, au début des années 1950, les barbituriques, les stimulants et les hypnotiques⁵ se partagent le marché avec des niches relativement bien définies: les barbituriques occupent le champ de la tension nerveuse et des psychonévroses, de l'anxiété. Ils partagent avec les hypnotiques non barbituriques celui de l'insomnie, alors que les stimulants ciblent la fatigue, l'asthénie et la dépression. Viendront s'ajouter à la fin des années 1950 et début 1960 les antipsychotiques (ou neuroleptiques), les premiers antidépresseurs ainsi que les anxiolytiques non barbituriques que sont les benzodiazépines. Ces derniers, parmi lesquels figurera le Valium, sont alors considérés comme le produit d'une nette avancée pharmacologique, puisqu'ils sont beaucoup moins toxiques que les barbituriques. On les désignera couramment dans les publicités comme des tranquillisants mineurs – par opposition aux antipsychotiques (ou neuroleptiques) qui sont considérés comme des tranquillisants majeurs. Les années 1960 se caractérisent par une concurrence intense entre les différentes catégories de médicaments qui sont au « coude à coude », comme nous le verrons, pour se tailler une place sur le marché lucratif des troubles anxieux et dépressifs. Finalement, les années 1970 et 1980 se caractérisent par la disparition presque complète des catégories autres que celles des benzodiazépines et des antidépresseurs.

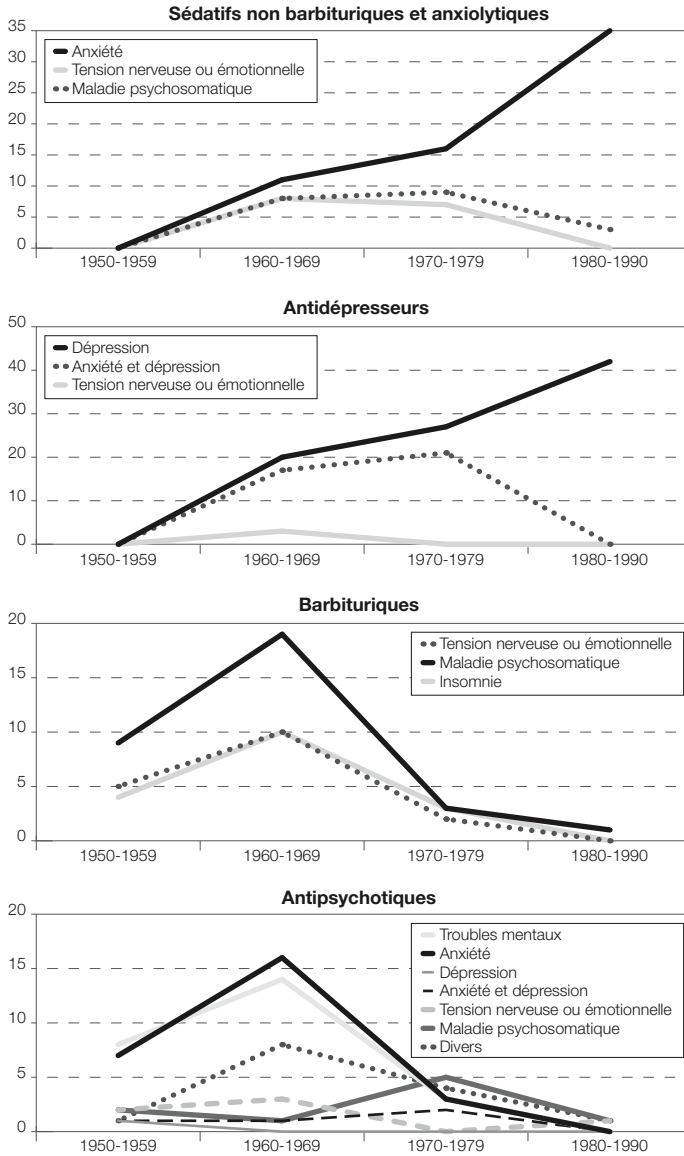
La compétition des marchés n'est certes pas le seul phénomène expliquant cette mouvance sur le plan de l'offre pléthorique de médicaments psychotropes au cours de la période. Dès les années 1960, la mise en place d'une régulation stricte des essais cliniques ainsi que le resserrement des contrôles exercés par les agences réglementaires (la US Food and Drug Administration [FDA] aux États-Unis et le Directeurat des drogues et aliments au Canada) quant aux activités monopolistiques de l'industrie pharmaceutique – et touchant notamment la publicité – ont également une incidence sur la quasi-disparition de certaines classes de médicaments psychoactifs (Smith, 1985; Raison, 1989). D'une part, ces agences exigent notamment que les publicités ciblent des indications thérapeutiques de plus en plus précises (Smith, 1985). D'autre part, le risque de dépendance associé aux barbituriques et aux stimulants, déjà largement documenté dès les années 1960, conduira les agences régulatrices à en restreindre la prescription de manière assez radicale au tournant de cette décennie (Shorter, 2009).

Si l'argument de la spécificité – médicaments spécifiques pour problèmes spécifiques – mis de l'avant dans les publicités au cours de ces quatre décennies marque le paysage promotionnel du traitement des anxiodépresseurs (voir la figure 1.2, l'analyse fine des indications en elles-mêmes témoigne plutôt d'une non-spécificité à l'un et à l'autre de ces pôles (Collin et Otero, 2015).

5. Nous avons distingué les hypnotiques non barbituriques tels que l'hydrate de chloral des barbituriques en tant que tels.

FIGURE 1.2.

Évolution par décennie de l'indication principale pour quatre catégories de médicaments



Comme nous le verrons au cours des prochaines pages, ce langage de la spécificité est utilisé pour décrire les mécanismes d'action des médicaments ou encore pour discréditer les classes de médicaments concurrentes en insistant sur les effets secondaires ou toxiques de ceux-ci. L'usage du concept veut en tout cas témoigner de l'efficacité et de la scientificité de la psychopharmacologie moderne.

1.3. SPLENDEURS ET MISÈRES DES CLASSES TRADITIONNELLES DE MÉDICAMENTS PSYCHOTROPES À L'ÈRE DE LA MÉDECINE PSYCHOSOMATIQUE

Le recours à des médicaments psychoactifs pour traiter les « malheurs ordinaires » (nervosité, neurasthénie, troubles émotifs, etc.) existe bien avant la découverte de médicaments psychiatriques dits spécifiques⁶ (Oppenheim, 2001 ; Rasmussen, 2008 ; Shorter, 2009). Ainsi, les barbituriques, qui sont déjà de vieilles molécules puisque les premiers spécimens arrivent sur le marché à la fin du XIX^e siècle, constituent encore au début des années 1950 les médicaments « de choix » pour traiter l'ensemble des problèmes de nervosité et d'anxiété, quelle qu'en soit la sévérité ou l'étiologie. De nombreux composés à base de barbiturique font alors l'objet de publicité dans les revues généralistes. Les indications pour cette classe de médicaments englobent le large spectre des « tensions émotives » ou « psychiques », des « psychonévroses », qu'elles soient « légères » ou « confirmées », ainsi que des problèmes d'insomnie. Il couvre également le champ des manifestations psychosomatiques associées à ces troubles psychiques.

En effet, l'hypothèse d'un ancrage physiologique des problèmes de « nervosité » reste profondément imprégnée dans les cultures populaires – et médicales – tout au long de la période étudiée, donnant lieu à différents récits narratifs des rapports corps-esprit que les publicités permettent de décrypter. Ainsi, la dimension organique des troubles fonctionnels est régulièrement évoquée et ciblée par les indications des barbituriques au cours des années 1950 et même 1960.

Loin d'être considéré comme marginal au sein de la médecine orthodoxe, le paradigme psychosomatique occupe effectivement une place importante dans le quotidien des médecins (Harrington, 2008). Le courant nord-américain de la médecine psychosomatique se distingue toutefois

6. Dès les premières décennies du XX^e siècle, les « classes laborieuses » ou moins aisées, ne pouvant s'offrir les services des psychanalystes ou des *nerve doctors* (Shorter, 1997), se rabattent sur l'autosoins par le recours aux remèdes secrets et éventuellement sur les médecins généralistes pour des plaintes somatiques (insomnie, fatigue, langueur, neurasthénie, etc.) pour lesquelles un arsenal de psychotropes *non spécifiques*, dont les barbituriques, leur sont prescrits.

grandement de son vis-à-vis européen – essentiellement d'influence allemande – en ce qu'il n'est pas d'orientation holistique. Plutôt que d'appréhender le mal-être dans une perspective globale de déséquilibre organique, les tenants nord-américains d'une médecine psychosomatique tendent plutôt à articuler les émotions à des maladies ou à des processus organiques spécifiques. Là encore, la doctrine de la spécificité domine. Des maladies telles qu'un ulcère à l'estomac, une colite ulcéreuse, une arthrite rhumatoïde ou encore un eczéma se devaient d'avoir une cause psychologique spécifique et propre à celles-ci. Comme l'exprime Franz Alexander, l'un des pionniers de la médecine psychosomatique nord-américaine :

The actual psychological content of an emotion must be studied with the most advanced methods of dynamic psychology and correlated with bodily responses. [...] Another postulate which characterizes this writing is that psychological processes are fundamentally not different from other processes which take place in the organism. They are at the same time physiological processes and differ from other body processes only in that they are perceived subjectively and can be communicated verbally to others (Alexander, 1950, p. 11-12).

De plus, en étant très fortement imprégnée de l'orientation psychanalytique dominante en psychiatrie, la médecine psychosomatique selon Alexander visait à associer chacune des maladies chroniques phares de cette approche (notamment les maladies gastro-intestinales et dermatologiques) à la répression de conflits intrapsychiques spécifiques (Alexander, 1950).

Ainsi en témoigne une publicité pour le Sonéryl, dont l'indication principale est l'insomnie d'origine nerveuse :

Le SONÉRYL est depuis vingt-cinq ans l'hypnotique préféré des médecins. EFFICACE, SÛR, RAPIDE et exempt de toute réaction DÉSAGRÉABLE..., il se présente sous différentes formes particulièrement indiquées dans la médecine psychosomatique (Sonéryl, UMC, janvier 1953, p. 119).

Ce médicament prétend cibler la complexité et la combinaison de la psyché et du soma, plutôt que de simplement calmer. On y remarque un langage de l'organique ou du biologique où ce sont les nerfs, le cerveau, les organes digestifs et l'articulation entre ceux-ci qui sont ciblés. Vers la fin de la décennie, une nouvelle déclinaison de la spécificité, celle d'un arrimage plus étroit avec les catégories nosographiques du DSM I fait surface. Ainsi : « L'utilité de Dartal a été établie de façon spécifique dans les psychonévroses avec hyperactivité émotive, au cours d'affections à réaction fortement psychique, comme la colite ulcéreuse, l'ulcère gastrique et certaines psychoses franches ou séniles » (Dartal, UMC, mars 1958, p. 377).

Quant aux stimulants, ils sont essentiellement destinés aux personnes qui souffrent de fatigue, d'asthénie, d'épuisement psychique ou encore d'obésité. Dans une bien moindre mesure, certains médicaments ont comme indication principale la dépression accompagnée d'anxiété. Ainsi le Dexamyl (sulfate d'amphétamine) permet de « soulager l'anxiété

et l'irritabilité [...] et [de...] surmonter la confusion et la dépression» (Dexamyl, UMC, février 1957, p. LIII), mais il permet également «de mettre un frein aux excès alimentaires... car, en plus de son effet anorexigénique marqué, il calme la tension affective qui pousse si souvent l'obèse à trop manger» (Dexamyl, UMC, janvier 1958, p. LVI). C'est dès lors assez habilement que se reconstitue, dans l'argumentaire publicitaire, la justification de l'usage des stimulants à la fois comme antidépresseurs et contre l'obésité. Dès le début des années 1960 toutefois, les stimulants, discrédités en tant qu'antidépresseurs parce qu'ayant une action généralisée sur le corps plutôt que spécifique, se retrancheront vers la gestion de l'obésité en laissant le champ libre aux antidépresseurs de première et de deuxième génération (IMAO et tricycliques) pour le traitement des troubles dépressifs avérés.

L'arrivée sur le marché du premier antipsychotique, la chlorpromazine, marque le début d'une nouvelle ère en psychiatrie, bercée par l'espoir d'une action précise et curative – ou à tout le moins réparatrice – sur les problèmes de santé mentale graves tels que la schizophrénie et la dépression endogène. Cette catégorie de nouveaux médicaments cible nécessairement la psychiatrie asilaire ou hospitalière, mais il s'avère qu'elle fait également son entrée dans le traitement des nervosités plus ordinaires, celles du quotidien. Ainsi, le Pacatal, qui agit comme tranquillisant majeur dans la maladie mentale, est présenté comme ciblant l'anxiété et la tension reliée à la douleur en pratique générale. Il en est de même du Trilafon, qui couvre tout le spectre allant des psychoses aux psychonévroses aux «surtensions et hyperanxiété», mais également présenté dans les publicités comme «l'allier naturel pour soulager l'anxiété, la tension, l'agitation dans la pratique générale». On y voit une femme au sourire serein dans le bureau de son médecin. La publicité y spécifie aussi que le médicament «permet au patient de poursuivre ses activités normales» (Trilafon, UMC, juillet 1959, p. 497).

En 1959, l'équazine (méprobamate et promazine) vise le traitement des «problèmes émotifs» et de la «crainte excessive»: «Dualité d'action. Effet simultané de deux psychotropes sur deux zones cérébrales permettant un traitement plus spécifique à doses faibles» (Equazine, UMC, mars 1959, p. LV). Voilà quelle sera la stratégie publicitaire maîtresse des antipsychotiques pour concurrencer les barbituriques et les benzodiazépines: une action spécifique qui, parce que le médicament est puissant, ne requiert que de faibles doses pour être efficace.

1.4. LE BLUES DES *MOTHER'S LITTLE HELPERS*⁷ ET LE STRESS DE LA VIE QUOTIDIENNE

Les années 1960 constituent la décennie de tous les médicaments. Les anciennes classes de molécules côtoient les nouvelles dans une lutte pour la survie. Les barbituriques voient alors leur territoire envahi de plain-pied par les antipsychotiques qui continuent à se multiplier en médecine générale en visant le traitement symptomatique de l'agitation, de l'anxiété, de la psychonévrose. Mais ils se font également « doubler » par l'apparition des premières benzodiazépines, qui visent le même territoire. Le champ de la gestion de l'anxiété, d'abord pléthorique dans un marché en expansion, devra nécessairement se restructurer au gré des stratégies promotionnelles ou publicitaires de l'industrie pharmaceutique.

Les barbituriques anciens et nouveaux continuent d'occuper le continent nébuleux des troubles fonctionnels (troubles émotionnels, tension psychique) et de leurs manifestations psychosomatiques. Ils visent toutefois de manière plus explicite un marché, celui des « femmes nerveuses », qui leur était acquis de longue date. La publicité du Bellergal le dit unique dans le traitement de la nervosité, fatigue, céphalée, troubles digestifs :

La nature même du tableau clinique que présente la femme nerveuse constitue toute une tâche pour le médecin. Il doit, d'une part, soulager les symptômes physiques, et d'autre part, jouer le rôle d'un confident bienveillant qui rassure et aide la malade à prendre conscience de ses problèmes. La femme nerveuse a généralement la trentaine ou la quarantaine et présente des symptômes dont l'origine n'est pas organique, mais qui sont la traduction somatique de conflits familiaux, de difficultés financières et des préoccupations qu'engendre « le désir d'arriver » (Bellergal, MQ, février 1966, p. 105).

Une publicité de Solacen vise plus explicitement la « ménagère anxieuse » (voir la figure 1.3) :

Il lui semble qu'hier encore elle était étudiante. Tout à coup les plaisirs d'un monde vivant – social et d'affaires – semblent enterrés à tout jamais. [...] Elle était heureuse de se marier, d'avoir des enfants et de tenir maison. Mais, à certains moments, la transition lui paraît trop forte [...] Solacen un nouveau tranquillisant efficace pour améliorer une grande variété de symptômes névrosiques (Solacen, MQ, octobre 1966, p. 356).

7. En référence au titre de la célèbre chanson des Rolling Stones parue en 1965.

FIGURE 1.3.

Publicité de Solacén, 1966

nouveau Solacén

Tybamate Horner

allège le poids des soucis



pour la ménagère anxieuse

Il lui semble qu'hier encore elle était étudiante. Tout à coup les plaisirs d'un monde vivant—social et d'affaires—semblent enterrés à tout jamais.

Elle était heureuse de se marier, d'avoir des enfants et de tenir maison. Mais, à certains moments, la transition

lui paraît trop forte, trop brusque. Elle se sent frustrée et elle s'ennuie. Pour alléger le poids de ses soucis, voici le nouveau Solacén.

Solacén—un nouveau tranquillisant efficace pour améliorer une grande variété de symptômes névrosiques. 1, 2, 3, 4, 5.



Toutefois, les premières benzodiazépines qui arrivent en force au début des années 1960 introduisent un autre récit narratif concernant les rapports corps/esprit, qui s'imposera progressivement dans les discours publicitaires. Plutôt que de cibler les troubles fonctionnels et maladies psychosomatiques en découlant, celui-ci met l'emphase sur les tensions exogènes de la vie moderne et le rythme de vie effréné qu'elle engendre. Le stress de la vie moderne, le stress du quotidien, voilà ce qui constitue la plus grande menace face à l'équilibre psychique et physique des individus, quelle que soit leur situation ou leur condition. Voilà ce qui attise leur nervosité et leur anxiété, et ce contre quoi il faut lutter.

Le concept de stress n'est pourtant pas nouveau puisqu'il naît dans les années 1930 de deux contributions majeures mais distinctes de la part de deux scientifiques de renom : l'endocrinologue Hans Selye, professeur à l'Université de Montréal et le physiologiste Walter B. Cannon, professeur à l'Université Harvard (Harrington, 2008 ; Viner, 1999). Conçu au départ comme une réponse hormonale à des menaces provenant de l'extérieur, la conceptualisation du stress est développée par Selye comme une réponse non spécifique du corps à toute menace/pression/atteinte provenant de l'environnement ; ce que Selye a nommé le « syndrome général d'adaptation » (*general adaptation syndrome*) (Selye, 1956). Dans un monde en transformation rapide et constante, les individus doivent s'adapter sous peine de développer diverses maladies. Résumant sa théorie lors d'une interview à la fin des années 1950, Selye affirme ainsi : « *Stress is the rate of all wear and tear used by life. The secret of health lies in successful adjustment to external stress* » (*Newsweek*, 1958). Malgré une réception plutôt mitigée de la part de ses pairs en recherche fondamentale, Selye doté d'un rare charisme saura se tourner vers des auditoires plus réceptifs pour mousser la carrière de son concept fétiche : de la psychiatrie militaire en passant par la médecine générale et jusque dans l'imaginaire populaire (Yanacopoulo, 1992 ; Viner, 1999). Le stress, notion à peu près universelle à l'heure actuelle, aura ainsi subi de nombreuses modifications/transmutations au cours des décennies.

Dès les années 1960, le stress est déjà partie intégrante de la culture populaire. La publicité de la plus célèbre benzodiazépine, le Valium, est d'ailleurs évocatrice. Aucune véritable prétention à une spécificité étiologique, pharmacologique ou nosographique n'est perceptible dans les publicités des premières benzodiazépines. La stratégie publicitaire est toute autre. Celle d'une **non-spécificité** assumée. La tension psychique visée est multiforme et multicausale :

Comme un caméléon qui change de couleur selon que son humeur le pousse ou que le milieu l'exige. Elle se manifeste rarement à l'état pur... Le Valium étend son spectre d'activité à une vaste gamme de tensions psychiques. [...] Contrairement aux médicaments plus anciens, le Valium ne précipite pas de réaction dépressive ou n'aggrave pas la dépression sous-jacente déjà en place (Valium, UMC, mai 1965, p. 89).

Le médicament ne traite pas un problème médical ou psychiatrique, mais plutôt « procure une détente physique et psychique » (Valium, UMC, avril 1970, p. 739). L'image d'une des publicités de Valium est celle d'une pancarte indiquant « Rue de l'anxiété », sous laquelle on peut lire :

Le nom du jeu : le rang social. Les récompenses : les attributs du succès. Les joueurs sont innombrables et les risques comprennent un train de vie effréné et une tension émotionnelle constante... Valium est un auxiliaire utile dans le traitement des patients dont les symptômes émotionnels et somatiques traduisent un mode de vie fortement stressant (Valium, UMC, avril 1970, p. 739).

Enfin si la carte de la non-spécificité entraînera le succès fulgurant que l'on connaît, cette non-spécificité est également celle du marché visé : non pas uniquement celui des femmes, et en particulier des ménagères, mais bien celui de tous les groupes sociaux. Ainsi en 1971, la publicité de Valium cite Hans Selye :

Le mendiant affamé et le glouton qui mange trop, le petit boutiquier qui a la hantise de la faillite et le riche marchand luttant pour un nouveau million sont, eux aussi, en proie au stress (Hans Selye). [...] L'homme naît sous le stress, vit avec le stress et peut en mourir. Le stress, c'est l'homme irrité par son environnement, réagissant aux innombrables agents stressants physiques et psychologiques. [...] Le stress rampant, qui est trop souvent une caractéristique de la vie moderne, place notre époque sous un jour défavorable. [...] Valium procure la détente psychique et physique (Valium, UMC, juin 1971, p. 1248-1249).

Si Valium cible tout adulte, quelle que soit sa condition, il vise également un autre marché, celui des enfants : « L'anxiété, l'agitation et l'appréhension sont les pires ennemis de la coopération entre le médecin et ses petits malades » (Valium, UMC, février 1970, p. 369).

Devant ce raz de marée occasionné par les succès des benzodiazépines jusqu'au milieu des années 1970, les autres catégories de médicaments dédiés au traitement des troubles anxieux et dépressifs résistent difficilement. Il en est ainsi des barbituriques et des hypnotiques. C'est également le cas des antipsychotiques. Certes, certains d'entre eux, tel le Mellaril, tentent de se repositionner en ciblant les troubles émotionnels plus intenses que les troubles légers :

Prenons un groupe de dix malades présentant des troubles émotionnels. Chez certains, ces troubles sont légers, chez d'autres, graves. Sur dix, cinq ou six ne présentent que des symptômes légers. Un exigera peut-être un traitement psychiatrique. Le groupe du milieu est constitué de cas difficiles à traiter. Dans ce groupe, les symptômes ont atteint une telle intensité que les sédatifs et les relaxants musculaires ne peuvent plus intervenir de façon efficace... Mellaril représente un traitement *spécifique* chez les malades qui souffrent d'angoisse excessive, en raison de tension, nervosité, insomnie, troubles psychosomatiques, inquiétude perpétuelle (Mellaril, UMC, décembre 1968, p. 1834).

Une telle stratégie n'empêchera cependant pas que les antipsychotiques ne soient également relégués à l'arrière-plan dans le traitement des nervosités et de l'anxiété jusqu'à l'arrivée sur le marché d'une nouvelle génération de cette classe de psychotropes dans les années 1990. Le même sort sera également réservé aux psychostimulants (Conrad et Potter, 2000). À partir de la fin des années 1960 et pendant près de deux décennies, la prescription de ces médicaments diminuera ainsi de 90 % aux États-Unis pour ne reprendre en force qu'avec l'explosion des diagnostics de TDAH (Kerley *et al.*, 2015).

1.5. L'ESSOR DU « SYNDROME » ANXIODÉPRESSIF

Si les benzodiazépines se taillent une place très importante sur le marché à compter du milieu des années 1960, la nature de la relation entre anxiété et dépression telle qu'exprimée dans les messages publicitaires semble poser problème. La dépression est-elle causée par l'anxiété? Est-elle la cause de l'anxiété? Où forme-t-elle avec l'anxiété une nébuleuse aux contours flous?

En fait, dès l'apparition des premiers antidépresseurs dits spécifiques au tournant des années 1960, les publicités pharmaceutiques les concernant témoignent de ces différents cas de figure. Ainsi, parmi les tout premiers antidépresseurs, le Nardil, qui est un inhibiteur de la monoamine-oxydase (IMAO) se veut « un véritable antidéprimant – non un tranquillisant » (Nardil, UMC, avril 1960, p. 545). Selon cette publicité, la dépression se caractériserait le plus souvent par différents symptômes: « nervosité anorexie, fatigue due à la tension, mélancolie, malaises somatiques, insomnie, appréhension, irritabilité ». Nardil soulagerait « la dépression causée par l'anxiété en jugulant la dépression elle-même ». Dans ce cas de figure, l'anxiété est identifiée comme la cause de la dépression, indiquant par ce lien de causalité une référence implicite au système de classification du DSM. Cependant la dépression comme catégorie renvoie ici à un terme générique, à une entité globale où la frontière entre psychose et névrose n'est pas prise en compte.

Les publicités de plusieurs médicaments empruntent paradoxalement le langage de la spécificité en ciblant tout le spectre de la dépression, de psychotique à légère. Les publicités pour le Tofranil annoncent ainsi que le médicament « est efficace dans toutes les formes de dépression, un avantage qui élimine le problème du diagnostic différentiel » (Tofranil, UMC, novembre 1965, p. 1549). Le raisonnement étiologique, voire diagnostique n'est plus nécessaire: « Quel que soit le diagnostic, quand la perte de la santé chez le patient âgé conduit à la dépression, Tofranil 10 mg aide à faire renaître l'espoir, la confiance, et le goût de l'action » (Tofranil, UMC, septembre 1969, p. 1446).

Quant à la publicité pour l'Élavil, un antidépresseur tricyclique, elle met l'accent sur ses « propriétés anxiolytiques qui le rendent particulièrement utile en vue du soulagement de l'anxiété presque toujours liée à la dépression ». Il soulagerait « la dépression sous-jacente (et l'anxiété et la tension concomitantes) » et serait « un agent thérapeutique efficace contre la dépression – chaque fois qu'elle s'accompagne d'anxiété et de symptômes inexplicables » (Elavil, UMC, octobre 1965, p. 1379).

La référence à une double indication, celle de traiter à la fois la dépression et l'anxiété et d'ouvrir vraisemblablement à un plus vaste marché donne lieu à un troisième cas de figure dès les années 1960, celui de combiner, en un seul médicament, un antidépresseur et un antipsychotique. Ainsi, la publicité d'Étrafon suggère que la dépression et l'anxiété sont indissociables : « Comme le symptôme dominant dans la dépression (ou l'anxiété) dissimule généralement sa contrepartie, un traitement associant un antidépresseur à un tranquillisant est souvent préférable » (Étrafon, UMC, février 1965, p. 272), et ce, « parce que la dépression et l'anxiété vont presque toujours de pair... Parce que les tranquillisants ou les antidépresseurs employés isolément sont souvent inefficaces » (Étrafon, MQ, février 1967, p. 100). Plusieurs autres médicaments combinant antidépresseurs avec antipsychotiques sont également mis sur le marché pendant cette période.

L'argumentaire visant à présenter les antidépresseurs comme susceptibles de traiter quasiment indifféremment la dépression et l'anxiété se généralise au cours des années 1970, que l'antidépresseur soit, ou non, combiné avec un tranquillisant. Ainsi, le Sinequan (un antidépresseur tricyclique) s'annonce comme un « tranquillisant antidépresseur et un antidépresseur tranquillisant » qui cible tout autant la « psychonévrose avec anxiété ou réactions dépressives », que la dépression psychotique (y compris la psychose maniaco-dépressive [type dépressif] et la mélancolie d'involution) (Sinequan, UMC, janvier 1974, p. 100). Tout comme dans le cas d'Élavil, la stratégie publicitaire consiste à suggérer que les symptômes anxieux cachent peut-être une dépression et que l'antidépresseur est tout aussi efficace comme anxiolytique. Pour Étrafon, il s'agit bel et bien d'un « syndrome anxiodépresseur » (Étrafon, UMC, avril 1974, p. 752).

1.6. DSM-III ET APRÈS : DU STRESS DE LA VIE QUOTIDIENNE À LA DÉPRESSION COMME MALADIE DU CERVEAU

Au début de la décennie suivante toutefois, l'abandon de l'anxiété comme indication majeure se généralise alors dans les publicités d'antidépresseurs, qu'il s'agisse ou non de nouvelles molécules. En d'autres termes, les

antidépresseurs qui, dans les années 1970, mettaient de l'avant leur efficacité pour le traitement de l'anxiété se recentrent dans les années 1980 sur le traitement de la dépression.

Ce coup de barre est assurément dû à la très mauvaise réputation du Valium et des benzodiazépines en général, à leur potentiel addictif avéré et aux « ravages » que l'abus – voire la simple consommation telle que (sur)prescrite – aura occasionné en créant, parmi les épouses et bonnes mères de famille, de véritables toxicomanes d'un genre nouveau : majoritairement femmes, consommant dans leur bungalow de banlieue plutôt que dans la rue, et s'approvisionnant de manière tout à fait légale auprès de leur médecin (Herzberg, 2006).

Toutefois, cette réorientation sur le plan de la promotion des antidépresseurs est également liée à la publication du DSM-III (1980). Rappelons-le, cette nouvelle version du manuel diagnostic consacre la dépression comme entité clinique à part entière sous le *label* de MDD (*Major Depressive Disorder*). Dans la foulée, l'anxiété est quant à elle éclatée en neuf nouvelles catégories diagnostiques. Le langage de la **spécificité** redevient alors l'un des arguments centraux dans les publicités. Tant dans la promotion des antidépresseurs que des anxiolytiques, les représentations du cerveau comme distinct de l'individu s'imposent de plus en plus. Les termes de *stress* ou de *tension nerveuse* ou *émotive*, ou toute référence à des catégories non incluses dans la nosographie officielle se font de plus en plus rares.

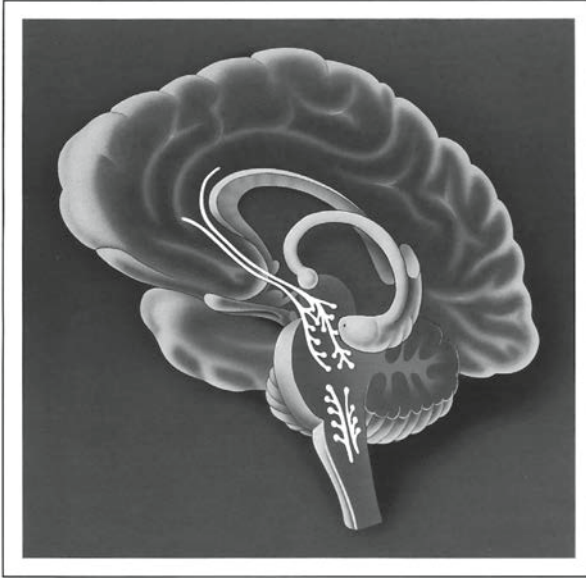
Le langage de la spécificité dans les publicités est de nouveau celui qui convainc, après les dérives toxicomanes associées à l'usage et à l'abus des benzodiazépines pour la gestion de « *everyday nerves* » (Tone, 2007 ; Healy, 2004 ; Shorter, 1997). La mauvaise réputation des benzodiazépines comme médicaments non spécifiques avec un fort potentiel d'abus conduira ainsi le discours publicitaire à mettre l'accent sur les courtes demi-vies des nouveaux médicaments, sur les courtes périodes d'utilisation recommandées ainsi que sur leurs effets moins addictifs que les anciens. Les publicités illustrent bien ce virage vers la spécificité. Tranxene vante son effet spécifique et ciblé : « Le tranquillisant dont les niveaux plasmatiques ne subissent qu'une fluctuation moyenne de 13 % » avec moins de sédation et visant le « soulagement de l'anxiété excessive et de la tension dans les cas de psychonévroses » (Tranxene, MQ, mai 1980, p. 14). En 1984 Tranxene continue avec le même argumentaire : « User d'un tranquillisant et en abuser : c'est peut-être le rebond d'anxiété qui fait la différence/maîtrise l'anxiété, non le patient » (Tranxene, LAM, janvier 1984, p. 40). La plupart de ces nouvelles benzodiazépines (Lectopam, Xanax, Ativan) se veulent prescrites dans des cas et pour une durée bien précis, et ciblent désormais l'anxiété « excessive » plutôt que les tensions quotidiennes.

Quant aux publicités d'antidépresseurs, elles visent désormais à se dissocier des anxiolytiques. Cette réorientation n'est donc pas uniquement due au marketing d'une nouvelle génération d'antidépresseurs que sont les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine. Elle précède leur arrivée sur le marché et se remarque lorsque l'on compare les stratégies publicitaires d'une même molécule dans les années 1970 et 1980. Cette stratégie se confirmera évidemment avec l'arrivée des antidépresseurs ISRS. La première publicité pour le Prozac (voir la figure 1.4) place la spécificité au cœur de son argumentaire :

*In the treatment of depression it's time to follow a new course. [...] a new oral antidepressant **chemically unrelated** to other available antidepressants that selectively inhibits serotonin reuptake and enhances serotonergic neurotransmission [...] This distinctive chemistry means greater **specificity***» (Prozac, CFP, septembre 1989, p. 1741-1742).

La publicité est d'ailleurs illustrée par un cerveau stylisé.

Un nouveau récit narratif des rapports corps/esprit prend peu à peu le relais : celui de l'humeur plutôt que des émotions, des neurotransmetteurs plutôt que du stress de la vie moderne, du cerveau plutôt que des maladies psychosomatiques engendrées par des conflits intrapsychiques (Ehrenberg, 2006 ; Montagne, 2001). La suite de l'histoire, c'est celle désormais bien connue, d'un déplacement assez radical de l'engouement pour les antidépresseurs comme nouvelles *wonder drugs* dans le traitement des « malheurs ordinaires ».

FIGURE 1.4.**Publicité de Prozac, 1989**

In the treatment
of depression
it's time to follow
a new course.

CONCLUSION

Bien que les quatre décennies couvertes par cette étude soient parsemées de transformations importantes et de ruptures, tant sur le plan de la nosographie psychiatrique que de l'offre de nouveaux médicaments psychotropes, l'analyse des publicités concernant cet arsenal dévoile de remarquables continuités. En fait, l'essor de la psychopharmacologie moderne et les prétentions à l'efficacité spécifique des premiers antipsychotiques et antidépresseurs ne constituent pas un changement profond dans les pratiques cliniques de prise en charge des troubles anxieux et dépressifs – du moins pas de manière aussi nette que ce que les écrits portant sur (ou émanant de) la psychiatrie ont voulu suggérer. En continuité avec la période qui précède les années 1950, ce sont les médecins généralistes – plutôt que les psychiatres – qui traitent majoritairement ces troubles, et ce, à travers un recours massif aux différentes classes de médicaments psychotropes qui voient le jour au cours de la période. De plus, si l'argument de la **spécificité** – médicaments spécifiques pour problèmes spécifiques – mis de l'avant dans les publicités marque le paysage promotionnel du traitement des anxiodépressions, l'analyse fine des indications en elles-mêmes témoigne plutôt d'une non-spécificité à l'un et à l'autre de ces pôles.

Le processus de pharmaceuticalisation dans ce champ est largement tributaire de l'importance accordée au principe de spécificité ainsi qu'à l'hypothèse d'un ancrage biologique aux problèmes de santé mentale. Du paradigme psychosomatique des années 1950 jusqu'à celui du « cerveau comme individu » quarante ans plus tard, notre analyse des argumentaires publicitaires démontre en effet la résonance de ces représentations dans la pratique clinique en médecine générale tout au long de la période.

Les messages publicitaires constituent ainsi des sources importantes pour saisir les dynamiques de ce régime pharmaceutique et du processus de pharmaceuticalisation qu'il sous-tend. En effet, les stratégies discursives empruntées par l'industrie pharmaceutique nous éclairent sur les arrimages entre macro et micro processus. Du côté macrosocial, l'analyse des publicités dévoile l'influence de la régulation de l'industrie, le poids de la concurrence pour de nouveaux marchés, celui de la réglementation des essais cliniques, de la prescription ainsi que de la promotion sur l'arsenal à disposition en psychopharmacologie au cours de ces quatre décennies. Du côté microsociale, l'analyse des publicités permet d'identifier les structures cognitives et les rationalisations scientifiques qui nourrissent et orientent la pratique clinique au jour le jour en médecine généraliste.

De plus, le fait d'adopter une perspective historique large pour analyser l'accroissement des recours aux médicaments psychotropes dans les sociétés occidentales contemporaines dévoile une mouvance particulièrement intéressante que les études centrées sur un seul médicament phare – voire,

sur une seule classe de médicaments tels les antidépresseurs – ne permettent pas de capter. À embrasser l'ensemble du paysage des médicaments psychoactifs sur une longue période, on perçoit de manière très nette que derrière l'image d'un accroissement attendu – et somme toute linéaire – de la consommation de médicaments psychotropes se cache un double mouvement, beaucoup plus complexe de pharmaceuticalisation et dépharmaceuticalisation du champ de la santé mentale. En effet, tout au long de ces quatre décennies et encore jusqu'à aujourd'hui, on observe un mouvement récurrent de substitution des classes de « médicaments-vedettes » par d'autres au gré des périodes. Dans les années 1950 – et bien avant d'ailleurs comme on le verra au prochain chapitre –, les psychostimulants et les barbituriques font l'objet d'une très forte consommation et jouissent d'une grande popularité à l'intérieur et en dehors du champ de la médecine. Toutefois, ces deux classes de substances sont progressivement mises au ban, du fait de la défaveur qu'on leur accolera dès lors que leur potentiel addictif et une popularité somme toute dangereuse les y placent à la fin des années 1960. Ce sont les nouveaux médicaments spécifiques – antipsychotiques et antidépresseurs –, mais bien plus encore les anxiolytiques non barbituriques (benzodiazépines) tels que le Librium puis les Valium, qui vont occuper tout l'espace et jouir à leur tour d'un engouement sans précédent dans l'histoire. Force est de constater, dès lors, que l'immense succès qu'incarne le lancement des antidépresseurs ISRS à la fin des années 1980 – Prozac en tête – n'est donc pas nouveau ni unique dans l'histoire.

De plus, après être disparue pendant 20 ans du paysage psychopharmacologique, la consommation des psychostimulants a quasiment décuplé dans la sphère médicale avec l'essor du diagnostic de trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) depuis le milieu des années 1990, et s'est également largement accrue en dehors du cadre médical, comme on le verra au prochain chapitre. Plus encore, les deux dernières décennies ont été également le théâtre d'une explosion des recours aux antipsychotiques – classe pourtant disparue des radars de la médecine généraliste dans les années 1970 – avec l'arrivée sur le marché d'une nouvelle génération d'antipsychotiques. Leur recours pour le traitement des troubles anxieux a ainsi doublé depuis vingt ans, et malgré une prétention réitérée à la spécificité, la prescription de ceux-ci s'inscrit de façon marquée dans une propension croissante à la polyprescription, phénomène qui se définit comme la prescription d'une combinaison de plusieurs médicaments psychotropes au même patient au cours d'une même consultation (Olsson *et al.*, 2012; Collin, 2015).

Ce mouvement non linéaire de pharmaceuticalisation/dépharmaceuticalisation s'accompagne enfin d'un autre phénomène. Contrairement à ce que plusieurs auteurs ont avancé au fil de leurs analyses, il n'y aurait rien de

tel que des périodes caractérisées par un « enthousiasme pharmaceutique » (*pharmacological enthusiasm*) (Gabe, 1990; Pellegrino, 1979) alternant avec d'autres marquées d'une austérité et d'une moralisation des recours aux médicaments – ce que Smith (1985) et Williams *et al.* (2011) ont qualifié de « calvinisme pharmaceutique » (*pharmacological Calvinism*). On peut plutôt avancer que les deux tendances cohabitent aux différentes époques avec des dominances de l'une sur l'autre au gré des conjonctures sociales et politiques. Cet apparent paradoxe est constitutif de l'ambivalence historique des sociétés occidentales par rapport aux substances – et plus particulièrement aux médicaments – psychoactives.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM, J. (2010). « Pharmaceuticalization in context: Theoretical, empirical and health dimensions », *Sociology*, vol. 44, n° 4, p. 603-622.
- ALEXANDER, F. (1950). *Psychosomatic Medicine, its Principles and Applications*, New York, W. W. Norton & Co Inc.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-I)*, Washington, American Psychiatric Association Mental Hospital Service.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1968). (*DSM-II*), Washington, American Psychiatric Association.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1980). (*DSM-III*), Washington, American Psychiatric Association.
- BONAH, C. et A. RASMUSSEN (2005). *Histoire et médicament aux XIX^e et XX^e siècles*, Paris, Glyphe Éditions.
- BRASLOW, J. T. (1997). *Mental Ills and Bodily Cures: Psychiatric Treatment in the First Half of the Twentieth Century*, Berkeley/Los Angeles, University of California Press.
- BREGGING, P. R. (1991). *Toxic Psychiatry: Why Therapy, Empathy and Love Must Replace the Drugs, Electroshock, and Biochemical Theories of the «New Psychiatry»*, New York, St. Martin's Press.
- CANT, G. (1976). « Valiumania », *New York Times Magazine*, 1^{er} février, p. 34-41.
- COLLIN, J. (2015). « Universal cures for idiosyncratic illnesses: A genealogy of therapeutic reasoning in the mental health field », *Health*, vol. 19, n° 3, p. 245-262.
- COLLIN, J. (2016). « On social plasticity: The transformative power of pharmaceuticals in health nature and identity », *Sociology of Health and Medicine*, vol. 38, n° 1, p. 73-89.
- COLLIN, J. et M. OTERO (2015). « Resistance and mutations of non-specificity in the field of anxiety-depressive disorders in Canadian medical journals, 1950-1990 », *Social Science & Medicine*, vol. 131, p. 228-238.
- COLLIN, J., M. OTERO et L. MONNAIS (dir.) (2006). *Le médicament au cœur de la société contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

- CONRAD, P. et D. POTTER (2000). « From hyperactive children to ADHD adults: Observations on the expansion of medical categories », *Social Problems*, vol. 47, n° 4, p. 559-582.
- DORVIL, H. (2006). « Prise de médicaments et désinstitutionnalisation », dans J. Collin, M. Otero et L. Monnais (dir.), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 34-66.
- EHRENBERG, A. (dir.) (1998). *Drogues et médicaments psychotropes. Le trouble des frontières*, Paris, Gallimard.
- EHRENBERG, A. (2006). « Le cerveau de l'individu. Neurosciences, psychiatrie, individualisme », dans J. Collin, M. Otero et L. Monnais (dir.), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 19-33.
- FORTIN, D. (1965). « Diagnostic différentiel et conduite thérapeutique », *Union médicale du Canada*, vol. 94, n° 2, p. 196 et 210.
- GABE, J. (1990). « Towards a sociology of tranquilizer prescribing », *British Journal of Addiction*, vol. 85, n° 1, p. 41-48.
- GREENE, J. A. (2007). *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease*, Baltimore, JHU Press.
- HARRINGTON, A. (2008). *The Cure Within: A History of Mind-Body Medicine*, New York, W. W. Norton & Company.
- HEALY, D. (1997). *The Antidepressant Era*, Cambridge, Harvard University Press.
- HEALY, D. (2002). *The Creation of Psychopharmacology*, Cambridge, Harvard University Press.
- HEALY, D. (2004). « Shaping the intimate: Influences on the experience of everyday nerves », *Social Studies of Science*, vol. 34, n° 2, p. 219-245.
- HERZBERG, D. (2006). « "The pill you love can turn on you": Feminism, tranquilizers, and the Valium panic of the 1970s », *American Quarterly*, vol. 58, n° 1, p. 79-103.
- HERZBERG, D. (2009). *Happy Pills in America: From Miltown to Prozac*, Baltimore, JHU Press.
- HORWITZ, A. V. (2010). « How an age of anxiety became an age of depression », *Milbank Quarterly*, vol. 88, n° 1, p. 112-138.
- KERLEY, K. R., H. COPES et O. HAYDEN GRIFFIN III (2015), « Middle-class motives for non-medical prescription stimulant use among college students », *Deviant Behaviour*, vol. 36, n° 7, p. 589-603.
- KLEIN, D. F. et J. M. DAVIS (1969). *Diagnosis and Drug Treatment of Psychiatric Disorders*, Baltimore, Williams & Wilkins.
- METZL, J. (2003). *Prozac on the Couch: Prescribing Gender in the Era of Wonder Drugs*, Durham, Duke University Press.
- MONCRIEFF, J. (2008). *The Myth of the Chemical Cure: A Critique of Psychiatric Drug Treatment*, Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- MONTAGNE, M. (2001). « Mass media representations as drug information for patients: The Prozac phenomenon », *Substance Use & Misuse*, vol. 36, p. 1261-1274.
- NEWSWEEK. (1958). « Toward sounder hearts: interview with H. Selye », interview, 31 mars, p. C4 219.

- OLFSON, M. *et al.* (2012). « National trends in the office-based treatment of children, adolescents, and adults with antipsychotics », *Arch Gen Psychiatry*, vol. 69, n° 12, p. 1247-1256.
- OPPENHEIM, J. (2001). *Shattered Nerves: Doctors, Patients, and Depression in Victorian England*, Oxford, Replica Books.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2015). « La dépression », <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/fr/>>, consulté le 23 mai 2016.
- OTERO, M. (2012). *L'ombre portée. L'individualité à l'épreuve de la dépression*, Montréal, Boréal.
- PELLEGRINO, E. D. (1979). « Sociocultural impact of modern therapeutics », dans M. Vogel et C. E. Rosenberg (dir.), *The Therapeutic Revolution: Essays in the Social History of American Medicine*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, p. 245-268.
- RAISON, A. V. (1969). *A Brief History of Pharmacy in Canada*, Toronto, Canadian Pharmaceutical Association.
- RASMUSSEN, N. (2008). *On Speed: The Many Lives of Amphetamine*, New York/London, New York University Press.
- ROSENBERG, C. E. (2007). *Our Present Complaint: American Medicine, Then and Now*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- SELYE, H. (1956). *The Stress of Life*, New York, McGraw Hill Co.
- SHORTER, E. (1997). *A History of Psychiatry: From the Era of the Asylum to the Age of Prozac*, Wiley.
- SHORTER, E. (2009). *Before Prozac: The Troubled History of Mood Disorders in Psychiatry*, Oxford, Oxford University Press.
- SMITH, M. C. (1985). *Small Comfort. A History of the Minor Tranquilizers*, New York, Preager.
- TONE, A. (2009). *The Age of Anxiety: A History of America's Turbulent Affair with Tranquilizers*, New York, Basic Books.
- VINER, R. (1999). « Putting stress in life Hans Selye and the making of stress theory », *Social Studies of Science*, vol. 29, n° 3, p. 391-410.
- WHOLEY, O. et A. V. HORWITZ (2013). « The paradox of professional success: Grand ambition, furious resistance, and the derailment of the DSM-5 revision process », dans J. Paris et J. Philips, *Making the DSM-5*, New York, Springer, p. 75-92.
- WILLIAMS, S. J., P. MARTIN et J. GABE (2011). « The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis », *Sociology of Health & Illness*, vol. 33, n° 5, p. 710-725.
- WURTZEL, E. (1994). *Prozac Nation*, New York, Riverhead Trade Publisher.
- YANACOPOULO, A. (1992). *Hans Selye ou la cathédrale du stress*, Montréal, Éditions du Jour.

Publicités citées

- Bellergal, *Le Médecin du Québec*, février 1966, p. 105.
- Dartal, *L'Union médicale du Canada*, mars 1958, p. 377.
- Dexamyl, *L'Union médicale du Canada*, février 1957, p. LIII.
- Dexamyl, *L'Union médicale du Canada*, janvier 1958, p. LVI.
- Elavil, *L'Union médicale du Canada*, octobre 1965, p. 1379.
- Equazine, *L'Union médicale du Canada*, mars 1959, p. LV.
- Étrafon, *L'Union médicale du Canada*, février 1965, p. 272.
- Étrafon, *Le Médecin du Québec*, février 1967, p. 100.
- Étrafon, *L'Union médicale du Canada*, avril 1974, p. 752.
- Mellaril, *L'Union médicale du Canada*, décembre 1968, p. 1834.
- Nardil, *L'Union médicale du Canada*, avril 1960, p. 545.
- Prozac, *The Canadian Family Physician Journal*, septembre 1989, p. 1741-1742.
- Sinequan, *L'Union médicale du Canada*, janvier 1974, p. 100.
- Solacen, *Le Médecin du Québec*, octobre 1966, p. 356.
- Sonéryl, *L'Union médicale du Canada*, janvier 1953, p. 119.
- Tofranil, *L'Union médicale du Canada*, novembre 1965, p. 1549.
- Tofranil, *L'Union médicale du Canada*, septembre 1969, p. 1446.
- Tranxene, *Le Médecin du Québec*, mai 1980, p. 14.
- Tranxene, *L'Actualité médicale*, janvier 1984, p. 40.
- Trilafon, *L'Union médicale du Canada*, juillet 1959, p. 497.
- Valium, *L'Union médicale du Canada*, février 1970, p. 369.
- Valium, *L'Union médicale du Canada*, avril 1970, p. 739.
- Valium, *L'Union médicale du Canada*, juin 1971, p. 1248-1249.

LES PSYCHOSTIMULANTS DANS L'ESPACE VIRTUEL UN AUTRE REGARD SUR LA PHARMACEUTICALISATION

Caroline Robitaille

L'usage des psychostimulants au sein des sociétés occidentales contemporaines, notamment nord-américaines, est en croissance depuis les trente dernières années (Kaye et Darke, 2012; Rasmussen, 2008b). En effet, ces médicaments, prescrits en clinique pour le traitement du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), ont des propriétés psychotropes les rendant également propices à un usage non médical, c'est-à-dire à des fins autres que thérapeutiques (McCabe et West, 2013; Quintero *et al.*, 2006). Ces usages, existant hors du contrôle biomédical, font l'objet de plusieurs recherches dans divers champs et disciplines, soit la santé publique, la bioéthique, le domaine biomédical, ainsi que les sciences sociales.

L'étude de ce phénomène à travers une perspective sociologique a amené certains chercheurs à recourir au concept de pharmaceuticalisation afin de mieux le comprendre. Comme le propose Johanne Collin dans le chapitre 1, «la pharmaceuticalisation [est] constitutive d'un régime pharmaceutique défini en tant que réseau d'acteurs, d'institutions et de structures cognitives qui sous-tendent la production, le marketing et l'usage des médicaments» (p. 27). D'ailleurs, un numéro récent de la revue scientifique *Social Science & Medicine* est dédié à l'exploration des différentes facettes de ce processus (Gabe *et al.*, 2015). Or, il semble que la majorité des études traitent des déterminants macrosociaux de la pharmaceuticalisation,

par exemple, l'influence de l'industrie pharmaceutique, de la réglementation des essais cliniques ou des politiques nationales et internationales concernant l'intégration des médicaments dans toutes les sphères de la vie quotidienne. Toutefois, afin de mieux comprendre ce processus, il convient de cerner comment s'opèrent ces forces macrosociales sur un terrain local dans la vie de tous les jours et comment cela contribue à moduler les pratiques et les subjectivités relativement à l'usage de médicaments.

L'objectif de ce chapitre est de présenter une méthode novatrice permettant d'explorer les pratiques et les représentations de l'usage non médical des psychostimulants, soit la netnographie, définie comme l'application des méthodes ethnographiques à l'étude des communautés virtuelles (Kozinets, 2010). Nous avancerons que cette méthode permet de poser un autre regard sur la pharmaceuticalisation, car elle permet l'observation des pratiques au sein de ces nouveaux lieux de socialisation et, de ce fait, une exploration plus fine des forces microsociales liées à l'usage de l'amphétamine et de ses dérivés. À travers une analyse préliminaire d'un forum de discussion en ligne, nous chercherons à comprendre par quels mécanismes ou quels processus sociaux l'usage non médical de psychostimulants est produit. Toutefois, avant de présenter notre exploration de ce terrain virtuel, nous dressons un portrait de l'usage non médical de psychostimulants tel qu'il se présente en Amérique du Nord, à partir des années 1930, selon les données de mise en marché des amphétamines, notamment aux États-Unis.

2.1. LES USAGES VARIÉS DES PSYCHOSTIMULANTS

2.1.1. L'usage des psychostimulants en Amérique du Nord : portrait d'un phénomène en croissance

La majorité des études se penchant sur l'usage des psychostimulants explore ces pratiques auprès d'étudiants universitaires. Ceux-ci ont majoritairement recours à ces substances afin d'améliorer leur performance académique. Par psychostimulant, nous désignons ces médicaments de prescription de type amphétamine, soit le méthylphénidate (connu également sous les noms de Ritalin ou Concerta), la dexamphétamine (Dexedrine), l'amphétamine (Adderall), et la lisdexamphétamine (Vyvanse). Les psychostimulants permettraient aux étudiants de maintenir un contrôle sur les multiples exigences de la vie universitaire, autant académiques que sociales (Quintero, 2009). La prévalence de ce type d'usage auprès de ce groupe est variable selon les études, majoritairement américaines, et se situerait entre 5 et 43 % (Kaye et Darke, 2012). Une récente méta-analyse présente une prévalence de 17 % dans le contexte académique (Benson *et al.*, 2015). Ces données doivent toutefois être interprétées avec prudence,

car elles découlent souvent de la participation volontaire des individus et non pas d'échantillons représentatifs. De plus, la définition de ce qu'est un usage non médical, ou un « mésusage », peut varier d'une étude à l'autre. Ce phénomène semble également s'étendre au-delà du contexte académique. Une étude récente montre que 11 % des anciens étudiants universitaires rapportent un usage non médical de psychostimulants une fois sur le marché du travail (Underhill et Langdon, 2013).

Peu de données canadiennes ou québécoises existent concernant l'usage non médical de psychostimulants. Une étude canadienne menée auprès d'étudiants du secondaire montre que 7 % des répondants à un sondage ont fait un usage non médical de médicaments de prescription, incluant les stimulants de type amphétamine, dans la dernière année (Pulver *et al.*, 2014). De plus, le *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois* (Baraldi *et al.*, 2015) rapporte qu'en 2012, la prévalence d'abus ou de dépendance à des drogues (excluant le cannabis et incluant les psychostimulants, les sédatifs et les analgésiques de prescription, la cocaïne, l'héroïne, le MDMA et la kétamine, entre autres) était de 4,3 % pour l'ensemble de la population québécoise âgée de plus de 15 ans, et de 3,9 % pour le reste du Canada. Également, la prévalence de l'usage de ces substances « à vie » était respectivement de 4,7 % et de 5,1 % pour les personnes âgées de 15 à 24 ans et de 25 à 44 ans, respectivement (Baraldi *et al.*, 2015).

Quant au TDAH, première indication clinique des psychostimulants de prescription, une récente méta-analyse, basée sur des études publiées entre 1985 et 2012, montre que la prévalence du diagnostic de TDAH varie entre 5 et 10 % selon divers pays (Polanczyk *et al.*, 2014). On note, toutefois, une augmentation du pourcentage de personnes ayant reçu ce diagnostic et qui reçoivent une pharmacothérapie. En effet, des données américaines dévoilent que le nombre d'individus recevant un traitement médicamenteux pour un trouble du déficit de l'attention a augmenté de 84,4 % parmi les 26 à 34 ans entre 2008 et 2012 (Express Scripts Lab., 2014). Au Canada, entre 2007 et 2011, 17,7 % des personnes âgées de 25 à 44 ans recevaient au moins un médicament de prescription. De plus, pour cette même période, 3,2 % des hommes âgés de 15 à 24 ans recevaient un psychostimulant de prescription (Rotermann *et al.*, 2015). D'autres groupes, notamment des individus ayant des conditions de travail exigeantes, par exemple, des professionnels de la santé – médecins, pharmaciens, infirmières – des travailleurs tels des camionneurs ou des employés d'entreprises privées, feraient également un usage non médical d'amphétamine ou de ses dérivés. Toutefois, à l'heure actuelle, peu de données sont rapportées concernant ces différents groupes (United Nations Office on Drugs and Crime [UNODC], 2011). Il convient alors de se questionner sur la logique

et les dynamiques sous-jacentes à cette augmentation de l'usage non médical des psychostimulants auprès des jeunes adultes dans les sociétés occidentales contemporaines, notamment nord-américaines.

2.1.2. L'usage des psychostimulants en contexte historique

Ce recours aux psychostimulants n'est pourtant pas un phénomène nouveau. En effet, l'amphétamine et ses dérivés ont fait leur apparition sur le marché dans les années 1930 en tant que traitement pour l'asthme et les allergies, et peu après, pour la dépression. Le succès fut tel que la période entre 1929 et 1971 a été identifiée comme la « première épidémie » d'usage de ces médicaments (Rasmussen, 2008a). L'amphétamine et ses dérivés demeurent d'ailleurs en vente libre jusque dans les années 1950 aux États-Unis. À ce moment, en raison des données émergentes concernant leurs effets néfastes potentiels, notamment la toxicomanie et la psychose, les psychostimulants sont classés comme médicaments « de prescription ». Or, ces effets nocifs – et également « l'abus » ou le « mésusage » de ces substances – sont principalement associés à des groupes marginalisés, tels les poètes *Beat*¹, les musiciens de jazz ou les prisonniers. Ce n'est que dans les années 1960 que ces effets négatifs se manifestent de manière plus générale au sein de la population. En effet, au sommet de leur popularité, en 1969, environ de 8 à 10 milliards de doses d'amphétamine sont produites par l'industrie pharmaceutique (Rasmussen, 2008b). Cette « fuite » de « l'abus » d'amphétamines des groupes marginalisés vers la population générale a contribué à la création d'une « panique morale » en regard de l'usage de ces substances aux États-Unis (Rasmussen, 2008b). En effet, on rapporte, à cette époque, une proportion alarmante de jeunes utilisant des psychostimulants pour le « plaisir », à un point tel que l'on désigne ces individus comme des « fous du *speed* » (*speed freaks*). Une sous-culture du *speed* – un terme familier pour l'amphétamine et ses dérivés – prend alors forme, elle-même faisant partie d'un mouvement « contre-culturel » lié à la consommation de drogues. Étant considérée comme une « panacée » dès les années 1930, l'amphétamine prend un caractère immoral à la fin des années 1960. Ainsi, ces substances n'échappent pas à la réforme politique menée par l'administration Nixon, dans les années 1970. Il s'ensuit

1. Les poètes de la « *beat generation* », tels que Jack Kerouac, Allan Ginsberg ou William S. Burroughs, sont auteurs d'œuvres phares de la littérature américaine, publiées au cours des années 1940-1960. Pensons au roman *On the Road* (1957) de Jack Kerouac, à l'œuvre *Naked Lunch* (1959) de Williams S. Burroughs ou au poème « *Howl* » (1956) d'Allan Ginsberg. Ils étaient également d'avidés consommateurs de substances psychotropes, incluant les stimulants; d'ailleurs, certaines de leurs créations littéraires seraient intimement liées à l'utilisation de benzedrine, un dérivé de l'amphétamine disponible aux États-Unis durant cette période (Rasmussen, 2008b).

une modification de la réglementation entourant la production et la distribution d'amphétamine et de ses dérivés, réduisant considérablement l'accès à ces substances. En effet, l'usage clinique de ces médicaments est alors restreint au traitement de la « réaction hypercinétique de l'enfance » (*hyperkinetic reaction of childhood*) (Rasmussen, 2008b), pathologie qui sera connue plus tard sous le nom de « trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité » (TDAH).

L'évolution du diagnostic de TDAH, au cours des années 1980-1990, est un déterminant important de l'usage contemporain des psychostimulants. En effet, ces médicaments sont reconnus comme traitement de première ligne pour cette pathologie, visant tout d'abord les enfants, mais qui est aussi diagnostiquée de manière croissante chez les jeunes adultes (Express Scripts Lab., 2014). Dans le contexte clinique, les contours flous des symptômes liés au TDAH font en sorte que le traitement à l'aide de psychostimulants peut s'appliquer à des portraits cliniques variés (Diller, 2011; Rafalovich, 2005). Aux États-Unis, en 2011, 69% des enfants diagnostiqués avec un TDAH auraient reçu une prescription pour un psychostimulant; au Canada, ce chiffre serait de 50% (Hinshaw et Scheffler, 2014; Visser *et al.*, 2014). La production de ces médicaments par l'industrie pharmaceutique est d'ailleurs à nouveau en expansion (Rasmussen, 2008b). Des données américaines montrent que les quotas de production d'amphétamine (sous forme d'Adderall) – établis par la Drug Enforcement Administration (DEA), aux États-Unis –, ont augmenté de 745 600 % entre 1996 et 2010 (Diller, 2011). Ces conditions sont alors des plus favorables à la circulation de psychostimulants auprès des jeunes et, notamment, des jeunes adultes. Donc, nous faisons face, aujourd'hui, à un accès aux psychostimulants de prescription qui dépasserait ce qui était observé dans les années 1960 (Diller, 2011). Cette oscillation entre l'appropriation et le rejet des psychostimulants signale alors une dynamique complexe de leur usage, intimement liée à leur interprétation dans un contexte donné (Collin, 2016), comme le montre également le chapitre précédent.

Comment l'usage contemporain de l'amphétamine et de ses dérivés se différencie-t-il de la situation existante il y a de cela une cinquantaine d'années? Une réponse possible est que l'usage actuel de ces médicaments est considéré comme légitime et moral sous toutes ses formes – notamment l'usage non médical (Kerley *et al.*, 2015; Pedersen *et al.*, 2015). En effet, il semble qu'en ayant recours à ces médicaments, par exemple, dans le contexte académique ou dans celui du travail, les utilisateurs cherchent davantage à adhérer à une « éthique de performance », omniprésente dans les sociétés occidentales contemporaines (Collin *et al.*, 2013; Ehrenberg, 2011; Hinshaw et Scheffler, 2014; Mannon, 1997) plutôt qu'à rejeter les normes sociales comme cela aurait été le cas dans les années 1960 (Pedersen

et al., 2015). Ainsi, cela nous mène à explorer ce que peut nous révéler l'usage contemporain des psychostimulants en regard des normes et valeurs sociales, ainsi qu'en regard de la transformation des identités contemporaines.

2.2. LA CONSTRUCTION D'UN AUTRE REGARD

2.2.1. Les études sur l'usage des psychostimulants

La majorité des études explorant l'usage des psychostimulants sont issues du champ de la toxicomanie et de la santé publique, ainsi que de la bioéthique. De manière générale, l'usage non médical de l'amphétamine et ses dérivés est compris dans un cadre plus large de « mésusage » ou « d'abus » de médicaments de prescription. En effet, la situation serait telle que l'on ferait face, actuellement, à un état d'urgence au Canada et aux États-Unis. En 2011 et 2013, respectivement, les gouvernements américain et canadien ont émis une stratégie nationale afin de réduire, voire d'éliminer, l'usage non médical de psychostimulants, d'opiacés et de tranquillisants. Ce phénomène intéresse également la bioéthique, qui s'attarde notamment au « dopage académique » et aux inégalités sociales qui peuvent y être associées (Mohamed, 2014). Ces études explorent l'usage d'« amplificateurs cognitifs » (*cognitive enhancers*) – autre terme désignant des psychostimulants de prescription – principalement dans le contexte universitaire. Bien que cette approche permette d'analyser la décision morale qu'implique l'usage non médical des psychostimulants, cela pose un défi pour l'analyse de ce phénomène en contexte (Mohamed, 2014 ; Sahakian et Morein-Zamir, 2011 ; Sattler *et al.*, 2014). Pour ce faire, il est pertinent de se tourner vers une analyse sociologique, car celle-ci pose un regard sur les normes, valeurs et représentations sous-jacentes à l'observation d'un phénomène. Un intérêt croissant envers l'usage de l'amphétamine et de ses dérivés, en sociologie et en anthropologie, est d'ailleurs observé depuis les dix dernières années (Williams *et al.*, 2008 ; Green et Moore, 2009 ; Loe et Cuttino, 2008). En effet, en plus d'illustrer en quoi l'usage des psychostimulants est perçu comme légitime et banal, ces études révèlent les négociations auxquelles les utilisateurs doivent faire face entre l'adhésion aux normes de performance et le façonnement de leur identité (Robitaille et Collin, sous presse).

Or, pour comprendre ces pratiques de manière approfondie, ainsi que la logique et les dynamiques qui les sous-tendent, il est pertinent de les observer. Pour ce faire, l'ethnographie se présente comme étant la méthode la plus appropriée. Cependant, il semble que l'usage non médical des psychostimulants prenne plutôt place loin des regards indiscrets, soit en solo ou avec un petit groupe d'amis proches (Vrecko, 2015). Cela ne signifie pas nécessairement que ces pratiques sont solitaires, mais suggère plutôt qu'elles mobilisent les liens sociaux de manière différente que,

par exemple, la consommation de drogues illicites à des fins récréatives (Becker, 1966). En effet, un tabou semble toujours présent face à l'utilisation de l'amphétamine et de ses dérivés, même si ceux-ci servent à améliorer la performance et non pas simplement à en tirer plaisir. Cela pose alors un défi pour l'observation participante, élément phare de l'approche ethnographique. D'ailleurs, certains chercheurs proposent des compléments méthodologiques à l'ethnographie « traditionnelle », permettant d'avancer ce type de recherche dans le contexte contemporain. Parmi ceux-ci figure la netnographie (Vesa et Vaara, 2014).

En parallèle, il existe une superposition croissante, dans les sociétés occidentales, entre l'identité « physique » et « virtuelle » (Boellstorff, 2012). Aussi, il peut être argumenté que la vie quotidienne est de plus en plus pénétrée par le numérique, à travers les médias sociaux tels que LinkedIn, Facebook ou Twitter, mais également avec les vêtements, les meubles ou les appareils intelligents ainsi que les plateformes de collaboration telles que Wikipédia (Lupton, 2015). De plus, les individus se rassemblent de manière croissante dans l'espace virtuel autour de différents idées et objets, notamment les psychostimulants (Van Hout et Hearne, 2015a). Ainsi, afin d'analyser l'usage non médical de ces médicaments, la netnographie, définie en tant qu'application des méthodes ethnographiques à l'étude des communautés virtuelles, se présente comme une méthode pertinente (Kozinets, 2010).

2.2.2. Les pratiques liées à l'usage non médical des psychostimulants : recours à la netnographie

Internet présente un paysage varié de communautés virtuelles permettant différents types d'interactions entre individus : forums, blogues, wikis, etc. La netnographie permet l'exploration de ces lieux et donc l'observation de pratiques dans l'espace virtuel. Cette méthodologie est d'ailleurs utilisée pour explorer divers phénomènes, par exemple, la consommation de biens (études de marché), le tourisme ou l'apprentissage en ligne dans le cadre de MOOC (Massive Open Online Course) (Saadatdoost *et al.*, 2014 ; Ertimur et Coskuner-Balli, 2015 ; Mkono et Markwell, 2014). En regard des médicaments ou autres substances, des chercheurs ont eu recours à la netnographie afin d'explorer la consommation de drogues illicites, par exemple, les nouvelles drogues de synthèse, ainsi que le recours aux médicaments génériques (Del Fresno Garcia et Lopez Pelaez, 2014 ; Duxbury, 2015 ; Van Hout et Hearne, 2015a). Nous n'avons pas identifié de recherche netnographique centrée sur l'usage non médical de psychostimulants de prescription. Cependant, cette méthode présente des avantages par rapport aux méthodes traditionnelles en sciences sociales, notamment en regard du recrutement ainsi que de la nature des données qui en découlent.

En sciences sociales, la plupart des données sur l'usage non médical des psychostimulants sont issues d'entretiens semi-dirigés (Robitaille et Collin, 2016). Bien que ce type de données permette d'explorer de manière approfondie la subjectivité de l'utilisateur, son histoire de vie et le contexte dans lequel il fait usage de ces médicaments, certaines limites se posent au chercheur, notamment concernant le recrutement. En effet, il peut s'avérer difficile d'attirer le nombre de participants souhaité afin de discuter d'un sujet perçu comme tabou par plusieurs; par exemple, deux études québécoises explorant l'usage non médical de psychotropes auprès de jeunes universitaires et travailleurs ont recruté 26 et 42 individus respectivement (Collin *et al.*, 2013; Thoer et Robitaille, 2011). Bien que ces chiffres soient comparables à d'autres études américaines ou européennes sur le même sujet, il n'en demeure pas moins que le recrutement reste un défi pour le chercheur faisant appel à des entretiens individuels ou en groupe. À cet égard, la netnographie présente un avantage, car les forums demeurent accessibles dans l'espace virtuel. Certes, dans la mesure où le chercheur souhaite réaliser des entretiens virtuels – en temps réel ou non – avec des modérateurs de forums de discussion, le recrutement de ces derniers peut également poser un défi (Thoer *et al.*, 2012). Toutefois, le nombre important de forums de discussion sur Internet, ainsi que l'accès relativement facile aux modérateurs – souvent par messagerie directement à travers la plateforme virtuelle – offre au chercheur un avantage par rapport aux méthodes traditionnelles de recrutement (annonces dans les journaux, sur des babillards, listes d'envoi, etc.) (Thoer et Robitaille, 2011).

Également, l'analyse des forums de discussion donne accès à un bassin de données plus précises et détaillées concernant les stratégies employées et l'expérience vécue au quotidien en regard de l'usage de diverses substances. Par exemple, une étude récente suggère que les membres de forums de discussion présentent leurs expériences d'usage – ici de drogues illicites – en grand détail, afin de produire un compte rendu qui soit le plus réaliste possible: « *forum participants' preferred modes of information creation emphasize a meticulously detailed scientific framework in the sharing of personal experience to create information perceived as "unbiased"* » (Duxbury, 2015, p. 2). Notre analyse préliminaire d'un forum de discussion portant sur l'usage non médical de psychostimulants appuie cette idée. En effet, les participants semblent partager leurs expériences d'une manière particulièrement fine et intime. Ainsi, la netnographie s'avère une approche novatrice et pertinente à l'étude de l'usage non médical des psychostimulants, permettant d'ajouter aux données existantes issues de recherches « traditionnelles » en sciences sociales.

2.3. EXPLORATION D'UN FORUM DE DISCUSSION CONCERNANT L'USAGE DE PSYCHOSTIMULANTS

Une première exploration du terrain a déterminé près de 75 fils de discussion entourant l'usage de l'amphétamine et de ses dérivés. De ceux-ci, 18 fils (tirés de 14 forums) ont été retenus pour une analyse plus approfondie. Les critères d'inclusion étaient le caractère actif du forum – c'est-à-dire la présence de discussions au cours des trois derniers mois – et le point central de la discussion, qui devait être l'usage des psychostimulants (Kozinets, 2010). Parmi les forums déterminés, l'un d'entre eux fait l'objet de l'analyse préliminaire que nous présentons ici. Celui-ci a été retenu, car il présente un lieu riche d'échanges – environ de 3 à 4 nouveaux messages par jour – et compte 3 602 inscrits (bien que ce ne soient pas toutes les personnes inscrites qui affichent des messages). Pour notre analyse préliminaire, nous nous sommes penchés sur une période de trois mois, ce qui représente 350 billets. Émergent alors trois grands thèmes : les effets des psychostimulants, les modalités d'acquisition et les stratégies de dosage, que nous illustrerons à l'aide d'extraits de témoignages. Bien que ces données soient aisément disponibles sur Internet, puisque l'usage non médical de toute substance correspond généralement à un sujet tabou, nous avons éliminé toute information liée à la personne : données démographiques (âge, sexe, poids, taille, etc.), occupation, etc. qui sont parfois présentées par les participants. Aussi, bien que les membres prennent tous un pseudonyme sur le forum, nous ne citerons pas ce dernier ni le nom du forum, afin de préserver autant que possible l'anonymat des participants (Kozinets, 2010).

2.3.1. Les effets des psychostimulants

Le partage d'expériences et de savoirs en regard des effets des psychostimulants, principalement Adderall, Ritalin et Vyvanse, est un sujet de discussion important. Plusieurs questions lancées sur ce forum, particulièrement par des nouveaux utilisateurs (*first time users*), concernaient les effets positifs ou négatifs des amphétamines, soit l'amélioration des capacités de mémorisation, la tolérance, la perte de poids, la perte de sommeil, l'amélioration de la productivité ou de la concentration, ainsi que l'amélioration des notes dans le contexte académique. Certains membres souhaitaient valider si ce qu'ils ressentaient était bel et bien un effet « normal » ou connu des psychostimulants. Un nombre significatif de communications cherchait également à comparer les psychostimulants de prescription entre eux, et également avec d'autres stimulants, dont la caféine. Cependant, c'est au regard du partage du vécu, d'apparence franc et sincère, que les discussions sont les plus intéressantes et aussi

révélatrices des effets des amphétamines et de leurs répercussions sur la subjectivité des individus. Afin d'illustrer cela, voici un premier extrait, où le participant partage ses états d'âme à la suite de la prise d'Adderall :

I've been taking Adderall for around 2 years. My current dosage is typically 70mg a day. It's made a huge difference in my life insofar as I used to get really stuck in negative thoughts, was unable to do much of anything. Adderall has done a really good job at taking care of these issues in my life, and for that I am very grateful. Now to the part about Adderall that concerns me. Although it's been a tremendous help in many ways, in other ways I feel like it has hurt me a lot. Specifically I think it's, for lack of a better description, taken away my humanity. I used to be a compassionate person. I had a heart for other people. I cared about them. All that is gone now. I'm a very selfish, isolated, keep-to-myself and work kind of person. I have very little desire to connect with people, and I don't really care how they feel. [...]

I can't imagine going off Adderall or even cutting back because for me the dose is either just right or useless, like there's some magic tipping point that unless it's reached there is no positive effect. I have serious concerns, however, that it has turned me into something other than human. I feel like an emotionless robot, and that's a terrible feeling. Has anyone else had this experience? What did you do? If you're still taking Adderall is your experience in any ways like mine? I'd appreciate hearing other people's thoughts and experiences. Thanks!

On remarque que cet individu semble avoir une attitude ambiguë face au psychostimulant, celui-ci lui apportant à la fois des bénéfices tout en ayant des effets perturbant sur sa perception de soi. En effet, il dit ne plus reconnaître son « humanité », celle-ci étant décrite comme intimement liée à sa capacité à ressentir des émotions et à échanger avec les autres. Son message suggère pourtant qu'au début de son expérience avec Adderall, il vivait des moments difficiles. Ce contexte négatif est peut-être toujours présent dans sa vie, ce qui pourrait contribuer à moduler sa réponse « émotive » au regard de la prise d'Adderall.

En revanche, cet extrait d'un autre récit montre qu'un lien relationnel plus positif peut également se développer entre l'utilisateur et le psychostimulant (le texte en gras figure tel quel sur le forum) :

For a long while I wasn't prescribed. I only tried the stimulant at the end of undergrad and loved it. Before then, caffeine dependency all the way. I acquired a legit script during the past year, and I have begun to notice two things about my dosing relationship: I no longer assume I'm going to totally « crush » a body of work in a single waking session. Also, I no longer default to « take a break » on weekends from the stimulant.

*I felt smart to not assume I would finish the project at hand or become competent in a new cognitive skill during a single marathon dosing session. However, the strong desire to take Adderall on the weekend struck me as odd [...] Then it hits me: **I am addicted to the sensation of learning.***

I've noticed some people here like to simplify to the chemical science: receptors, dopamine, and the like. I tend to think of Adderall with a more psychological/emotional fondness. The sensation of learning (not necessarily Adderall) has been one of the most exceptionally meaningful emotions in my life.

For me, it means approval from parents and a first real job. It means adult friends & colleagues impressed of my capabilities. It means jumping socioeconomic brackets above my parents at a young age. It means no grown adult questioning my intelligence provided a few moments of conversation, now and seemingly forever. It means satisfaction and pride with my own accomplishments. It means freedom.

*All of that is my reality. It's not difficult to understand why I love Adderall so much. **I believe Adderall is like a season pass to a triple-A amusement park where all the rides and attractions dispense life success.** The core activities of Adderall use evoke an emotion that, at least for me, correlate to future happiness.*

Ce participant indique sans équivoque que l'effet « émotif » correspond à l'objectif ultime de son usage d'Adderall. En effet, l'amélioration de la performance ne semble pas être une fin en soi, mais correspondrait plutôt à ce qu'elle lui permet d'atteindre – rien de moins que le bonheur ! Cet extrait montre bien que le psychostimulant influence sa perception de soi d'une manière positive, lui donnant la confiance et la motivation nécessaire pour arriver à ses fins. En effet, il compare l'Adderall à un laissez-passer vers une vie couronnée de succès.

Il est également intéressant de noter également que les autres membres du forum de discussion, de par leurs propres expériences avec les psychostimulants, montrent une capacité d'empathie importante face au vécu de leurs « collègues ». Voici la réponse d'un autre participant à l'extrait cité précédemment :

I understand exactly how you feel. I only ever took adderall legitimately (with a script) but I was just out of college, I started a career making a very good salary.

[...] With adderall I became more pragmatic. My brain functioned like a computer; enter a set of tasks, and I'd churn through it like a machine. Some tasks took longer [...], but it was no deterrent—every minute was a minute well spent.

Days when I skip my dose (because some days I cannot even be motivated enough to put a pill in my mouth), I wonder if I would have been better off never seeing that doctor. But I look at everything I've accomplished in the past year, and there is very little I would trade it for. I don't know if I'll ever willingly stop renewing that script all together. Getting ahead is about finding that edge over everyone else, and I'm not ready to put it into cruise control quite yet.

Cet autre membre signale donc son accord avec le témoignage de son « collègue », et partage son expérience, laissant présager, à son tour, le lien positif qu'il semble y avoir entre l'usage de psychostimulants et l'épanouissement personnel. En effet, les amphétamines apparaissent ici comme des outils permettant d'adhérer aux normes sociales d'efficacité et de contrôle, soit à une « éthique de performance » qui semble ancrée dans

les sociétés occidentales contemporaines (Ehrenberg, 2011 ; Hinshaw et Scheffler, 2014 ; Mannon, 1997). Cela est d'autant plus évident dans le prochain extrait, qui correspond littéralement à un poème d'amour dédié à l'Adderall :

An ode to Adderall (a 6 month love story)

Adderall, I love you.

I love your warm fuzzy buzz.

I love how you give me the strength to start otherwise daunting projects, the focus to keep moving forward on them, and a brightened outlook that helps me feel OK about it when I don't finish them. I'll wrap 'em up tomorrow. You'll be there for me.

I love how you make me feel awesome, giving me a confidence that projects to other people, and amazingly every once in a while makes THEM think I'm awesome too.

I even love how you push me into risky sexual behavior. You only live once.

I love how you cut my lunch intake in half.

I love how you empower me to endure through meetings without being that guy who sits in the back of the room and hope nobody notices when he has to pace around or sneak out.

I love how you help me power through boring, repetitive cardio workouts that would otherwise drive me nuts.

I love the soft, happy glow you leave me as you gently set me back down to reality at the end of the day.

You're awesome, Adderall.

See you tomorrow.

Cet extrait montre bien que l'Adderall permet l'atteinte de normes liées non seulement à la performance, mais également au maintien d'un corps svelte et vigoureux. La relation « émotive » entre l'utilisateur et le psychostimulant apparaît ici particulièrement forte, ce dernier étant représenté comme l'autre dans une relation amoureuse. En effet, considérant que l'expérience humaine est vécue à travers le – ou les – corps, l'anthropomorphisation des objets contribue à la création de sens par rapport à l'expérience vécue (Lupton, 1998). Or, le médicament est un objet qui occupe une place particulière dans les sociétés occidentales contemporaines. En effet, ceux-ci sont des outils importants permettant de moduler les subjectivités individuelles et collectives, de par leur omniprésence dans toutes les sphères de la vie. Le médicament pourrait être alors considéré comme un objet « par excellence » contribuant à la transformation des subjectivités contemporaines, comme l'illustrent les extraits précédents (Collin, 2016 ; Collin *et al.*, 2013).

2.3.2. Les modalités d'acquisition

Les discussions concernant les modalités d'acquisition des psychostimulants de prescription occupent également une part importante des échanges sur le forum. À cet effet, plusieurs questions sont axées sur la visite chez le médecin, de façon à savoir quel discours adopter afin d'obtenir une ordonnance. Les membres cherchent notamment à connaître les critères diagnostiques pour le TDAH et les modalités d'assurance-médicament, ainsi qu'à savoir comment entretenir de « bonnes relations » avec le prescripteur, tout en partageant leur expérience d'usage :

I've been having issues with tiredness and lack of focus for about 2 years now that's been affecting every aspect of my life. Relationships, college, work, etc. I tried adderall a month ago and it felt like I was normal again for the first time in awhile. It made me alert, focus and just normal. I have an appointment with a regular doctor on Friday about my fatigue and lack of focus. How do I make sure I get prescribed adderall without actually saying it. I know it works for all my symptoms but I can't tell him I tried it obviously... I'm pretty sure I have a mix of ADHD and narcolepsy so it kills two birds with one stone.

Parmi les six réponses à ce billet, il est intéressant de souligner que les autres membres souhaitent orienter leur « collègue » vers la meilleure option possible, ce qui ne correspond pas toujours à encourager la prise d'amphétamines. Il s'agit parfois même du contraire :

ADHD and narcolepsy are not frequently seen together. Specifically, hyperactivity is rarely seen in narcoleptics. You need to see a psychiatrist to test for ADHD and a sleep specialist to test for narcolepsy.

How do I make sure I get prescribed Adderall is a frequent request, but it kind of defeats the purpose of getting a meaningful diagnosis and understanding what the best treatment is for the actual issue at hand. Adderall may or may not be what's needed, but don't assume everything will be great if you get a prescription for Adderall, its effects tend to wane over time.

Cette approche davantage prudente en ce qui concerne l'usage de psychostimulants suggère une moralité « locale » se développant au sein de cette communauté virtuelle. Ainsi, la construction de pratiques se rapportant à l'usage de psychostimulants serait liée aux valeurs et normes naissantes du lien profane et intime que les membres développent et partagent (Duxbury, 2015 ; Van Hout et Hearne, 2015b).

Ce deuxième extrait illustre un autre aspect de cette « éthique d'usage ». En effet, le fait d'obtenir une prescription renforce le caractère banal et moralement acceptable de l'utilisation d'amphétamines, surtout dans la mesure où ces substances permettent l'atteinte d'objectifs ancrés dans une perspective – légitime – d'épanouissement individuel (De Souza, 2015 ; Kerley *et al.*, 2015). Cet extrait met également en relief les pratiques de prescription parfois plutôt élastiques des médecins :

I tried adderall in college both for fun and productivity, and it worked really well for me on both accounts. Recently I bought some from a friend and I'm blown away by the productive powers it gives me. Since I actually like what I do, adderall works even better than it did while studying for classes I couldn't give a shit about.

The only problem is that buying adderall from others is expensive, inconsistent, and illegal. I think I'd like to try and get a prescription. A friend of mine went to a doctor some years ago who he claims is a 100% pill doctor who gives stuff out like candy (he wanted xanax), so I'm probably going to see him. But I still want to be prepared.

I've never gotten help for ADD symptoms before, and I don't think I have any, but honestly as complex and undefined as ADD is, I guess I can't be sure. There certainly are times I have trouble focusing or getting motivated to do work. [...]

I'll mostly tell him an exaggerated truth: [...] I've been having trouble waking up and getting started with my work many days. [...]

Is this a good course to take? Anything additional I should add, or anything I should take out for fear of being too obvious? Also, is it still as easy to get an adderall script today as it was in 2012? I know a number of people I went to school with were getting them mainly to party and sell without issue. I've tried vyvanse and I like that as well, though ritalin, concerta, and focalin don't do it for me at all.

Bien qu'un nombre important d'utilisateurs rapportent une utilisation de ces médicaments à d'autres fins que thérapeutiques, il n'en demeure pas moins que la prescription est une importante voie d'accès à ces substances. Qui plus est, celle-ci représente un mode d'acquisition légitime. D'une part, cela contribue à la « banalisation » de ces substances, car elles sont sanctionnées par le corps biomédical, et contribue à atténuer le conflit moral lié à l'usage non médical de ces substances. D'autre part, ces discussions illustrent une relation changeante entre patient et médecin, davantage utilitariste ou « opérationnelle » du point de vue de l'utilisateur.

2.3.3. Les stratégies de dosage

La gestion quotidienne des doses est également un thème de discussion important. Les membres échangent au sujet d'horaires de prise précis, par exemple, au cours de périodes d'examen ou d'études intenses. Des discussions sont également axées sur la gestion des effets de tolérance, c'est-à-dire comment faire pour retarder le plus longtemps possible la perte d'efficacité du médicament. Aussi, plusieurs communications visent à aider les utilisateurs à « étirer » les stocks d'amphétamine jusqu'au prochain renouvellement ou pour la période de temps désirée :

I often find myself up way too late, getting 3-4 hours of sleep. Only to take the Addy again, and feel little in regards to effects. I know sleep is critical with these meds, so anyhow, what's your routine? and time's would be super helpful. Thanks!

Cet exemple illustre bien le « travail » quotidien lié à la prise de psychostimulants afin d'obtenir les effets souhaités. On remarque aussi le lien « émotif » entre l'individu et le médicament, par l'utilisation du diminutif « Addy » afin de désigner l'Adderall, dont il sera question dans la discussion.

Cet autre extrait montre un aspect particulier de ce « travail », soit la gestion de l'horaire quotidien, nécessaire à l'usage de psychostimulants. En effet, outre les heures de sommeil, il est nécessaire de prendre en compte la durée de l'effet d'une dose relativement aux tâches que l'on souhaite accomplir. Il peut être avancé que le rapport au temps est plus fluide pour les utilisateurs de psychostimulants, ceux-ci devenant plus malléable envers les exigences de la vie de tous les jours :

I took 10 mg of adderall for my first time ever today for an extensive test. Just for reference, I ate a bacon egg and cheese right before taking the adderall-so a pretty heavy meal. I took it at about 7:40 AM and it was super great for the first 2 hours but after that I felt as if it was wearing off. By about 10:30 ish, I felt like it really wasn't doing much anymore and by around 12 I was having a lot of trouble focusing, so I'm assuming it was wearing off. I plan to use it again soon. What I should do dosage wise? I [...] took 10 mg of adderall for the first time and felt as if it wore off after 3 hours. What can I do next time to help?

Six réponses ont suivi ce témoignage. À nouveau, on note que les membres du fil de discussion sont soucieux d'offrir des conseils attentifs afin de répondre aux questions des autres participants :

You will get better performance out of adderall if taken 30 min before eating. I take it in the morning then don't eat until I'm hungry, addy lasts me a good 8 or so hours, but I don't take it daily, only as needed to get a lot of [...] done.

Ces discussions montrent alors des utilisateurs plutôt stratégiques, tentant de moduler les effets des psychostimulants de façon à maximiser les bénéfiques et à minimiser les effets non souhaitables. De plus, cela met en relief la manière dont l'Adderall permet d'avoir un plus grand contrôle sur les moments d'éveil et aussi sur la réalisation de tâches.

2.4. LA CONSTRUCTION DES PRATIQUES : UN AUTRE REGARD SUR LA PHARMACEUTICALISATION

Cette analyse préliminaire présente un aperçu des pratiques et des représentations liées à l'usage non médical des psychostimulants. Toutefois, il est important de souligner le caractère exploratoire de celle-ci, et les limites que cela pose. Afin de procéder à l'étude des communautés virtuelles, nous adoptons ici la méthode netnographique telle que proposée par Kozinets (2010). Cela implique l'extraction de trois types de données : évoquées, issues de notes de terrain et documentaires. Ainsi, cela nécessite

non seulement une analyse de contenu des messages sur les forums de discussion, mais également l'observation non participante (description et analyse de l'environnement virtuel, par exemple, conception graphique du forum, expressions particulières et utilisation d'émoticônes à travers les échanges, etc.) et l'observation participante (entrée sur le terrain, interaction avec les autres membres du forum, entretiens virtuels avec les modérateurs, etc.) (Kozinets, 2010). Les données présentées ici sont dès lors partielles, notre objectif étant de montrer en quoi l'analyse netnographique peut ajouter aux connaissances déjà acquises sur le phénomène à travers des méthodologies plus traditionnelles en sciences sociales.

Comme les extraits présentés l'illustrent, le contenu des messages permet de comprendre l'expérience d'usage des psychostimulants dans une perspective davantage intime et candide, possiblement en raison de l'anonymat relatif offert par ce type de plateforme. En effet, les témoignages correspondent davantage à un condensé de l'expérience vécue à travers l'usage de l'amphétamine et de ses dérivés. Certes, il est difficile de connaître le contexte de vie des participants, incluant leur usage d'autres substances. Toutefois, le volume élevé de messages présente une possibilité d'analyse intéressante. En effet, notre analyse se fonde ici sur 350 billets affichés sur une période de trois mois sur un seul forum de discussion. Une analyse transversale des données à travers diverses plateformes virtuelles pourra éventuellement apporter davantage d'informations sur les pratiques et représentations liées aux psychostimulants.

Cette analyse préliminaire a toutefois permis de glaner un aperçu des expériences vécues relativement à l'usage de l'amphétamine et de ses dérivés. En effet, notre exploration du forum de discussion révèle des individus instrumentalisant l'amphétamine comme un outil nécessaire à la vie quotidienne. Ce sont également des individus apparaissant réflexifs et sensibles, questionnant leur identité par rapport aux effets des psychostimulants et qui, comme le montrent les extraits, voient leur perception de soi et leurs interactions avec les autres transformées à travers l'usage de psychostimulants. En effet, il peut être argumenté que la « relation » qui se développe entre le psychostimulant et l'utilisateur reflète un désir d'adhérer à une « éthique de performance », et que l'atteinte de ce but semble procurer un sentiment profond de fierté et de satisfaction.

Pour revenir à notre question de départ, soit par quels mécanismes ou quels processus sociaux l'usage non médical de psychostimulants est-il produit, nous proposons qu'une des forces en jeu sur le « terrain » soit ce lien émotionnel se développant entre le médicament et l'utilisateur, qui module les subjectivités, et qui pourrait lui-même être lié à d'autres forces sociales – normes de performance ? – également présentes. Effectivement, plusieurs extraits présentés illustrent le lien entre la prise d'amphétamine et les sentiments de confiance ou de fierté, ou la perte d'émotions comme

l'empathie, modifiant ainsi les subjectivités. Également, le recours fréquent au diminutif « Addy » suggère une relation étroite – voire intime – avec le psychostimulant, catalysant une réflexion autour de la perception de l'identité chez l'individu. Cela est également illustré de manière frappante à travers un poème dédié à l'Adderrall, affiché sur le forum.

Comment, alors, réfléchir à ces transformations ou à cette dynamique entre l'individu et le psychostimulant, qu'on ne peut séparer du contexte social dans lequel elles se manifestent, notamment de « l'éthique de performance » que l'on retrouve au sein des sociétés occidentales contemporaines (Collin, 2016; Ehrenberg, 2011)? Pour ce faire, la pharmaceuticalisation présente une avenue conceptuelle pertinente à explorer. En effet, ce processus fait actuellement l'objet de discussions et de débats en sciences sociales, à savoir s'il s'agit d'un processus distinct ou s'il participe d'une inflation de concepts visant à expliquer un même phénomène, celui des grandes transformations sociales contemporaines liées au *bios* ou à la « vie elle-même » (Gabe, 2015). Certes, le médicament s'intègre d'une manière de plus en plus importante dans toutes les sphères de la vie, du contrôle des menstruations en passant par l'amélioration de la performance ou la suppression du sommeil (Collin, 2016; Rose, 2007). Il est alors important de se pencher sur les processus sociaux qui sous-tendent les multiples usages des médicaments. Selon Collin (2016, p. 75):

Drugs can be envisaged as major devices of a pharmaceutical regime, defined as «the networks of institutions, organisations, actors and artefacts, as well as the cognitive structures associated with the creation, production and use of new therapeutics». [...] subjectivities are fashioned in accordance with it, through either accepting or resisting it (Foucault, 2004). In the dispositif of the pharmaceutical regime, pharmaceuticals serve as major vectors of this transformation of our collective perspective (or gaze). Medications primarily transform our gaze by creating a shift in our views on health, nature and identity, taking them from a categorical framework towards a dimensional one.

Ainsi, les médicaments sont des déterminants importants des transformations sociales, car ils permettent de déplacer notre lecture des concepts que sont la santé, la nature et l'identité sur une échelle continue plutôt que catégorique (Collin, 2016). Le médicament peut alors être considéré comme un acteur en ce qu'il porte en lui une capacité d'agir qui lui est propre dans un contexte donné (Duff, 2014). Il est alors nécessaire de prendre en compte l'agentivité des psychostimulants lorsqu'on se penche sur leurs usages (Collin, 2016). En effet, bien que le processus de pharmaceuticalisation permette de comprendre les forces macrosociales qui influencent l'usage non médical de médicaments, cela ne permet pas d'expliquer comment l'usage est régulé dans une perspective davantage locale, ou microsociale. Comment la pharmaceuticalisation se traduit-elle dans les pratiques? Quels sont les espaces, corps (humains ou non humains) et affects modulant l'usage de psychostimulants (Duff, 2014)?

Pour répondre à ces questions, il est utile de se tourner vers la théorie de l'acteur-réseau (TAR), avancée par plusieurs chercheurs en sciences sociales, notamment par Bruno Latour (2005). En effet, la TAR – pour simplifier – permet d'envisager le contexte en tant que relations entre acteurs, humains ou non-humains. Cette perspective conceptuelle demande au chercheur de faire table rase de ses *a priori*, par exemple, la dichotomie entre ce qui est normal/pathologique, licite/illicite ou moral/immoral et l'amène vers une exploration descriptive, certes, mais également nourrie par un regard nouveau sur les acteurs et les forces qui les connectent. Cette démarche permet alors de situer la production de l'usage, non pas comme la résultante de forces macrosociales, mais plutôt comme un « assemblage de forces sociales, affectives et matérielles » qui se produit et se reproduit sous différentes configurations selon l'agencement de ces forces dans un « territoire » donné (Duff, 2014). Notre analyse exploratoire présente d'ailleurs un exemple du lien émotif qui peut se développer entre le psychostimulant et l'individu, le poussant à agir de manière plus « productive », augmentant le sentiment de confiance en soi. Cela a d'ailleurs été illustré dans une étude menée par Vrecko (2013) auprès d'étudiants universitaires : ces substances semblaient induire, entre autres, un sentiment de confiance en soi donnant lieu à une amélioration de la performance académique. Qui plus est, il apparaît que c'est plutôt cette nouvelle « disposition émotionnelle » qui est recherchée par les utilisateurs, et non le résultat final, soit de meilleures notes. Ainsi, le médicament ne serait pas seulement « l'avatar de forces sociales dominantes » (Collin, 2016), mais en serait un acteur, vecteur de ces forces et qui contribue également à leur mouvement, à leur dynamique.

Ainsi, une analyse netnographique de l'usage non médical des psychostimulants permet d'adopter un autre regard sur la pharmaceuticalisation en faisant appel à une analyse plus fine de la production de cet usage en contexte, dans la mesure où on envisage le contexte non seulement en termes de forces macrostructurelles, mais également en termes de forces qui s'opèrent « sur place ».

CONCLUSION

Le médicament se différencie d'autres objets par trois caractéristiques qui, selon Collin (2016), lui sont particulières : sa matérialité – traduite par ses propriétés métonymiques –, la multiplicité de ses usages, et sa temporalité – ses effets sont limités dans le temps et peuvent aussi induire une nouvelle perception du temps, par exemple, à travers la suppression du sommeil. En regard de l'usage non médical des psychostimulants, ces trois aspects seront importants à explorer dans une analyse netnographique plus approfondie, et plus particulièrement pour comprendre comment les

émotions sont liées aux psychostimulants eux-mêmes, à leur matérialité, afin de saisir les mécanismes sous-tendant leur usage non médical (Ahmed, 2014; Lupton, 1998). Cela permettra également de mieux comprendre le rôle du médicament en tant que tel, comme technologie spécifique, au sein des transformations sociales contemporaines.

BIBLIOGRAPHIE

- AHMED, S. (2014). *The Cultural Politics of Emotion*, Edinburgh, Edinburgh University Press.
- BARALDI, R., K. JOUBERT et M. BORDELEAU (2015). *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale 2012*, Québec, Institut de la statistique du Québec.
- BECKER, H. S. (1966). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*, New York, The Free Press.
- BENSON, K., K. FLORY, K. L. HUMPHREYS et S. S. LEE (2015). « Misuse of stimulant medication among college students: A comprehensive review and meta-analysis », *Clinical Child and Family Psychology Review*, vol. 18, n° 1, p. 50-76.
- BOELLSTORF, T. (2012). « Rethinking digital anthropology », dans H. A. Horst et D. Miller (dir.), *Digital Anthropology*, London, Bloomsbury, p. 39-60.
- COLLIN, J. (2016). « On social plasticity: The transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity », *Sociology of Health and Illnesses*, vol. 38, n° 1, p. 73-89.
- COLLIN, J., J. SIMARD et H. COLLIN-DESROSIERS (2013). « Between smart drugs and antidepressants: A cultural analysis of pharmaceutical drug use among university students », *Salute e Società*, supplémenteaire 2EN, p. 31-55.
- DEL FRESNO GARCIA, M. et A. LOPEZ PELAEZ (2014). « Social work and netnography: The case of Spain and generic drugs », *Qualitative Social Work*, vol. 13, n° 1, p. 85-107.
- DE SOUZA, R. (2015). « "I've thought about this, trust me": Understanding the values and assumptions underlying prescription stimulant misuse among college students », *International Journal of Communication*, vol. 9, n° 19, p. 1187-1205.
- DILLER, L. (2011). *Remembering Ritalin: A Doctor and Generation Rx Reflect on Life and Psychiatric Drugs*, New York, Penguin.
- DUFF, C. (2014). « The place and time of drugs », *International Journal of Drug Policy*, vol. 25, n° 3, p. 633-639.
- DUXBURY, S. W. (2015). « Information creation on online drug forums: How drug use becomes moral on the margins of science », *Current Sociology*, p. 1-18, <<http://csi.sagepub.com/content/early/2015/08/11/0011392115596055.abstract>>, consulté le 29 septembre 2015.
- EHRENBERG, A. (2011). *Le culte de la performance*, Paris, Fayard/Pluriel.
- ERTIMUR, B. et G. COSKUNER-BALLI (2015). « Navigating the institutional logics of markets: Implications for strategic brand management », *Journal of Marketing*, vol. 79, n° 2, p. 40-61.

- EXPRESS SCRIPTS LAB. (2014). «Turning attention to ADHD: U.S. Medication trends for attention deficit hyperactivity disorder—An express scripts reports», <<http://lab.express-scripts.com/lab/insights/industry-updates/report-turning-attention-to-adhd>>, consulté le 23 mai 2016.
- GABE, J., S. WILLIAMS, P. MARTIN et C. COVENEY (2015). «Pharmaceuticals and society: Power, promises and prospects», *Social Science & Medicine*, vol. 131, p. 193-198.
- GREEN, R. et D. MOORE (2009). «“Kiddie drugs” and controlled pleasure: Recreational use of dexamphetamine in a social network of young Australians», *International Journal of Drug Policy*, vol. 20, n° 5, p. 402-408.
- HINSHAW, S. P. et R. M. SCHEFFLER (2014). *The ADHD Explosion: Myths, Medication, Money, and Today's Push for Performance*, New York, Oxford University Press.
- KAYE, S. et S. DARKE (2012). «The diversion and misuse of pharmaceutical stimulants: What do we know and why should we care?», *Addiction*, vol. 107, n° 3, p. 467-477.
- KERLEY, K. R., H. COPES et O. H. GRIFFIN III (2015). «Middle-class motives for non-medical prescription stimulant use among college students», *Deviant Behavior*, vol. 36, n° 7, p. 589-603.
- KOZINETS, R. V. (2010). *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*, London, UK, Sage.
- LATOURE, B. (2005). *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network Theory*, Oxford, UK, Oxford University Press.
- LOE, M. et L. CUTTINO (2008). «Grappling with the medicated self: The case of ADHD college students», *Symbolic Interaction*, vol. 31, n° 3, p. 303-323.
- LUPTON, D. (1998). *The Emotional Self: A Sociocultural Exploration*, London, UK, Sage.
- LUPTON, D. (2015). *Digital Sociology*, New York, Routledge.
- MANNON, J. M. (1997). *Measuring Up: The Performance Ethic in American Culture*, Boulder, CO, Westview Press.
- MCCABE, S. E. et B. T. WEST (2013). «Medical and nonmedical use of prescription stimulants: Results from a national multicohort study», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 52, n° 12, p. 1272-1280.
- MKNONO, M. et K. MARKWELL (2014). «The application of netnography in tourism studies», *Annals of Tourism Research*, vol. 48, p. 289-291.
- MOHAMED, A. D. (2014). «Neuroethical issues in pharmacological cognitive enhancement», *Wiley Interdisciplinary Reviews-Cognitive Science*, vol. 5, n° 5, p. 533-549.
- PEDERSEN, W., S. SANDBERG et H. COPES (2015). «High speed: Amphetamine use in the context of conventional culture», *Deviant Behavior*, vol. 36, n° 2, p. 146-165.
- POLANCZYK, G. V. et al. (2014). «ADHD prevalence estimates across three decades: An updated systematic review and meta-regression analysis», *International Journal of Epidemiology*, vol. 43, n° 2, p. 434-442.
- PULVER, A., C. DAVISON et W. PICKETT (2014). «Recreational use of prescription medications among Canadian young people: Identifying disparities», *Canadian Journal of Public Health/Revue canadienne de santé publique*, vol. 105, n° 2, p. 121-126.
- QUINTERO, G. (2009). «Controlled release: A cultural analysis of collegiate polydrug», *Journal of Psychoactive Drugs*, vol. 41, n° 1, p. 39-47.

- QUINTERO, G., J. PETERSON et B. YOUNG (2006). «An exploratory study of socio-cultural factors contributing to prescription drug misuse among college students», *Journal of Drug Issues*, vol. 36, n° 4, p. 903-931.
- RAFALOVICH, A. (2005). «Exploring clinician uncertainty in the diagnosis and treatment of attention deficit hyperactivity disorder», *Sociology of Health & Illness*, vol. 27, n° 3, p. 305-323.
- RASMUSSEN, N. (2008a). «America's first amphetamine epidemic 1929-1971: A quantitative and qualitative retrospective with implications for the present», *American Journal of Public Health*, vol. 98, n° 6, p. 974-985.
- RASMUSSEN, N. (2008b). *On Speed: The Many Lives of Amphetamine*, New York, New York University Press.
- ROBITAILLE, C. et J. COLLIN (2016). «Prescription psychostimulant use among young adults: a narrative review of qualitative studies», *Substance Use and Misuse*, vol. 51, n° 3, p. 357-369.
- ROSE, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton, Princeton University Press.
- ROTERMANN, M., C. SANMARTIN, D. HENNESSY et M. ARTHUR (2015). «Prescription medication use by Canadians aged 6 to 79», *Canadian Center for Health Information-Health Reports*, vol. 25, n° 6, p. 3-9, <<http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2014006/article/14032-eng.htm>>, consulté le 29 janvier 2016.
- SAADATDOOST, R. et al. (2014). «A netnography study of MOOC community», <http://aisel.aisnet.org/pacis2014/116>, consulté le 1^{er} décembre 2015.
- SAHAKIAN, B. J. et S. MOREIN-ZAMIR (2011). «Neuroethical issues in cognitive enhancement», *Journal of Psychopharmacology*, vol. 25, n° 2, p. 197-204.
- SATTLER, S., G. MEHLKOP, P. GRAEFF et C. SAUER (2014). «Evaluating the drivers of and obstacles to the willingness to use cognitive enhancement drugs: The influence of drug characteristics, social environment, and personal characteristics», *Substance Abuse Treatment Prevention and Policy*, vol. 9, n° 8, <<http://dx.doi.org/10.1186/1747-597X-9-8>>, consulté le 1^{er} décembre 2015.
- THOER, C. et M. ROBITAILLE (2011). «Use of prescription stimulants to enhance performance: Discourses and practices among young adults in Quebec», *Drogues, santé et société*, vol. 10, n° 2, p. 143-183.
- THOER, C. et al. (2012). «Enjeux éthiques de la recherche sur les forums Internet portant sur l'utilisation des médicaments à des fins non médicales», *Communiquer*, vol. 7, p. 1-22.
- UNDERHILL, B. et S. LANGDON (2013). «Licit and illicit use of prescription psychostimulants in upperclassmen and alumni», *Journal of Alcohol and Drug Education*, vol. 57, n° 2, p. 7-26.
- UNITED NATIONS OFFICE ON DRUGS AND CRIME (2011). *The Non-Medical Use of Prescription Drugs: Policy Direction Issues*, Vienna, United Nations.
- VAN HOUT, M. C. et E. HEARNE (2015a). «“Plant or poison”: A netnographic study of recreational use of 1, 3-Dimethylamylamine (DMAA)», *International Journal of Drug Policy*, vol. 26, n° 12, p. 1279-1281.
- VAN HOUT, M. C. et E. HEARNE (2015b). «“Word of Mouse”: Indigenous harm reduction and online consumerism of the synthetic compound methoxphenidine», *Journal of Psychoactive Drugs*, vol. 47, n° 1, p. 30-41.

- VESA, M. et E. VAARA (2014). «Strategic ethnography 2.0: Four methods for advancing strategy process and practice research », *Strategic Organization*, vol. 12, n° 4, p. 288-298.
- VISSER, S. N. *et al.* (2014). «Trends in the parent-report of health care provider-diagnosed and medicated attention-deficit/hyperactivity disorder: United States, 2003-2011 », *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, vol. 53, n° 1, p. 34-46 e32.
- VRECKO, S. (2013). «Just how cognitive is “cognitive enhancement?”: On the significance of emotions in university students’ experiences with study drugs », *AJOB Neuroscience*, vol. 4, n° 1, p. 4-12.
- VRECKO, S. (2015). «Everyday drug diversions: A qualitative study of the illicit exchange and non-medical use of prescription stimulants on a university campus », *Social Science and Medicine*, vol. 131, p. 297-304.
- WILLIAMS, S. J. *et al.* (2008). «Waking up to sleepiness: Modafinil, the media and the pharmaceuticalisation of everyday/night life », *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, n° 6, p. 839-855.



ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ET TRANSFORMATIONS SOCIALES

**LES PARADOXES DE LA PHARMACEUTICALISATION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE EN AFRIQUE
LES HÉPATITES VIRALES AU CAMEROUN DANS
LE SILLON DU VIH/SIDA**

Fanny Chabrol

Les hépatites virales ont fait leur apparition ces dernières années dans l'agenda de la santé mondiale, dans le sillon de la prise en charge du sida. L'enquête dont il est question dans ce chapitre vise à montrer combien ces pathologies sont associées – dans un service hospitalier, près des patients –, alors qu'elles sont encore disjointes dans les politiques de santé publique: l'absence de politique internationale coordonnée face aux hépatites virales au Sud et de prise en charge de ces pathologies dans les pays est sans commune mesure avec la réponse mondiale face au sida. Pourtant, ces pathologies coexistent depuis longtemps en Afrique en général et au Cameroun en particulier, et sont présentes dans les mémoires et dans les corps (Fassin, 2006), se manifestant par la fréquence des co-infections entre le VIH et la tuberculose ou l'hépatite virale (Vidal et Kuaban, 2010).

Avant que je ne commence mon travail d'observation¹, le chef de service m'avait expliqué :

Quand on reçoit ici les patients, c'est des gens qui sont à côté de la tombe, car vous connaissez l'histoire de la maladie. Le portage chronique ne fait pas de symptômes, mais quand c'est actif, c'est une évolution rapide. Quand le patient vient on n'a rien à lui proposer que nos yeux pour pleurer, vous allez voir, chaque jour!

La ronde des médecins du service de gastroentérologie de l'hôpital central de Yaoundé se déroule en fin de matinée, après les soins prodigués par les infirmières et le travail des étudiants en troisième et quatrième année de médecine auprès de la vingtaine de patients hospitalisés chaque jour et répartis dans une grande salle (entre huit et dix patients) et quatre salles pouvant accueillir entre deux et quatre lits. Chaque jour, cet impressionnant groupe de blouses blanches répand une image de confiance et d'autorité qui contraste avec l'impuissance et le manque de moyens dans lesquels chacun de ces professionnels évolue au quotidien. Le cortège passe à côté des lits, discute certains cas, délaisse d'autres, « les indigents », qui n'ont pas d'argent, pour lesquels « on ne peut rien » sauf rappeler au « garde-malade² » qu'il lui revient de trouver de l'argent pour payer les soins et les examens. Parmi les patients hospitalisés, ceux qui ont de l'argent pourront bénéficier d'une prise en charge des symptômes (de réhydratation pour la diarrhée, notamment) puis sortir au bout de quelques jours³; pour les pathologies qui se présentent sous des formes avancées comme la cirrhose ou le cancer du foie, les patients se voient proposer des recommandations alimentaires, faute d'argent pour payer des traitements plus coûteux (antalgiques et traitements dits de confort). Chaque jour dans le service, c'est une épreuve collective du « laisser mourir » pour les malades, pour les soignants, les patients et les proches, entraînant une tension palpable dans les couloirs, et très souvent des cris, des pleurs, des implorations.

-
1. La recherche sur laquelle s'appuie ce chapitre a été réalisée dans le cadre d'un rattachement à l'UMR 912-SESSTIM à Marseille. Notes de terrain, observations réalisées dans le service de gastroentérologie de l'hôpital central de Yaoundé, entre le 8 et le 24 avril 2015 et entre le 11 et le 26 juin 2015.
 2. Un « garde-malade », et parfois plusieurs, sont au chevet du patient hospitalisé, car ils doivent s'occuper de la nourriture, de la literie, du linge et également s'acquitter des ordonnances et autres factures. Pour plus de précisions sur le rôle des « garde-malades » à l'hôpital, on peut notamment se référer à Schnitzler (2014).
 3. À l'hospitalisation dans le service, le patient s'acquitte d'un forfait de 12 000 francs CFA, puis doit payer le matériel d'examen (gants, etc.), les examens biologiques ou radiographiques ou endoscopiques (par exemple, 36 000 francs CFA, soit environ 55 euros, pour une fibroscopie ceso-gastro-duodénale), puis les traitements.

Situer ainsi la prise en charge des pathologies liées aux hépatites virales et celles liées au VIH est une manière de poser d'emblée le cadre d'une réflexion sur la façon dont le soin est déterminé par la présence ou l'absence des médicaments, et sur les modalités qui constituent l'accès aux médicaments en horizon principal de l'action publique. Impossible à cet égard de penser les hépatites virales aujourd'hui sans considérer le VIH, lorsqu'il s'agit d'envisager le rôle joué par le médicament dans les politiques nationales et les soins. En effet, la généralisation en Afrique des antirétroviraux a transformé les systèmes de santé et les politiques publiques. Par contre, en deçà des antirétroviraux, des pans entiers de la santé publique ont été laissés pour compte et ignorés par ces politiques d'accès. Les hépatites virales offrent ainsi l'occasion de questionner le paradigme de la pharmaceuticalisation de la santé en Afrique.

Le terme pharmaceuticalisation a été proposé pour dépasser le prisme de la médicalisation de la société devenu insuffisant pour souligner la présence accrue des médicaments dans nos vies et pour rendre compte du rôle de l'industrie pharmaceutique au cœur des politiques de santé et des sociétés contemporaines (Abraham, 2010). Analysée dans ses dimensions politiques globales, la « pharmaceuticalisation de la santé publique » proposée par des anthropologues comme Joao Biehl rend compte des collisions entre industrie pharmaceutique, ONG, États et acteurs locaux pour transformer le droit à la santé en un droit à un traitement, par des médicaments. Cette notion met l'accent sur la production et la distribution inégalitaire des médicaments, mais aussi de la santé au sein des populations et des régions du monde. Cette contribution s'inscrit dans ces débats pour interroger cet horizon pharmaceutique qui guide les politiques nationales et la façon dont la santé publique est d'abord entrevue comme une question d'accès – le plus souvent inégal – à des médicaments. L'application de la notion de pharmaceuticalisation au Sud est en effet complexe, souvent mieux définie à ses marges (Desclaux et Egrot, 2014), dans la circulation intense des produits pharmaceutiques, au cœur de ces diverses pratiques de consommation et d'échange, mais aussi par son absence. Les médicaments suscitent des espoirs de soin et de guérison intenses dans un contexte d'abandon de l'État et d'inégalités accrues. Les travaux anthropologiques et historiques ont de longue date souligné les apports d'une étude de la question pharmaceutique, notamment par une approche biographique des médicaments (Nichter et Vuckovic, 1994; Van der Geest *et al.*, 1996; Whyte *et al.*, 2002; Fassin, 2012; Lachenal, 2014). Mais l'angle sociohistorique, fondamental pour comprendre le présent de la santé publique a encore été peu mis en perspective dans les études sur la pharmaceuticalisation.

Ma contribution s'appuie sur une enquête réalisée au Cameroun entre 2013 et 2015, par observation dans les structures hospitalières (service de gastroentérologie et service VIH) et par des entretiens approfondis conduits auprès des patients, soignants et responsables de santé publique, ainsi que grâce à des entretiens réalisés à Paris et à Genève auprès d'organisations internationales et de réseaux activistes⁴. Cette recherche est venue prolonger une étude socioanthropologique du sida réalisée à partir de l'hôpital principal de Gaborone, sur les pratiques et politiques d'accès aux antirétroviraux au Botswana (Chabrol, 2014).

3.1. LES HÉPATITES VIRALES AU CAMEROUN, EN AFRIQUE ET DANS LE MONDE

3.1.1. Une épidémie globale resurgissant dans l'ombre du VIH

Les hépatites virales sont des pathologies très répandues partout dans le monde. Les virus de l'hépatite B (VHB) et de l'hépatite C (VHC) se transmettent par contact direct ou indirect avec du sang contaminé et par voie sexuelle, ainsi que de la mère à l'enfant pour le virus de l'hépatite B. La transmission mère-enfant de l'hépatite B est courante en Afrique, pendant la grossesse, lors de l'accouchement et dans la toute petite enfance, à défaut d'une vaccination très précoce du nourrisson (ANRS, s. d.). La propagation du virus de l'hépatite C est quant à elle surtout liée à l'usage de seringues ou de matériel contaminé ce qui explique la persistance de l'épidémie chez les usagers de drogues par injection en Europe et en Asie. Sans qu'il soit possible de le chiffrer avec précisions, le risque transfusionnel et par usage de seringues et autres instruments est plus élevé en milieu hospitalier en Afrique que dans les pays du Nord (Hauri *et al.*, 2004 ; Kane *et al.*, 1999 ; Pépin et Labbé, 2008).

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), près de 500 millions de personnes vivent avec une hépatite chronique, et environ un million de personnes meurent chaque année des complications de maladies du foie ce qui représente 2,7% de l'ensemble des décès dans le monde (Organisation mondiale de la santé, 2012). L'OMS considère que de 20 à 30% des adultes infectés par le VHB de manière chronique développeront

4. Cette recherche postdoctorale a été financée par Sidaction et est rattachée au programme EVOLCAM (« Analyse des évolutions du programme camerounais d'accès aux ARV dans les régions du Centre et du Littoral face aux enjeux actuels de la prise en charge du VIH et des principales co-infections ») sous la direction de Laurent Vidal (IRD, Sessstim) et de Christopher Kuaban (Faculté de Médecine et des Sciences Biomédicales de Yaoundé), un programme de recherche financé par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS).

une cirrhose ou un cancer du foie. En ce qui concerne l'infection par le VHC, de 50 à 90% des hépatites chroniques sont susceptibles d'évoluer, à terme, vers une cirrhose ou un cancer du foie, voire vers des manifestations extra-hépatiques. On estime que 57% des cas de cirrhose du foie et 78% des cas de cancer hépatique primaire résultent d'une infection par le VHB ou le VHC. C'est probablement en Afrique, en raison de l'absence de prise en charge efficace et abordable, que les pronostics sont les plus sévères. Mais c'est également sur ce continent que des évaluations précises font le plus défaut. En l'absence de systèmes de soin solides, les hépatites virales conduisent plus fréquemment, souvent en association avec le VIH ou d'autres pathologies, à des complications mortelles. Seule l'hépatite B est une infection à prévention vaccinale, mais la couverture dans les pays africains demeure insuffisante malgré l'existence d'un vaccin efficace depuis le début des années 1980. Plus récemment, la co-infection VIH/hépatite (B ou C) surgit comme un enjeu de santé publique important comme l'atteste, en l'absence d'études nationales, une série d'études locales menées dans différents pays d'Afrique subsaharienne (Barth *et al.*, 2010).

3.1.2. Au Cameroun, des épidémies anciennes

Le Cameroun est l'un des pays les plus touchés du monde par les hépatites virales, l'hépatite B comme l'hépatite C. La prévalence de l'hépatite B est estimée à 12,24% selon une revue récente de 17 études menées parmi un total de 14391 patients (Schweitzer *et al.*, 2015). En effet, en l'absence d'étude de séroprévalence nationale, les évaluations reposent sur des études spécifiques, menées parmi certaines populations, souvent dans le cadre d'essais cliniques ou parmi les donneurs de sang (Mbanya et Tayou, 2005; Fouelifack Ymele *et al.*, 2012). Avec une prévalence de l'hépatite C qui s'élève à près de 13% (avec de fortes variations selon les classes d'âge), le Cameroun se classe après l'Égypte parmi les pays les plus touchés du continent.

3.1.2.1. L'hépatite C: le rôle des campagnes médicales coloniales

Des recherches récentes conduites au Cameroun ont montré que l'ampleur de l'hépatite C s'expliquait par des contaminations iatrogènes lors de campagnes médicales coloniales réalisées dans les années 1950 et 1960 (Lachenal, 2012; Nerrienet *et al.*, 2005). Ces travaux de virologie et d'épidémiologie historiques coordonnés par le centre Pasteur Cameroun à Yaoundé ont permis de mettre en évidence un « effet cohorte » dans la structure de l'épidémie qui atteste d'une exposition au virus lors de campagnes de vaccination des années 1940 aux années 1960. En effet, il existe des classes d'âge fortement touchées, dans certaines des régions visitées

par les équipes mobiles de vaccination. La séroprévalence augmente considérablement avec l'âge, corrélée à l'année de naissance pour atteindre jusqu'à 50 % parmi les personnes nées autour de 1940 (Nerrienet, 2005). Dans le sud du Cameroun, la prévalence du VHC parmi les personnes de plus de 50 ans atteint jusqu'à 48 %. L'hépatite C est, dans ce contexte, une épidémie née du caractère iatrogène de la médecine coloniale (Njouom, 2003 ; Nerrienet, 2004) et qui reste étroitement associée aux risques des pratiques médicales à l'hôpital, qu'il s'agisse de l'insécurité des transfusions sanguines ou de l'exposition à la contamination pendant les soins (Noah Noah *et al.*, 2011 ; Sack *et al.*, 2013). La co-infection avec le VIH est importante, comparable aux estimations du VHC en population générale : 11,6 % pour l'étude de J. Ndjoumou (2002) ou bien 12,4 % de co-infection VHC/VIH et 8,3 % de co-infection VHB/VIH pour l'étude de C. Laurent (2010), mais les facteurs de risque de la co-infection VIH/VHC ou VIH/VHB n'étant pas précisément définis.

L'épidémie d'hépatite C au Cameroun actuellement ne peut se comprendre qu'au regard de l'histoire de la santé publique, comme l'a proposé Anne-Marie Moulin au sujet de l'épidémie d'hépatite C en Égypte. Le VHC s'y est répandu entre les années 1960 et 1970 lors de campagnes de traitement de la bilharziose par injections systématiques et répétées. La rapidité et l'efficacité de cette méthode se sont faites au détriment de la stérilisation des seringues (A.-M. Moulin, 2013).

3.1.2.2. L'hépatite B : un enjeu majeur de santé publique

L'épidémie d'hépatite B n'est pas née de cet effet cohorte, et par conséquent n'est limitée ni à une certaine classe d'âge ni à une population particulière. Selon toutes vraisemblances, toutefois, l'épidémie d'hépatite B est plus ancienne que celle du VIH. Si, au Cameroun, les travaux historiques sur l'hépatite B manquent, des études menées dans d'autres pays africains comme le Sénégal montrent l'ancienneté et la gravité de l'hépatite B (Coursaget *et al.*, 1986 ; Moulin *et al.*, 2016). La couverture vaccinale est insuffisante et de nombreux patients malades sont des personnes jeunes, souvent contaminées à la naissance, qui sont emportées dans leur jeune âge par des cancers fulminants. L'hépatite B s'est répandue à travers la population africaine depuis plusieurs décennies sans être stoppée par une politique vaccinale efficace ni par d'autres mesures de prévention (sécurisation des gestes médicaux, transfusion, information, etc.). Ce problème majeur de santé publique est une réalité ressentie durement à travers toute la population et maintes fois mise en évidence par des publications scientifiques, biologiques et cliniques, au Cameroun (Laurent *et al.*, 2007 ; Mbanya *et al.*, 2003 ; Noah Noah *et al.*, 2011), ainsi que dans toute l'Afrique subsaharienne (Prati, 2006 ; Schneider, 2013 ; Lemoine *et al.*, 2013). Tandis que l'accès aux médicaments antirétroviraux

pour les personnes vivant avec le VIH a été mis en place dans le courant des années 2000 (ils sont gratuits depuis 2007), les malades atteints d'hépatite virale n'ont pas accès aux traitements, alors que certains des médicaments utilisés sont les mêmes que pour le VIH, et sont en outre relativement peu coûteux, comme le Ténofovir, puisqu'ils existent sous forme générique.

L'hépatite virale incite à considérer des virus anciens, transformés au présent en enjeu majeur de santé publique avec une morbidité importante. Cette situation illustre la pharmaceuticalisation paradoxale du médicament en Afrique. Au-delà même de l'accès aux innovations thérapeutiques (les nouveaux antiviraux à action directe pour le traitement de l'hépatite C), les médicaments actuels contre l'hépatite C, des traitements difficiles, longs et incertains, ne sont pas accessibles en raison de leur coût extravagant. Plus incompréhensibles encore, les antirétroviraux efficaces contre l'hépatite B ne sont pas disponibles pour les malades mono-infectés par l'hépatite B. En revanche, le fait d'être infecté par le VIH constitue une voie d'accès pour ces mêmes antirétroviraux permettant de traiter l'hépatite B.

3.1.3. « Les hépatites virales on vit avec, vraiment » : l'impuissance et le désespoir dans un grand hôpital de Yaoundé

À l'hôpital central de Yaoundé, les consultations médicales du service de gastroentérologie font penser à un goulet vers lequel convergent un nombre croissant de patients, car le dépistage des hépatites tend à être pratiqué de plus en plus fréquemment à Yaoundé lors du suivi de grossesse, dans le cadre du suivi du VIH, et de façon systématique lors d'un don du sang⁵ et lors de bilans de santé exigés pour s'inscrire à des concours de la fonction publique ou dans certains cursus de l'enseignement supérieur. Selon mes observations de près de 100 consultations médicales en avril et en juin 2014, entre 70 et 80% des patients reçus en consultation se présentaient avec un dépistage positif de l'hépatite B, ce qui est très élevé de l'avis même des gastroentérologues.

L'annonce d'une infection par le virus de l'hépatite B ou C confronte les personnes concernées et leur famille à de grandes incertitudes. La brutalité de l'évolution de l'infection et son issue fatale sont connues des médecins et des patients rencontrés à Yaoundé. Après l'annonce d'une infection à VHB, les patients, souvent très jeunes tentent d'interpréter ce

5. Les résultats des analyses sont disponibles deux semaines après le don de sang pour les donneurs, et ceux-ci sont incités à venir les chercher.

diagnostic au moyen d'informations entendues à la radio, de l'expérience de leurs proches et des réponses qu'ils ont pu obtenir des soignants en réponse à leurs questions. Tous savent combien, en l'absence de politique de prise en charge et de traitements disponibles, l'hépatite, même si elle peut être longtemps « silencieuse », peut conduire à des pathologies très graves dès lors que le foie est atteint et que les symptômes apparaissent.

L'annonce d'un diagnostic d'hépatite virale survient, le plus souvent, dans un moment de fragilité sociale et économique des patients, par exemple, pendant le suivi d'une grossesse qui demande d'anticiper toutes les dépenses liées à l'accouchement ou bien après un don de sang qui visait à sauver un proche hospitalisé. La cherté des examens biologiques entraîne une déstabilisation immédiate puisque les examens s'élèvent au minimum à 150 euros, voire à 200, alors que le revenu mensuel par mois ne dépasse guère 35 ou 40 euros. Une institutrice de 40 ans vivant avec le VIH et sous traitement antirétroviraux avait ainsi demandé au gastroentérologue lui confirmant son infection à VHC : « *Donc moi je vais seulement mourir ?* » Son traitement antirétroviral lui avait permis d'être en bonne santé jusqu'à des symptômes de fatigue à la suite desquels elle avait été incitée à effectuer ce dépistage. Toutefois, seule avec deux enfants depuis le décès de son mari, son salaire d'institutrice ne lui permettait de réaliser aucun des tests de la longue série que lui a prescrits le spécialiste à l'hôpital.

Les patients éprouvent les plus grandes difficultés à pouvoir payer pour le suivi de l'hépatite B comme pour l'hépatite C. Le plus souvent les frais de scolarité et les frais de santé des enfants absorbent le peu d'argent disponible dès lors que, comme le déplore Alice⁶, « *les enfants sont toujours hospitalisés. Ils sont constamment malades, parfois c'est le palu, ce mois-ci ça suivait, ça suivait* ». La mauvaise santé des trois enfants de cette mère, habitant à Obala, à 80 kilomètres de Yaoundé, l'empêche de s'occuper de sa propre prise en charge. Même si elle n'avait pas à engager de tels frais pour ces enfants, elle ne pourrait s'acquitter de payer le devis que le laboratoire d'analyse médicale lui a fourni. Pour chacun, mère, père, jeune homme, femme enceinte, un dépistage positif de l'hépatite entraîne angoisse et incertitude, à des moments de grande fragilité.

Adrien est l'un de ces jeunes gens. Il a 21 ans, il est grand, athlétique. Comme d'autres jeunes gens, il est dévasté à l'annonce de ce résultat. Adrien n'était nullement malade ni dans une démarche préventive (lorsque d'aucuns réalisent des bilans de santé dans des laboratoires d'analyse). Il est arrivé à l'hôpital pour prendre soin de son père qui a eu un accident de la route. Il est devenu son « garde-malade » et a passé plus de

6. Le nom des patients a été modifié afin de garantir la confidentialité des informations recueillies.

deux semaines à errer dans l'enceinte de l'hôpital, à tenter de rassembler l'argent nécessaire pour le séjour (on paie par tranche de 10 jours), les médicaments, les soins (son père a dû être plusieurs fois opéré et réopéré, chaque fois nécessitant de payer le bloc opératoire, la chirurgie, l'anesthésiste). Adrien a donné son sang au début, puis est allé chercher ses résultats: positif pour l'hépatite B. À la banque de sang, lorsqu'on lui a remis ses résultats, il n'a guère reçu d'informations sinon qu'il était possible de traiter l'hépatite «à l'indigène», et que cela se traitait en trois mois. Cependant, il avait entendu à la radio que *«c'est lent, mais qu'une fois que cela se déclare c'est la mort»*. Après sa consultation chez le gastroentérologue, la liste des examens lui paraissait insurmontable en raison de leur coût (environ 200 euros), impliquant un ensemble de déstabilisations économiques, familiales et sociales. Il s'inquiète du comportement à adopter, il ne lui semble plus envisageable de dormir à côté de sa sœur, ce qu'il faisait habituellement et le souhait de démarrer des études supérieures s'évanouit à mesure qu'il évalue les dépenses de santé que sa famille devrait engager pour ce suivi médical, après le séisme des frais occasionnés par l'hospitalisation de son père.

L'hépatite est là depuis longtemps: *«on vit avec, vraiment...»*, soupire un jeune gastroentérologue camerounais lors d'une discussion informelle. L'hépatite concerne tout le monde comme le reconnaît ce patient d'environ 40 ans et co-infecté par le VIH: *«J'ai l'hépatite B, tout le monde dans ma famille a l'hépatite B, mon père, mon frère»*. L'hépatite n'est pas inconnue des citoyens camerounais, mais ils y font face avec des incertitudes et des questions. En l'état actuel, la situation des hépatites virales rappelle la situation du sida avant les ARV: sans espoir de prise en charge, la mortalité était très élevée. Tous déplorent que le principe de gratuité des antirétroviraux du VIH ne soit pas valable pour les traitements de l'hépatite B et C, et plus généralement s'insurgent du fait que le VIH reçoive autant d'attention. Médecins et patients fustigent l'absence de prise en charge et le coût des examens de suivis et déplorent: *«Si seulement c'était comme pour le VIH!»*. L'on comprend que la politique actuelle de prise en charge du VIH au Cameroun, en particulier la gratuité des médicaments et les différents financements internationaux, suscitent des tensions. Cette prise de conscience est cantonnée à l'arène médicale et n'amorce guère une mobilisation pour un meilleur système de santé ou pour une nouvelle exceptionnalité. Du reste, comme pour le VIH par le passé, la mobilisation sociale et l'action publique sont souvent largement insufflées par la pression des bailleurs internationaux.

Les hépatites et leur traitement sont autant des problèmes de santé publique que des expériences intimement vécues. Comment se dessinent alors les politiques internationales et les mobilisations autour des nouveaux traitements pour l'hépatite C? Les médicaments, dont on déplore l'absence

et le coût très élevé, semblent constituer l'horizon partagé des politiques comme des mobilisations. Les traitements jouent déjà un rôle pivot, avec le programme d'accès de la compagnie pharmaceutique Hoffmann-La Roche, en l'absence même de politique nationale au Cameroun.

3.2. L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS : L'HORIZON ULTIME POUR LA PRISE EN CHARGE DES HÉPATITES VIRALES EN AFRIQUE ?

Le VIH étant largement contrôlé dans les pays du Nord, d'autres pathologies comme celles liées aux hépatites virales sont en train de devenir des priorités de santé publique en Europe et aux États-Unis. En vue d'alerter l'opinion publique et de convaincre les financeurs, la communication publique autour des hépatites virales prend la forme d'une lutte contre de nouvelles menaces, au Nord comme au Sud. En cela, la lutte contre les hépatites virales est une illustration du régime de la santé mondiale oscillant entre le paradigme de la sécurité (les nouveaux virus ou les menaces virales réémergentes) et l'impératif humanitaire qui consiste à agir face aux inégalités d'accès aux soins et aux médicaments (Pandolfi, 2008; Lakoff, 2010). En attestent plusieurs déclarations politiques ou articles de presse mentionnant « l'autre tueur » ou encore « la bombe virale », comme *The Economist* en juillet 2013, et relayant sur un ton alarmiste le fait que l'hépatite virale tue désormais plus que le VIH partout dans le monde.

La mise à l'agenda des hépatites virales est autant une série d'initiatives prises au niveau des institutions internationales comme l'OMS (2.1) que le fruit d'une reconfiguration de l'activisme transnational du sida au tournant des années 1990-2000 autour d'une bataille pharmaceutique pour l'accès aux nouveaux traitements de l'hépatite C commercialisés à des prix prohibitifs (sofosbuvir) (2.2). Le Cameroun suit ce modèle d'une politique définie par les programmes concédés par l'industrie pharmaceutique (2.3). Autant d'éléments constitutifs d'une pharmaceuticalisation de la santé publique dans le domaine des hépatites virales ?

3.2.1. La mise à l'agenda des hépatites virales au niveau mondial

La mise sur l'agenda international du traitement des hépatites virales remonte au début des années 2010 avec l'adoption d'une série de résolutions de l'Assemblée mondiale de la Santé, sous la pression de certains États (le Brésil, la Colombie et l'Indonésie). La résolution 63.18 adoptée en mai 2010 plaide pour une approche globale de la prévention et du traitement des hépatites virales et a été suivie par d'autres résolutions. La création d'un programme dédié à la lutte contre les hépatites virales au sein de l'OMS en décembre 2011 et chargé de développer un cadre pour la

prévention et le contrôle des hépatites virales a constitué une étape clé. Ce département hépatites virales a procédé à une vaste enquête auprès des États membres pour connaître leur situation épidémiologique et leurs actions publiques⁷, puis ce même département a cherché à stimuler la mobilisation associative via l'Alliance mondiale pour les hépatites, une organisation non gouvernementale partenaire de l'OMS qui rassemble plus de 150 groupes de patients dans plus de 60 pays.

En vue de favoriser l'accès aux soins et aux traitements, une étape décisive a été franchie avec la proposition de recommandations de traitement. En avril 2014, l'OMS a publié les premières lignes directrices pour le dépistage, le soin et le traitement des personnes vivant avec l'hépatite C et en mars 2015 les lignes directrices pour le dépistage, le soin et le traitement des personnes vivant avec l'hépatite B. Dans le même ordre d'idée et en vue de pouvoir accompagner les futurs programmes d'accès aux traitements qui seront structurés autour de ces recommandations, plusieurs organisations internationales ou mécanismes de financement ont incorporé le traitement de la co-infection VIH-hépatite C dans leur portfolio comme UNITAID depuis 2014, ou bien l'intégreront à l'issue d'un processus en cours comme le Fonds mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme⁸.

La première journée mondiale de lutte contre les hépatites virales a été organisée le 28 juillet 2011. C'est une date importante pour les mobilisations africaines, car plusieurs responsables de santé publique, médecins et membres d'associations ont saisi cette occasion pour formuler l'appel de Dakar, un cri d'alarme pour la prise en compte de ces épidémies très graves dans les pays d'Afrique subsaharienne. L'appel de Dakar est le fruit d'une synergie entre des réseaux associatifs comme l'Initiative panafricaine de lutte contre les hépatites virales et des collaborations entre cliniciens africains issus de plusieurs sociétés savantes de gastroentérologie en Afrique de l'Ouest et en Afrique centrale⁹. Plusieurs groupes de travail et points focaux dans chaque pays ont été constitués par ce réseau panafricain qui se réunit chaque année. Cette mobilisation africaine face aux hépatites virales est entre les mains des cliniciens (gastroentérologues,

7. *Global Policy Report on the Prevention and Control of Viral Hepatitis in WHO Member States* (OMS, 2013).

8. UNITAID a commencé à allouer des fonds à l'hépatite C en mai 2014, et le fonds mondial a adopté une déclaration sur le traitement de l'hépatite C en novembre 2014.

9. L'initiative panafricaine de lutte contre les hépatites virales (IPLH) s'est constituée autour d'Aminata Sall Diallo (programme national de lutte contre les hépatites virales au Sénégal) et de Bertrand Livinec et fédère des réseaux nationaux de sociétés savantes de gastroentérologie qui organisent des réunions panafricaines et des groupes de travail chaque année en marge de la journée internationale de lutte contre les hépatites virales.

hépato-gastroentérologues) organisés au sein de sociétés savantes. Par exemple, au Cameroun, c'est la Société camerounaise de gastroentérologie qui porte le problème des hépatites virales sur le devant de la scène et effectue un travail d'information et de plaidoyer auprès du gouvernement. En revanche, les hépatites virales ne sont pas l'objet d'une mobilisation associative ou issue de groupes de patients experts réunis autour d'une biosocialité, c'est-à-dire une identité médicale ou pharmaceutique (Rose et Novas, 2005), largement en raison de l'absence de traitement. La mobilisation activiste dans le combat pour la prise en charge de l'hépatite C est plus structurée et offensive au Nord. En affectant au Nord et de façon disproportionnée des personnes traitées pour le VIH parmi les usagers de drogues intraveineuses, l'hépatite C semble en effet cristalliser un regain de l'activisme sida des années 2000. Ces acteurs se reconfigurent autour d'une bataille morale et juridique face aux compagnies pharmaceutiques pour l'accès à une innovation thérapeutique.

3.2.2. Des mobilisations pour la baisse des prix et l'accès aux innovations thérapeutiques dans le traitement de l'hépatite C

La prévention et le traitement des hépatites virales émergent comme des enjeux de plus en plus importants pour les politiques de santé mondiale au début des années 2010 dans le sillon de la lutte contre le VIH pour au moins trois raisons. La première raison est épidémiologique et découle de son association avec le VIH comme décrit précédemment. La deuxième explication concerne les difficultés d'accès communes à un traitement innovant, mais cher et breveté. Enfin, la troisième similarité est liée aux acteurs de la mobilisation activiste transnationale et aux modalités de cette mobilisation.

Avec la généralisation du traitement du VIH par les antirétroviraux dans les années 2000, les co-infections et les comorbidités sont devenues plus courantes, notamment en Europe parmi les personnes traitées pour le VIH et parmi les consommateurs de drogue par injection. L'hépatite C a pris des proportions importantes et les hépatites font courir un risque d'échec aux programmes luttant contre le VIH dès lors que la mortalité parmi les personnes séropositives co-infectées sous traitement antirétroviral augmente. La prise en charge est alors plus complexe et plus coûteuse pour le système de santé publique. En Afrique, une véritable épidémie de cancer ressurgit dans le sillon du VIH. La généralisation des antirétroviraux complexifie le paysage de la santé publique avec l'ampleur prise par les

co-infections même si celles-ci restent peu prises en compte dans les politiques internationales articulées autour des pathologies infectieuses et non orientées vers les maladies non transmissibles et les maladies chroniques¹⁰.

Le resserrement de l'attention internationale envers les hépatites virales comme priorité de santé publique est caractérisé par l'accent mis sur le médicament comme horizon de la lutte, comme ce fut le cas pour le VIH. Au début des années 2000, c'est l'existence d'un cocktail d'antirétroviraux efficaces qui cristallise les mobilisations internationales contre les inégalités mondiales et pour l'accès des pays plus pauvres à ces médicaments. Dans le cas de l'hépatite C, c'est l'arrivée d'une nouvelle classe de traitements antiviraux à action directe (AAA) et, en particulier, un médicament emblématique: le sofosbuvir (Sovaldi) produit par Gilead, et synonyme de révolution thérapeutique. Ce médicament suscite une mobilisation de la part de différentes ONG internationales et des chercheurs. Jusqu'alors, le traitement de l'hépatite C se faisait avec l'interféron pégylé, un traitement long (jusqu'à 72 semaines), coûteux, avec des effets secondaires très sévères (fatigue, dépression) et une réponse virologique inégale selon le génotype, plafonnant en moyenne entre 50 et 60% de succès. Par contraste, les nombreux essais cliniques qui ont expérimenté la nouvelle molécule attestent de façon unanime son efficacité pour guérir l'hépatite C (à plus de 95% pour tous les génotypes) en 8 à 12 semaines. La révolution est aussi liée à la facilité de prise: un comprimé remplace les injections d'interféron et on note l'absence d'effets secondaires. De nombreuses déclinaisons de ces antiviraux à action directe sont commercialisées à l'heure actuelle ou vont bientôt être mises sur le marché. Mais c'est le sofosbuvir produit par Gilead qui catalyse la mobilisation internationale, car il exemplifie à la fois la révolution thérapeutique et les enjeux d'accès liés à son prix exorbitant.

Lors de sa mise sur le marché aux États-Unis (approuvé par la Food and Drug Agency en décembre 2013), Gilead a annoncé un prix exceptionnellement haut: 1 000 dollars US le comprimé, un traitement complet pour 12 semaines s'élevant à 41 000 dollars¹¹. Parfaitement renseignée sur le processus de commercialisation, l'organisation basée à New York, Initiative for Medicines, Access and Knowledge (I-MAK), a déposé une opposition à la demande de brevet de Gilead en Inde le jour même du dépôt de cette demande. Comme pour le VIH, les actions sont articulées autour de la question du prix. Les organisations activistes brandissent l'arme de l'opposition aux brevets et contestent à la fois l'argument du

10. Sur cette question, se référer à l'étude de Julie Livingston sur le cancer et le sida au Botswana (2012). Pour une réflexion sur l'épistémologie de la co-infection en sciences sociales, voir l'article de Janina Kehr et Lukas Engelmann (2015).

11. Si le prix de l'interféron était également l'objet d'une large contestation, car assez cher, il était au contraire produit à très bas prix en Égypte, notamment en raison du fait qu'il s'agissait d'un médicament biosimilaire.

coût de la recherche pour développer la molécule (une molécule produite par une compagnie rachetée par Gilead) et la légitimité du brevet pour une molécule qui n'est pas tout à fait nouvelle. La demande de brevet a été rejetée par l'office des brevets indien en janvier 2015. La Chine a aussi rejeté le brevet en juin 2015 pour la même raison (opposition déposée par l'organisation I-MAK).

Les acteurs de la bataille mondiale du sofosbuvir sont les grandes ONG de la lutte contre le sida et de l'activisme thérapeutique des années 1990-2000 (Krikorian 2010) : Médecins sans frontières (Campagne d'accès aux médicaments), Médecins du monde (MDM), Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+), Treatment Action Group (TAG), International Treatment Preparedness Coalition (ITPC), reconfigurés dans de nouvelles alliances (comme HepCoalition autour de MDM et de TAG), et organisant des concertations et des manifestations pour affronter les laboratoires pharmaceutiques comme Gilead. Ces organisations travaillent en réseau étroit, en s'appuyant sur les travaux de chercheurs. Ils collaborent avec des cliniciens pour la réalisation d'études cliniques visant à démontrer la faisabilité de l'accès aux traitements parmi des populations vulnérables ou marginalisées (usagers de drogue, prisonniers) et travaillent avec des économistes pour calculer le coût minimum de production de ce médicament. Les activistes contestent à cet égard les modalités de fixation des prix en dénonçant les logiques de rationnement qui en résultent en commençant par les pays européens. En France (Krikorian, 2014) comme au Royaume-Uni, traiter l'ensemble des malades de l'hépatite C avec des traitements aussi coûteux absorberait des sommes astronomiques à un moment où les systèmes de santé publique européens sont en crise (Boseley, 2015). Une logique de rationnement en Europe conduit donc à traiter les cas les plus avancés, ce qui sur le plan de la santé publique est coûteux et inefficace dans la mesure où le traitement systématique et précoce des personnes infectées par l'hépatite C permettrait de faire diminuer son incidence.

Le modèle de mobilisation sociale autour du VIH est très prégnant, revendiqué par les acteurs associatifs qui rappellent le succès de la compétition générique qui avait entraîné une baisse phénoménale du prix des ARV et qui avait permis leur généralisation dans les pays africains. La lutte contre les hépatites virales emprunte au VIH, de la part des activistes prompts à reproduire les « leçons du VIH¹² » contre des laboratoires pharmaceutiques qui défendent des prix élevés dans les pays riches (justifiés par des dépenses de recherche et développement) et qui proposent une politique de prix différenciés (par des licences volontaires auprès de producteurs de génériques)

12. Voir, parmi d'autres, Farmer (2014) et un article écrit par des chercheurs et des membres MSF (Ford *et al.*, 2012).

pour les pays à revenus faibles et intermédiaires. Environ 90 pays sont concernés par un prix plus bas ramené aux environs de 1000 euros par traitement notamment pour la Côte d'Ivoire et le Cameroun¹³.

Les étapes conduisant à la baisse du prix du sofosbuvir dessinent les contours d'une mobilisation pharmaceutique, qui tend à ramener la lutte pour la prise en charge de l'hépatite C à une lutte pour l'accès à un médicament. Du reste, emblématique pour son efficacité, mais surtout pour son prix, le sofosbuvir est un « bon » objet de bataille militante : il est aisé de démontrer son coût disproportionné, de calculer le coût efficacité du traitement. Ce médicament est toutefois problématique dès lors qu'il définit des priorités mondiales et annonce un avenir pharmaceutique, c'est-à-dire des manières d'envisager la prise en charge d'une pathologie par les innovations thérapeutiques et les médicaments.

En Afrique, dans la lutte contre le sida, les mobilisations sociales ont eu pour toile de fond un accès inégal aux médicaments, en particulier dans la phase précédant la généralisation ou la massification des médicaments (Nguyen, 2009). Avant la généralisation des antirétroviraux dans les années 2000, ces médicaments ont d'abord profité à une frange restreinte de la population, à partir de la fin des années 1990 et selon trois modalités différentes. En premier lieu, les premiers patients traités par les ARV étaient des personnes très aisées ou des dignitaires des pays concernés (Whyte *et al.*, 2006). Deuxièmement, les programmes d'« accès » dans lesquels les compagnies pharmaceutiques concédaient des réductions de prix ont été octroyés à des patients qui avaient les moyens de payer une partie de leur traitement (Mbodj, 2008). Enfin, l'accès aux antirétroviraux s'est fait selon un mode expérimental par la participation à des essais cliniques et la constitution de cohortes (Rottenburg, 2009 ; Couderc, 2011). En revenant sur le terrain camerounais, on peut dès lors remarquer que ce sont trois modalités empruntées par le Cameroun pour le traitement de l'hépatite C.

3.2.3. Le programme national d'accès au traitement pour l'hépatite C au Cameroun défini par une compagnie pharmaceutique

Lorsque les responsables de la santé publique camerounais sont interrogés sur la politique de prise en charge de l'hépatite C, ils plaident le manque de moyens, le prix exorbitant des médicaments et la dépendance envers les propositions des bailleurs pour justifier la faiblesse de la réponse nationale.

13. D'après le coordinateur national de la lutte contre les hépatites virales au Cameroun, interrogé sur Radio France Internationale (émission *Priorité Santé*) le 14 janvier 2015, <<http://www.rfi.fr/emission/20150114-hepatites/>>, consulté le 30 août 2015.

Ils reconnaissent toutefois que leur politique est en train de changer et qu'elle connaît ces dernières années une inflexion notable grâce à la collaboration avec un laboratoire pharmaceutique : « *Nous avons commencé à avoir une politique nationale avec la proposition de Roche* », ont signalé plusieurs responsables dans le cadre d'entretiens. Leurs propos convergent et font remonter le début d'une action publique dans ce domaine à la signature en août 2012 d'une convention avec la compagnie pharmaceutique suisse Hoffmann-La Roche qui produit le traitement de l'hépatite C à base d'interféron (traitement précédant la révolution lancée en 2014 par le sofosbuvir). La convention avec ce laboratoire prévoit une réduction de 33% sur le prix de l'interféron pégylé et la livraison de ribavirine gratuitement¹⁴. La compagnie pharmaceutique finance également les bilans de suivi des patients une fois sous traitement. La mise en œuvre de ces dispositions est validée lors d'un comité d'éligibilité mensuel (un comité à Yaoundé, un comité à Douala) rassemblant plusieurs gastroentérologues et un membre de la compagnie Hoffmann-La Roche. Un comité de lutte contre les hépatites se réunit également au sein du ministère de la Santé auquel sont associés des responsables de la santé publique camerounais et des membres de Hoffmann-La Roche¹⁵.

Comme l'ont montré les recherches menées sur les antirétroviraux, au Sénégal notamment, le comité d'éligibilité est un observatoire privilégié des mécanismes de triage institués par ces programmes d'« accès » des compagnies pharmaceutiques, notamment pour comprendre quels patients sont sélectionnés pour bénéficier de réductions de prix, selon quels critères et à l'issue de quel type de discussion et de délibération (Desclaux *et al.*, 2002; Mbodj, 2008). À Yaoundé, le comité rassemble une poignée de gastroentérologues au CHU de Yaoundé une fois par mois pour défendre les dossiers de leurs patients dans le cadre d'une discussion avec leurs pairs, une réunion à laquelle participe le représentant de la compagnie pharmaceutique (camerounais). La plupart des dossiers présentés par les médecins lors de la réunion à laquelle j'ai pu assister en octobre 2013 étaient des fonctionnaires, ou fonctionnaires retraités (un ancien divisionnaire de police, un préfet), des militaires ou bien des personnes aisées qui avaient assuré à leur médecin disposer des moyens financiers. Les patients évalués lors du comité d'éligibilité bénéficiaient souvent d'une assurance complémentaire privée, en tant qu'employé dans les grandes entreprises privées ou bien en tant que fonctionnaire ou retraité de la

14. Il n'a pas été possible de consulter cette convention. Ces documents demeurent difficiles d'accès notamment parce qu'ils contiennent dans la plupart des cas des clauses contraignantes pour les gouvernements (approvisionnement uniquement auprès du laboratoire proposant la convention).

15. Entretiens avec plusieurs responsables de la santé publique et le représentant de Hoffmann-La Roche à Yaoundé en octobre 2013 et en avril 2014.

fonction publique. Signalons à cet égard que malgré les réductions de prix, le traitement de l'hépatite C demeure extrêmement coûteux. La réduction de 33 % a ramené l'ampoule d'interféron de 159 000 FCFA à 102 000 francs CFA (il faut une ampoule par semaine, pour une durée variant de 48 à 72 semaines, parfois 96, selon la réponse virologique, donc un traitement qui peut coûter entre 7 200 euros au minimum et 14 400 euros) et les patients doivent payer un bilan préthérapeutique complet (entre 200 et 300 000 francs CFA, soit environ entre 300 et 480 euros).

L'éligibilité est donc d'abord et avant tout basée sur le critère financier, car il faut pouvoir effectuer l'ensemble du bilan préthérapeutique, qui est très coûteux, et ce critère financier est largement conditionné par la proximité avec l'État (qui permet notamment de bénéficier d'une assurance complémentaire). L'éligibilité repose ensuite sur des critères médicaux et cliniques (génotype, charge virale, stade de fibrose ou atteinte du foie, co-infection avec le VIH, obésité, alcool) qui sont autant de facteurs de réponse favorable au traitement ou de non-réponse. Enfin, un ensemble de critères sociaux et comportementaux permettent aux médecins d'évaluer la chance de réussite du traitement : la volonté des patients de perdre du poids, d'arrêter l'alcool, le soutien de l'entourage, le lieu de résidence et tout autre élément permettant au médecin d'apprécier une bonne observance future¹⁶.

En somme, la prise en charge de l'hépatite C avec le programme Access Roche n'est guère différente de la situation qui prévalait avant cette convention : des patients se faisant traiter auprès de gastroentérologues dans des cliniques privées et dans certains hôpitaux, payant l'ensemble du traitement ou voyageant en France ou ailleurs le temps de leur prise en charge. Les mécanismes d'accès au dépistage dans les ministères et les grandes compagnies, l'accès aux traitements via les spécialistes dans certains hôpitaux, le programme Roche et les assurances complémentaires en tant que fonctionnaire ou fonctionnaire retraité permet donc à l'État camerounais d'atténuer les effets possiblement déstabilisateurs de l'hépatite C. Si le programme Roche n'infléchit guère la situation d'ensemble de l'inaccès pour le plus grand nombre, la compagnie pharmaceutique enregistre des résultats tangibles, car elle contribue à définir la politique nationale et à se positionner comme un acteur pivot de l'action publique qui oriente, comptabilise et octroie les financements. Son action est certes réappropriée au bénéfice de la classe dirigeante par des mécanismes de triage que l'on avait déjà observés au tout début de la prise en charge du VIH/sida en Afrique : le contrôle des voies d'accès aux médicaments grâce aux rouages d'un système de santé très inégalitaire. Toutefois,

16. Cette question de l'observance dans l'éligibilité des patients a été bien étudiée notamment par K. Delaunay et L. Vidal (2002).

au-delà de cette question de triage, nos observations montrent un autre processus tout aussi important : la définition d'une politique nationale pharmaceuticalisée face aux hépatites virales ayant pour vocation d'être renforcée avec la coopération scientifique et médicale, notamment de la France.

En effet, le traitement de l'hépatite C au Cameroun connaîtra certainement une inflexion grâce à la recherche clinique et bénéficiera de sa richesse virologique, comme cela a été le cas pour le VIH avec la coopération scientifique française (Lachenal, 2006). Le Cameroun est un des rares pays dans lesquels la plupart des génotypes du VHC sont présents ce qui rend le terrain attractif notamment pour tester le sofosbuvir et d'autres molécules auprès des différents génotypes, dont notamment les génotypes qui avaient la particularité de ne pas répondre tous aussi bien à l'interféron, et en association avec le VIH. Au cœur d'une coopération scientifique et médicale de longue date avec des équipes de recherche françaises dans le cadre de programmes financés par l'ANRS, le Cameroun a été choisi pour la conduite d'un essai clinique multicentrique en Afrique sur le sofosbuvir (Côte d'Ivoire, Sénégal, Cameroun) et visant à tester l'accès aux médicaments « dans un contexte africain », c'est-à-dire tester la molécule, le vécu des patients, les modalités de prescription et de surveillance, etc.

Enfin, de nouvelles réductions de prix seront vraisemblablement proposées dans un proche avenir, car les responsables camerounais forts de leur expérience avec le laboratoire Roche ont entamé des négociations avec Gilead et d'autres laboratoires en vue d'obtenir des réductions de prix et de bénéficier de la politique de prix différencié dans laquelle s'est engagé Gilead (accord avec des producteurs de génériques) pour approvisionner les pays à revenu faible et intermédiaire en sofosbuvir. Au Cameroun, le prix du sofosbuvir pourrait baisser à 1 000 euros pour 12 semaines de traitement. La prise en charge de l'hépatite C dans ce pays se dessine sous les traits d'un avenir pharmaceutique fait d'essais cliniques et de programmes d'accès, de décentralisation, de formation des soignants à la dispensation, etc., suivant la trajectoire du VIH (Boyer *et al.*, 2010; Eboko *et al.*, 2010).

Ces programmes d'accès sont voués à s'étendre progressivement à mesure que sera confirmée la faisabilité de la généralisation de ces traitements (réponse virologique, modalités de dispensation, etc.). Ce modèle ne rend guère compte d'une série d'enjeux structurels que l'hépatite B et l'hépatite C rappellent, en particulier les enjeux de prévention : accès à la vaccination contre l'hépatite B dès la naissance, prévention de la transmission mère-enfant et de la transmission sexuelle du VHB, sécurisation des transfusions sanguines et prévention du risque nosocomial en général. Ces questions structurelles engagent à discuter les paradoxes de la pharmaceuticalisation en pensant ces oublis historiques.

3.3. L'HÉPATITE VIRALE ET LES OUBLIS DE LA PHARMACEUTICALISATION EN AFRIQUE

L'accès aux médicaments pour l'hépatite B est inexistant alors qu'ils sont pourtant disponibles et peu chers, en particulier le tenofovir et la lamivudine, deux médicaments antirétroviraux utilisés dans le traitement de l'infection à VIH, qui sont également efficaces pour le VHB¹⁷. Ces médicaments peu coûteux permettant de ralentir la progression du VHB sont commandés par le ministère de la Santé via les circuits d'approvisionnement du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, uniquement pour être mis à disposition des patients vivant avec le VIH. Plusieurs gastroentérologues avouent volontiers qu'ils ont été amenés à contourner cette rigidité : « *Pour certains malades, nous étions obligés de tricher et d'emprunter les médicaments auprès des services VIH*¹⁸ ». D'autres interlocuteurs emploient exactement les mêmes termes. Le ministère de la Santé s'en est rendu compte et a mis fin à cette pratique. Récemment, le ministère a finalement commandé ces médicaments et autorisé leur prescription dans deux hôpitaux de Yaoundé, mais seulement par les gastroentérologues et les infectiologues. Ces situations extrêmement paradoxales orientent la réflexion sur les oublis des politiques sanitaires en Afrique. Comment expliquer la persistance de cette « épidémie oubliée », cet « angle mort africain » (Feraï, 2015) qui plonge les cliniciens, chercheurs, observateurs, patients dans le désarroi ? Je propose d'envisager deux types d'oublis de l'ampleur de l'épidémie d'hépatite B et de ses ravages : en premier lieu des politiques inabouties notamment la politique de prévention et de vaccination dans les années 1980 et un oubli plus ancien qui concerne le caractère iatrogène du médicament et de la médecine.

Depuis l'identification de l'hépatite B et surtout après la mise au point du vaccin contre l'hépatite B (Moulin *et al.*, 2016), des études épidémiologiques et cliniques ont été réalisées dans les années 1970 et au début des années 1980 dans plusieurs pays d'Afrique, notamment au Sénégal, en Tanzanie, en Ouganda, alertant sur la prévalence élevée de l'hépatite B et sur son association avec le cancer du foie dont la prévalence était accrue (et demeure très élevée) dans certaines régions (Coursaget *et al.*, 1986). Mais cette prévalence élevée de l'hépatite B et son association avec des pathologies du foie en Afrique subsaharienne sont de mieux en mieux connues au moment où l'épidémie de sida survient, inconnue et dévastatrice. L'épidémie liée au VIH et au sida a profondément déstabilisé le monde, terrassé les systèmes de santé et, par son ampleur paroxystique,

17. Le tenofovir et la lamivudine sont deux analogues nucléotidiques, inhibiteurs de la transcriptase inverse, utilisés dans le traitement du VIH et efficaces pour le VHB.

18. Entretien avec un gastroentérologue, Hôpital général de Yaoundé, avril 2014.

accaparé le devant de la scène puis centralisé l'ensemble des financements, entraînant des tensions entre les services VIH et les autres services. De surcroît, le vaccin contre l'hépatite B mis au point au début des années 1980, facilement accessible au Nord, n'a été rendu obligatoire dans le calendrier vaccinal en Afrique que dans les années 2000 ! En plus d'une inclusion tardive du vaccin de l'hépatite B dans les Programmes élargis de vaccination (PEV) et d'une couverture insuffisante, ce vaccin est donné généralement six semaines après la naissance. Or, la vaccination à la naissance serait la plus appropriée, car de nombreuses contaminations de la mère à l'enfant se produisent dans les toutes premières semaines de vie. En dehors de la vaccination des enfants, peu d'actions concrètes et pérennes ont été mises en place dans ces pays. De surcroît, l'hépatite B comme l'hépatite C continuent dès lors d'être transmises par ces différents canaux.

Ensuite, l'hépatite rappelle aujourd'hui en effet les oublis de son histoire plus ancienne : le caractère iatrogène de la médecine et des techniques thérapeutiques. Les hépatites virales sont des épidémies liées au médicament, depuis les excès de la médecine coloniale jusqu'aux échecs de la promesse de la médecine aujourd'hui, comme l'illustre la question de la sécurité transfusionnelle, qui demeure un enjeu majeur sur le continent (Tagny *et al.*, 2008). Importée en Afrique au début du ^{xx}e siècle, la transfusion était porteuse de nombreuses promesses. Cette technique a connu un énorme succès et a été en continuelle progression dans les années 1950 à partir des grandes capitales coloniales comme Dakar et Léopoldville (Schneider et Drucker, 2006 ; Schneider, 2013). Aujourd'hui les besoins de transfusions sont immenses, en particulier dans les services de maternité (en cas d'hémorragie) et de pédiatrie, pour faire face à l'anémie causée par le paludisme et le sida. Et pourtant, le risque résiduel de transmettre une infection comme l'hépatite B a été estimé entre 8 et 10% de risque résiduel (Noah Noah *et al.*, 2011).

Comme en Égypte, l'hépatite C est associée à la violence du système de santé publique face à la lutte contre la bilharziose (Moulin, 2013). Au Cameroun, ce sont les campagnes de lutte contre la maladie du sommeil, qui reprennent à grande échelle dans les années 1950, qui sont incriminées. L'hépatite C, dont le présent est marqué par l'absence de médicament, est ainsi corrélée à l'histoire d'un autre médicament, la lomidine, utilisée de façon préventive et à l'échelle populationnelle contre la maladie du sommeil en Afrique centrale au moyen de campagnes de lominidisation au Cameroun. Le médicament constitue déjà à ce moment un horizon pharmaceutique, condensant des croyances de salut grâce à un « médicament merveilleux » et à son administration forcenée, malgré de graves accidents thérapeutiques (Lachenal, 2014). Cette médecine coloniale qui « laisse des traces » continue d'être reproduite à travers les techniques biomédicales, comme la transfusion, qui a contribué à la diffusion

du VIH et des hépatites virales dans les hôpitaux africains (Lachenal, 2012). Le médicament traverse les époques, toujours objet de fascination et d'espoir malgré les accidents, les coûts mirobolants et une efficacité aléatoire. Comme l'écrivait Bernard Hours dans un ouvrage publié en 1985, avant le sida, et qui constitue l'une des premières ethnographies de la santé publique dans les hôpitaux camerounais : « Les malades camerounais d'aujourd'hui protestent contre les discriminations sociales dont ils sont l'objet, contre le manque de médicaments et de matériel, en se référant à un âge d'or d'abondance pharmaceutique, de bon fonctionnement des structures sanitaires » (Hours, 1986, p. 396-397).

CONCLUSION

Vues de l'hôpital, les hépatites virales semblent n'avoir qu'un rapport très lointain avec le médicament, mais ce rapport est profond et ancien ! Le traitement thérapeutique des années 1950 a nourri l'épidémie à cause de son caractère iatrogène et pourtant, aujourd'hui, l'ensemble des possibilités thérapeutiques pour évaluer l'atteinte du foie, contrôler la progression du virus, voire pour guérir dans le cas de l'hépatite C, sont hors de portée de l'écrasante majorité des Camerounais affectés.

La situation des hépatites virales au Cameroun permet de discuter la pharmaceuticalisation de la santé publique en Afrique. Comme au Brésil, le contexte camerounais et les rapports de force dessinent une pharmaceuticalisation profondément inégalitaire sur un plan mondial, mais surtout, et plus particulièrement en Afrique, cette pharmaceuticalisation se déploie sur des strates historiques marquées par les oublis des politiques sanitaires depuis plus d'un siècle. La prise en charge de l'hépatite virale au Cameroun incite à envisager les paradoxes de la pharmaceuticalisation de la santé publique soumise à des formes de triage dans le contexte des programmes antiVIH au Cameroun. Si le fait d'être infecté par le VIH peut constituer une voie d'accès pour certains médicaments, l'ensemble de cette prise en charge demeure marqué par la prédominance de la position sociale des patients et de leur statut au sein de l'État camerounais en contrepoint de la biosocialité décrite dans le cas du sida : le fait d'être séropositif au VIH permettant d'accéder à une forme de reconnaissance sociale par le biais de l'accès aux traitements. Les hépatites virales illustrent une pharmaceuticalisation paradoxale en ce qu'elle envisage l'avenir de la santé publique par son horizon pharmaceutique et cet avenir pharmaceutique se dessine au cœur de logiques inégalitaires : un processus marqué par des écueils et de nombreux oublis.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM, J. (2010). « Pharmaceuticalization of society in context: Theoretical, empirical and health dimensions », *Sociology*, vol. 44, n° 4, p. 603-622.
- AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA ET LES HÉPATITES (ANRS) (s. d.). « Enjeux de la recherche », <<http://www.anrs.fr/Hepatitis-virales-B-et-C/Enjeux-de-la-recherche>>, consulté le 31 mai 2016.
- BARTH, R. E. *et al.* (2010). « Hepatitis B/C and HIV in sub-Saharan Africa: An association between highly prevalent infectious diseases. A systematic review and meta-analysis », *International Journal of Infectious Diseases*, vol. 14, n° 12, p. 1024-1031.
- BOSELEY, S. (2015). « Hepatitis C drug delayed by NHS due to high cost », *The Guardian*, 16 janvier, <<http://www.theguardian.com/society/2015/jan/16/sofosbuvir-hepatitis-c-drug-nhs>>, consulté le 31 mai 2016.
- BOYER, S. *et al.* (2010). « Scaling up access to antiretroviral treatment for HIV infection: The impact of decentralization of healthcare delivery in Cameroon ». *Aids*, vol. 24, n° 1, p. S5-15.
- CHABROL, F. (2014). *Prendre soin de sa population. L'exception botswanaise face au sida*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- COUDERC, M. (2011). *Analyse anthropologique d'un centre de recherche clinique sur le VIH à Dakar, Sénégal*, Thèse en anthropologie, Aix-en-Provence, Université d'Aix-en-Provence.
- COURSAGET, P. *et al.* (1986). « Seven-year study of hepatitis B vaccine efficacy in infants from an endemic area (Senegal) », *The Lancet*, vol. 328, n° 8516, p. 1143-1145.
- DELAUNEY, K. et L. VIDAL (2002). « Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 2, p. 5-29.
- DESCLAUX, A. *et al.* (dir.) (2002). *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida ».
- DESCLAUX, A. et M. EGROT (dir.) (2014). *La pharmaceuticalisation au Sud*, Paris, L'Harmattan.
- EBOKO, F., C. ABE et C. LAURENT (2010). *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. L'évaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, coll. « Sciences sociales et sida », p. 345.
- ENGELMANN, L. et J. KEHR (2015). « Towards an epistemology of co-infection », *Medicine Anthropology Theory*, vol. 2, n° 1, p. 1-31.
- FARMER, P. (2014). « The global AIDS response can help in fighting hepatitis C », *The Washington Post*, 13 février, <https://www.washingtonpost.com/opinions/the-global-aids-response-can-help-in-fighting-hepatitis-c/2014/02/12/aa76ecc2-89e3-11e3-833c-33098f9e5267_story.html>, consulté le 30 mai 2016.
- FASSIN, D. (2006). *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*, Paris, La Découverte.
- FASSIN, D. (2012). « Adventures of the African nevirapine. The political biography of a magic bullet », dans P. W. Geisslet (dir.), *Changing States of Science: Ethnographic and Historical Perspectives on Government, Citizenship and Medical Research in Contemporary Africa*, Durham, North California, Duke University Press.
- FERAY, C. (2015). « L'hépatite B en Afrique: une épidémie oubliée », *Humanitaire*, n° 40, p. 68-73.

- FORD, N. *et al.* (2012). «Expanding access to treatment for hepatitis C in resource-limited settings: Lessons from HIV/AIDS», *Clinical Infectious Diseases*, vol. 54, n° 10, p. 1465-1472.
- FOUELIFACK, Y. *et al.* (2012). «High rates of hepatitis B and C and HIV infections among blood donors in Cameroon: A proposed blood screening algorithm for blood donors in resource-limited settings», *Journal of Blood Transfusion*, vol. 2012, p. 1-7.
- HAURI, A. M., G. L. ARMSTRONG et Y. J. HUTIN (2004). «The global burden of disease attributable to contaminated injections given in health care settings», *International Journal of STD & AIDS*, vol. 15, n° 1, p. 7-16.
- HOURS, B. (1985). *L'État sorcier. Santé publique et société au Cameroun*, Paris, L'Harmattan.
- HOURS, B. (1986). «L'État de la santé», *Cahiers d'études africaines*, vol. 26, n° 103, p. 395-401.
- KANE, A. *et al.* (1999). «Transmission of hepatitis B, hepatitis C and human immunodeficiency viruses through unsafe injections in the developing world: Model-based regional estimates», *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 77, n° 10, p. 801-807.
- KRIKORIAN, G. (2010). «Access to knowledge as a field of activism», dans G. Krikorian et A. Kapczynski (dir.), *Access to Knowledge in the Age of Intellectual Property*, New York, Zone Books, p. 57-95.
- KRIKORIAN, G. (2014). «Revoir l'économie du médicament avant qu'elle nous conduise au rationnement», Blog Médiapart, 29 septembre, <<http://blogs.mediapart.fr/blog/gkrikorian/290914/revoir-leconomie-du-medicament-avant-quelle-nous-conduise-au-rationnement>>, consulté le 30 août 2015.
- LACHENAL, G. (2006). «Scramble for Cameroun. Virus atypiques et convoitises scientifiques au Cameroun, 1985-2000», dans P. Denis et C. Becker (dir.), *L'épidémie du sida en Afrique subsaharienne: regards historiens*, Paris, Karthala, p. 273-307.
- LACHENAL, G. (2012). «Quand la médecine coloniale laisse des traces», *Les Tribunes de la santé*, vol. 4, n° 33, p. 59-66.
- LACHENAL, G. (2014). *Le médicament qui devait sauver l'Afrique. Un scandale pharmaceutique aux colonies*, Paris, Éditions La Découverte.
- LAKOFF, A. (2010). «Two regimes of global health», *Humanity: An International Journal of Human Rights, Humanitarianism, and Development*, vol. 1, n° 1, p. 59-79.
- LAURENT, C. *et al.* (2007). «HIV and hepatitis C virus coinfection, Cameroon», *Emerging Infectious Diseases*, vol. 13, n° 3, p. 514-516.
- LAURENT, C. *et al.* (2010). «High rates of active hepatitis B and C co-infections in HIV-1 infected Cameroonian adults initiating antiretroviral therapy», *HIV Medicine*, vol. 11, n° 1, p. 85-89.
- LEMOINE, M., N. SHEVANTHI et M. THURSZ (2013). «Viral hepatitis in resource-limited countries and access to antiviral therapies: Current and future challenges», *Future Virology*, vol. 8, n° 4, p. 371-380.
- LIVINGSTON, J. (2012). *Improvising Medicine: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*, Durham, Duke University Press.
- MBANYA, D. N., D. TAKAM et P. M. NDUMBE (2003). «Serological findings amongst first-time blood donors in Yaoundé, Cameroon: Is safe donation a reality or a myth?», *Transfusion Medicine*, vol. 13, n° 5, p. 267-273.

- MBANYA, D. N. et C. TAYOU (2005). « Blood safety begins with safe donations: Update among blood donors in Yaounde, Cameroon », *Transfusion Medicine*, vol. 15, n° 5, p. 395-399.
- MBODJ, F. L. (2009). « L'accès des pays pauvres aux antirétroviraux. Du droit à la vie au pouvoir de la vie », dans G. Daffe et A. Diagne (dir.), *Le Sénégal face aux défis de la pauvreté: les oubliés de la croissance*, Paris, Karthala, p. 145-164.
- MOULIN, A.-M. (2013). « Defenseless bodies and violent afflictions in a global world. blood, iatrogenesis, and hepatitis C transmission in Egypt », dans T. Giles-Vernick et J. Webb (dir.), *Global Health in Africa. Historical Perspectives on Disease Control*, Athens, Ohio University Press, p. 138-158.
- MOULIN, A.-M. , M. A. OUVRIER et F. CHABROL (à paraître). « Histoire d'un vaccin pas comme les autres: les premiers pas du vaccin contre l'hépatite B au Sénégal », dans V. Delaunay (dir.), *Cinquantenaire de l'observatoire démographique de Niakhar*.
- NERRIENET, E. *et al.* (2005). « Hepatitis C virus infection in Cameroon: A cohort-effect », *Journal of Medical Virology*, vol. 76, n° 2, p. 208-214.
- NGUYEN, V.-K. (2009). « Government-by-exception: enrolment and experimentality in mass HIV treatment programmes in Africa », *Social Theory & Health*, vol. 7, n° 3, p. 196-217.
- NICHTER, M. et N. VUCKOVIC (1994). « Agenda for an anthropology of pharmaceutical practice », *Social Science & Medicine*, vol. 39, n° 11, p. 1509-1525.
- NOAH NOAH, D. *et al.* (2011). « HBs antigene prevalence in blood donors and the risk of transfusion of hepatitis B at the central hospital of Yaounde, Cameroon », *Open Journal of Gastroenterology*, vol. 1, n° 2, p. 23-27.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ – OMS (2012). « Prévention et lutte contre l'hépatite virale. Cadre pour l'action mondiale », <http://www.who.int/csr/disease/hepatitis/GHP_Framework_Fr.pdf>, consulté le 30 août 2015.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ – OMS (2013). *Global Policy Report on the Prevention and Control of Viral Hepatitis in WHO Member States*, Genève, OMS.
- PANDOLFI, M. (2008). « Laboratory of intervention: The humanitarian governance of the post-communist Balkan territories », dans M.-J. DelVecchio Good, S. T. Hyde, S. Pinto et B. Good (dir.), *Postcolonial Disorders*, Berkeley, University of California Press, p. 157-188.
- PÉPIN, J. et A. C. LABBÉ (2008). « Noble goals, unforeseen consequences: Control of tropical diseases in colonial Central Africa and the iatrogenic transmission of blood-borne viruses », *Tropical Medicine & International Health*, vol. 13, n° 6, p. 744-753.
- PRATI, D. (2006). « Transmission of hepatitis C virus by blood transfusions and other medical procedures: A global review », *Journal of Hepatology*, vol. 45, n° 4, p. 607-616.
- ROSE, N. et C. NOVAS (2005). « Biological citizenship », dans A. Ong et S. Collier (dir.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, UK, Blackwell Publishing Ltd., p. 439-463.
- ROTTENBURG, R. (2009). « Social and public experiments and new figurations of science and politics in postcolonial Africa », *Postcolonial Studies*, vol. 12, n° 4, p. 423-440.
- SACK, F. N. *et al.* (2013). « Portage de l'antigène HBs et des anticorps anti-VHC chez le drépanocytaire homozygote à l'Hôpital Central de Yaoundé », *Pan African Medical Journal*, vol. 14, n° 1.

- SCHNEIDER, W. H. (2013). «History of blood transfusion in Sub-Saharan Africa», *Transfusion medicine reviews*, vol. 27, n° 1, p. 21-28.
- SCHEIDER, W. H. et E. DRUCKER (2006). «Blood transfusions in the early years of AIDS in Sub-Saharan Africa», *American Journal of Public Health*, vol. 96, n° 6, p. 984-994.
- SCHNITZLER, M. (2014). «Le rôle de l'entourage au sein de l'hôpital africain : une thématique négligée?», *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n° 1, p. 39-64.
- SCHWCHWEITZER, A. *et al.* (2015). «Estimations of worldwide prevalence of chronic hepatitis B virus infection : A systematic review of data published between 1965 and 2013», *The Lancet*, vol. 386, n° 10003, p. 1546-1455.
- TAGNY, C. T. *et al.* (2008). «Blood safety in Sub-Saharan Africa : A multi-factorial problem», *Transfusion*, vol. 48, n° 6, p. 1256-1261.
- VAN DER GEEST, S., S. R. WHYTE et A. HARDON (1996). «The anthropology of pharmaceuticals : A biographical approach», *Annual Review of Anthropology*, vol. 25, p. 153-178.
- VIDAL, L. et C. KUABAN (2010). *Sida et tuberculose : la double peine ? Institutions, professionnels et sociétés face à la coinfection au Cameroun et au Sénégal*, Louvain-la-Neuve, Bruylant-Academia.
- WHYTE, S. R., S. VAN DER GEEST et A. HARDON (2002). *Social Lives of Medicines*, Cambridge, Cambridge University Press.
- WHYTE, S. R. *et al.* (2006). «Treating AIDS : Dilemmas of unequal access in Uganda», dans A. Petryna, A. Lakoff et A. Kleinman (dir.), *Global Pharmaceuticals : Ethics, Markets, Practices*, Durham, Duke University Press, p. 240-262.

L'INCLUSION SOCIALE ET POLITIQUE DES LGBT DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA AU CAMEROUN VERS UNE CITOYENNETÉ THÉRAPEUTIQUE ?

Larissa Kojoué Kamga

La lecture des mobilisations homosexuelles au Cameroun peut être mise en perspective avec les nouvelles stratégies de lutte contre le VIH/sida facilitées par l'universalisation de l'accès aux traitements antirétroviraux (ARV). Malgré un contexte fortement répressif qui punit par jusqu'à cinq ans de prison toute personne coupable de relations homosexuelles (art. 347 bis du Code pénal), il existe aujourd'hui une dizaine de collectifs identitaires intervenant auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) et des femmes ayant des rapports sexuels avec d'autres femmes (FSF). Ces organisations militent en parallèle pour l'égalité d'accès aux soins et pour la défense des droits des minorités sexuelles que sont les lesbiennes, gays, bisexuels et transsexuels (LGBT). La participation de ces collectifs dans les instances de coordination nationale de la lutte contre le VIH/sida au Cameroun constitue une forme d'inclusion sociale et politique de populations marginalisées et discriminées. Cette inclusion sociale et politique leur permet de participer à la vie de la cité et en fait des titulaires de droits et de principes qui fondent la conception de la « citoyenneté thérapeutique » (Nguyen, 2005, 2007 ; Petryna, 2002). Parallèlement, la vision des médicaments ARV comme outil de prévention est en voie de systématisation dans les pays du Nord (Nguyen *et al.*, 2010), détournant ainsi les médicaments de leur fin

thérapeutique, tout en étendant le pouvoir et la force de l'industrie pharmaceutique. C'est ce que Biehl, Williams et Gabe entendent par le concept de pharmaceuticalisation (Biehl, 2007 ; Williams *et al.*, 2011 ; Gabe, 2014). L'accès au médicament représenterait ainsi une ouverture vers des droits nouveaux. Cependant, représente-t-il vraiment une forme de « citoyenneté thérapeutique » durable ? La pharmaceuticalisation, au-delà d'une occasion pour l'industrie pharmaceutique, ne serait-elle pas aussi au cœur de la production de cette forme de citoyenneté ?

Cet article s'inspire et s'inscrit dans la lignée des travaux portant sur les mutations de la citoyenneté engendrées par l'élargissement de la biopolitique et l'extension des solutions médicales à des phénomènes sociaux ou naturels. Il s'agit principalement des travaux de Nguyen (Nguyen, 2005 ; Nguyen *et al.*, 2007, 2010), eux-mêmes influencés par Rabinow sur la « biosocialité » (1996, 2010), et par ceux de Petryna (2002), de Rose et Novas sur la « citoyenneté biologique » ou la « biocitoyenneté » (Rose et Novas, 2005 ; Rose, 2007). Qu'il s'agisse de la « biocitoyenneté » ou de la « citoyenneté thérapeutique », l'enjeu essentiel se trouve dans la construction d'une action collective dont les exigences et les revendications vis-à-vis du politique sont fondées sur un critère fondamental : la condition biologique. Adriana Petryna, par exemple, montre comment les victimes de la catastrophe de Tchernobyl, en Ukraine, ont réclamé et obtenu, au nom de l'atteinte portée à leur état de santé biologique, des soins médicaux et une certaine justice sociale. Cette approche fondée sur le biologique permet d'établir une distinction entre ceux qui « ont droit » et les autres, dissociant ainsi ce qui jusque-là dépendait de l'appartenance, ou non, à un État-nation.

Pour Vinh Kim Nguyen, la « citoyenneté thérapeutique » désigne un ensemble de pratiques individuelles et collectives mêlant le droit à des soins biomédicaux à des revendications sociales et politiques (2005, 2007). Dans le contexte ivoirien qu'il analyse, il utilise ce concept pour montrer comment les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) se sont approprié les nouveaux médicaments contre le sida comme un ensemble de droits et de responsabilités leur permettant de négocier leur place dans des situations d'économies morales contraignantes. Tout se passe comme si la pharmaceuticalisation de l'infection ouvrait un nouvel espace social et politique.

La situation camerounaise se rapproche beaucoup des dynamiques ivoiriennes provoquées par l'arrivée des traitements. Le concept de « citoyenneté thérapeutique », développé par Vinh-Kim Nguyen, permet ainsi de voir ce qui se joue dans les interactions entre militants LGBT, acteurs de lutte contre le VIH/sida et autorités politiques, ainsi que leurs effets concrets. Cependant, contrairement aux cas étudiés par Petryna, Nguyen, ou Cataldo (2008), l'implication sociale et politique des associations LGBT dans les politiques

gouvernementales est davantage le produit d'une «injonction» internationale dans le cadre de nouvelles stratégies, que d'une irruption délibérée dans l'espace public. Si ces analyses ont le mérite de montrer les transformations de la citoyenneté relatives aux évolutions biomédicales, elles ne nous renseignent guère sur la portée de telles transformations. D'autres logiques sociales, politiques, économiques (dont la pharmaceuticalisation), structurent l'émergence et l'exercice de la «citoyenneté thérapeutique».

À partir de données qualitatives provenant de ma thèse de doctorat (Kojoué Kamga, 2013), ainsi que d'une demi-douzaine d'entrevues réalisées de janvier à mars 2015 avec des associations LGBT basées à Yaoundé et à Douala, je voudrais montrer en quoi la participation de ces associations dans les politiques nationales de lutte contre le VIH/sida constitue une forme de citoyenneté. Je défends l'hypothèse que ce sont les médicaments ARV et l'industrie qui y est liée (l'industrie du traitement constituée d'organisations internationales, de bailleurs de fonds internationaux, de compagnies pharmaceutiques, etc.) qui permettent aux groupes cibles de s'organiser et de participer à l'action publique. La lutte contre le VIH/sida confère aux HSH une légitimité biologique qui est une forme de reconnaissance au nom de la santé publique, et constitue de fait une étape non négligeable vers la reconnaissance de leur statut politique. En revanche, la violence des réactions vis-à-vis de ces mobilisations relativise et restreint l'exercice de leurs droits. La reconnaissance des droits ne suffit donc pas, encore faut-il qu'ils aient la possibilité et les moyens de les exercer. Le contexte culturel, social et politique fait de la «citoyenneté thérapeutique» au Cameroun une citoyenneté contingente, fragmentée et hypothétique. Avant de développer les enjeux et les limites de la «citoyenneté thérapeutique» pour les LGBT camerounais (4.3), je vais montrer comment l'arrivée des traitements ARV a transformé les stratégies de lutte contre le VIH/sida. En effet, en créant de nouvelles possibilités de mobilisations collectives, les politiques d'universalisation de l'accès aux traitements ont fait émerger de nouveaux acteurs sur la scène publique (4.1). Ces derniers doivent cependant faire face à un contexte politique et social hostile qui renforce leur marginalisation et relativise la portée de la «citoyenneté thérapeutique» (4.2).

4.1. ACCÈS AUX ARV ET PARTICIPATION DES HSH À LA VIE DE LA CITÉ

HIV/AIDS led to the organization of social relations according to a shared biological affliction, inadvertently in the case of many community groups drawn into awareness-raising campaigns by the availability of donor funding, and explicitly in the case of People living with AIDS groups that were funded by GIPA programming. What was at stake in these social relations was dramatically raised by news of the lifesaving potential of antiretroviral treatments.

Nguyen, 2005, p. 132

Un citoyen au sens absolu ne se définit par aucun autre caractère plus adéquat que par la participation aux fonctions judiciaires et aux fonctions publiques en général.

Aristote, 1970, p. 167

Rendre les médicaments accessibles aux pays pauvres s'est posé comme un défi majeur dès la découverte de l'efficacité des ARV en 1996. Sans le militantisme et les recours en justice menés par la Campagne d'action pour les traitements (TAC) en Afrique du Sud et des pressions de plus en plus fortes sur les autorités politiques par les Organisations de la société civile (OSC) au niveau mondial, l'universalisation de l'accès aux traitements ARV aurait été bien plus lente, voire inexistante¹. L'arrivée des traitements ARV, les mobilisations et l'industrie qui y sont liées ont ainsi favorisé la construction et l'institutionnalisation des collectifs de personnes marginalisées qui désormais participent à l'action publique. Les programmes internationaux et les procédures mis en place pour gérer la crise du sida avec l'arrivée des traitements, et plus spécialement les relations de pouvoir qui en découlent (entre l'État, les bailleurs de fonds, les activistes, l'industrie pharmaceutique) permettent d'évoquer un projet politique: la « République thérapeutique » (Nguyen, 2010). Pour insister sur la nécessité de prendre en compte le caractère administratif de la gestion des traitements avant le pendant biologique et donc thérapeutique, Vinh Kim Nguyen (2012) propose le concept de « République du traitement ». Reprenant ce concept à mon compte, je le définis comme une forme d'organisation administrative et politique dans laquelle l'accès aux traitements ARV justifie et légitime tous les acteurs qui participent à sa diffusion et à son universalisation. La « République du traitement » devient ainsi une communauté politique organisée qui ouvre aux HSH un ensemble de droits, à commencer par celui de prendre part aux décisions concernant la vie de cette communauté.

1. Pour des raisons économiques. À la fin des années 1990, le coût annuel des traitements ARV était de 15 000 dollars US par personne (ONUSIDA 2000).

4.1.1. Dynamiques d'accès aux traitements et mobilisations sociales

Selon le chargé de la réponse locale au Comité national de lutte contre le VIH/sida (CNLS), les mobilisations associatives ont augmenté de plus de 75 % entre les années 2000 et 2007, avec un pic entre 2004 et 2006². L'évolution de cette dynamique associative, de même que leur forme d'organisation, leurs pratiques ainsi que leur rôle dans les politiques nationales de lutte contre le VIH/sida, ne peuvent pas être dissociés de l'élargissement des programmes d'accès aux antirétroviraux. Avant la disponibilité des traitements (1990-2002), le paysage associatif camerounais était constitué presque exclusivement de PVVIH, majoritairement des femmes et des personnes démunies avec un capital social très modeste. Ces associations étaient par ailleurs sous la tutelle des acteurs biomédicaux (Eboko et Mandjem, 2010)³. Les nombreuses initiatives financières internationales destinées à favoriser une plus grande accessibilité aux traitements contre le sida, ainsi qu'une implication politique plus ou moins forte des gouvernements, vont faire émerger une nouvelle vague associative au début des années 2000.

Plusieurs événements internationaux vont marquer l'universalisation de l'accès aux ARV au Cameroun. Avec la décentralisation de l'accès aux ARV mise en oeuvre en 2004 jusqu'à la gratuité en 2007, de nombreuses associations ont bénéficié d'un contexte global et national favorable. Au plan mondial, on peut citer l'initiative PPTE, l'inscription de la lutte contre le VIH/sida comme un des Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) en 2000, la Déclaration d'engagement politique sur le VIH/sida en 2001, la création du Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme en 2002, ou encore le President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR) en 2003, l'initiative 3 by 5 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) destinée à accélérer la mise sous traitement des PVVIH, l'UnitAid (facilité d'achats de médicaments), etc. Ces initiatives mondiales favorisent une plus grande accessibilité financière aux ressources de lutte contre le VIH/sida pour les PVVIH et les OSC.

Sur le plan national, l'ouverture de l'espace public amorcée en 1990 et plus ou moins renforcée en 1999 permet aux Camerounais de se réunir librement en association (Loi du 19 décembre 1990 portant sur les libertés d'association, complétée par la loi n° 99/014 du 22 décembre 1999 qui régit la création des ONG et l'exercice de leurs activités). La participation communautaire, devenue un des nouveaux crédos des initiatives

2. Entretien réalisé le 9 février 2011 avec M. Bela, chargé de la réponse locale au CNLS.

3. La présidence de ces associations était assurée par des médecins et infirmiers, et les sièges étaient situés au sein des structures de santé.

internationales, crée une dynamique associative locale inédite. Bien qu'il s'agisse d'une prise de conscience de l'ampleur de l'épidémie (réappropriation de la lutte), il demeure que ces mobilisations sont surtout le produit de positionnements stratégiques, voire professionnels, au sein d'un « marché du sida » (Delaunay, Blibolo et Cissé-Wone, 1999) ou d'une « industrie du sida » (Patton, 1990) constitués par des relations d'échanges basées sur la disponibilité des ressources destinées à accélérer la riposte internationale et nationale. Pour avoir une idée de ce marché, un agent du Conseil National du Lutte contre le Sida (CNLS) déclare: « *Tous les projets étaient financés. Il y avait de l'argent [...] Moi-même j'ai fait venir l'association des femmes de mon village. On a monté un projet et elles sont reparties avec de l'argent*⁴ ».

Profitant de cet environnement, les associations plus anciennes vont s'émanciper de la tutelle biomédicale. Elles vont revoir leur organisation et redéfinir de nouvelles stratégies de participation à la lutte. C'est le cas de la SWAA Littoral (Society of Women Against AIDS), par exemple, une association créée au début des années 1990 et qui va fonder un siège en dehors de l'Hôpital Laquintinie en 2003, élargissant ainsi ses activités à la prise en charge médicale à travers un Centre de santé communautaire. Alors que Yaoundé et Douala constituaient les points névralgiques du dynamisme associatif, la décentralisation de l'accès aux ARV va aussi entraîner des mobilisations associatives dans les périphéries (Eboko et Mandjem, 2010).

La mise sous traitement des PVVIH va aussi accélérer les actions de Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME). À l'échelle nationale, la couverture PTME est passée de 1159 sites en 2005, à 2102 sites en 2011, soit une augmentation de 81,36 % en 5 ans (CNLS-GTC, 2012). Pour s'assurer que les traitements sont bien suivis et éviter le phénomène de pertes de vue, les bailleurs de fonds vont favoriser l'intégration des acteurs associatifs. Une importante vague d'Agents relais communautaires va être formée et recrutée comme personnel d'appui dans les Centres de traitements ARV au niveau central, et les Unités de prise en charge au niveau des districts. Plusieurs acteurs associatifs interviennent ainsi dans les centres de santé comme conseillers psychosociaux, animant des séances d'éducation thérapeutique, des séances d'information sur les risques liés au VIH, apportant des conseils nutritionnels, etc. De nombreuses TS impliquées dans les mobilisations associatives ou des femmes ayant suivi la PTME vont devenir des agents relais, grâce aux occasions offertes par les programmes de lutte contre le VIH/sida.

4. Entretien réalisé le 12 janvier 2012, CNLS Yaoundé.

Le chargé de la planification et du suivi du CNLS estime que cette mobilisation tous azimuts a porté ses fruits. La couverture ARV est passée de moins de 1 % en 2000, à 15 % en 2005, puis à 38 % en 2008, pour se stabiliser autour de 45 % depuis 2010 (GTC-CNLS, 2013⁵). Cela a aussi fait reculer le taux de prévalence au VIH, qui est passé de près de 10 % à la fin des années 1990, à 5,5 % en 2005, et à 4,3 % en 2013 (GTC-CNLS). Cette baisse de l'infection masque cependant mal les réalités de l'épidémie :

Si la situation s'est globalement améliorée, dans certains groupes, on a des chiffres particulièrement élevés. Il faut des stratégies spécifiques orientées vers cette réalité. C'est une réalité connue parce qu'une évaluation nationale a été faite. On peut être enthousiaste d'avoir maîtrisé l'épidémie, mais cet enthousiasme est un peu ralenti quand on voit des groupes spécifiques qui atteignent 38-40 % de prévalence⁶.

Suivant les récents rapports d'activités du CNLS, si les taux d'infection baissent de façon générale, ils demeurent en revanche en constante augmentation au sein de certains groupes comme les TS, les consommateurs de drogues injectables ou les HSH. Effectivement, bien qu'il n'existe pas de statistiques officielles sur la situation des HSH face au VIH/sida au Cameroun, plusieurs enquêtes réalisées en contextes africains, américains ou français confirment que la prévalence du VIH parmi les HSH serait en effet jusqu'à dix à vingt fois plus élevée que dans la population en général (Baral *et al.*, 2007 ; Wade *et al.*, 2010 ; Beyrer *et al.*, 2012 ; Beyrer *et al.*, 2011 ; ONUSIDA, 2013). C'est pour résoudre ces inégalités face à la santé que l'ONUSIDA et ses partenaires ont défini des documents d'orientation stratégique destinés à faciliter l'intégration et la prise en charge de groupes particulièrement exposés au VIH du fait de la stigmatisation. Les « Most At Risk Populations » (MARP) sont les nouvelles cibles des initiatives mondiales de lutte contre le VIH/sida. La stratégie « Objectif : Zéro » (2011-2015) de l'ONUSIDA, ainsi que les nouveaux mécanismes de financement du Fonds mondial ou du PEPFAR, exigent un engagement actif des MARP à tous les niveaux d'intervention (de la définition des programmes jusqu'à leur mise en œuvre). Les mobilisations homosexuelles vont ainsi profiter de ces changements stratégiques et des possibilités de financement disponibles.

4.1.2. La lutte contre le VIH/sida comme facteur d'inclusion

L'analyse des mobilisations homosexuelles montre que leur émergence est postérieure à l'arrivée des ARV. Au regard des principaux partenaires et de l'origine des ressources dont disposent ces associations, il ne fait pas de

5. Des disparités demeurent cependant en fonction des régions, du genre, de l'âge, etc. Si l'on s'en tient aux nouvelles recommandations de l'OMS de 2012, la couverture ARV est de 26 % (CNLS 2014).

6. Entretien réalisé le 10 janvier 2011, CNLS, Yaoundé.

doute que les politiques d'universalisation de l'accès aux traitements et aux soins contre le VIH ont produit des activistes (Guéboguo, 2007, 2008; Broqua, 2012). La peur du stigmaté devient secondaire face aux bénéfices potentiels engendrés par la hausse des ressources. À Yaoundé, Douala ou Limbé, par exemple, les cofondateurs des associations LGBT ou TS sont à l'origine des pairs éducateurs ou agents relais communautaires formés avec l'appui du gouvernement pour intervenir auprès de leurs pairs et faciliter leur accès aux services de prévention et de prise en charge. Bien que non réductible à l'épidémie de VIH⁷, la prise de conscience des HSH à propos de la nécessité de passer de réseaux d'assistance informelle à une forme structurée de mobilisation s'est institutionnalisée dans le cadre de la prise en charge des personnes infectées et affectées par l'épidémie de VIH. Dans chacune de ces associations (voir le tableau 4.1), les activités menées dans le cadre de la lutte biomédicale contre le VIH/sida (prévention, soutien psychosocial, dépistage, prise en charge médicale, etc.) sont priorisés par rapport aux volets démocratiques de plaider ou de défense des droits, même lorsque ceux-ci étaient les objectifs de départ⁸.

Malgré une riposte précoce à l'épidémie de VIH (Eboko, 2004), l'État camerounais demeure extrêmement dépendant des ressources extérieures pour mettre en œuvre ses politiques de lutte contre le VIH/sida, une dépendance qui s'est accrue avec l'universalisation des traitements ARV. En effet, la décision de les rendre gratuits depuis le 1^{er} mai 2007, celle de subventionner les examens de suivi biologiques et la prise en charge gratuite de certaines infections opportunistes, ont renforcé un profond déséquilibre dans les dépenses de santé, et entre l'État et ses partenaires internationaux :

Les traitements coûtent cher à l'État. C'est le plus important aujourd'hui. On ne peut pas les laisser mourir. Depuis que les traitements sont gratuits, le nombre de personnes sous traitement est en constante augmentation, et les recommandations de l'OMS sur les CD4 font qu'on met les gens sous traitement de plus en plus tôt. Et c'est pour la vie⁹.

-
7. Il est important de prendre en compte le contexte politique avec l'ouverture de l'espace public (certes contrôlé), « l'affaire des listes » en 2006, la mondialisation de la sexualité et les mouvements de revendication de l'égalité des droits pour les couples de même sexe, et plus largement les aspirations démocratiques plus ou moins vives qui traversent le continent.
 8. C'est, par exemple, le cas d'Alternatives Cameroun créée en 2006 à la suite d'une campagne médiatique exposant les personnes homosexuelles et réclamant leur sanction. L'association s'est constituée pour défendre les membres de la « communauté » et leur apporter un soutien psychosocial et juridique. L'Association de défense des homosexuels (ADEFHO) existerait depuis 2003, mais sa dénomination l'empêche d'obtenir une reconnaissance officielle à la Préfecture. Elle est engagée dans la lutte contre le VIH/sida à travers l'association Sida et Adolescents (Sid'Ado).
 9. Entretien réalisé le 07 février 2011, Direction de lutte contre la maladie

TABLEAU 4.1.**Les organisations communautaires de HSH et leurs domaines d'action***

Dénomination	Date de création	Siège	Domaines d'action
SID'ADO (prête-nom pour d'ADEFHO)	2001	Douala	Sensibilisation et prévention sur les IST et le VIH/sida auprès des adolescents et des HSH
Association de défense des homosexuels (ADEFHO)	2003	Douala	Soutien juridique; Plaidoyer
Alternatives Cameroun	2006	Douala	Prise en charge médicale et sociale des HSH vivant avec le VIH/sida; Prévention du VIH et IST; Soutien social et juridique aux LGBT; Plaidoyer
Humanity First	2009	Yaoundé	Lutte contre le VIH/sida; Soutien social
Cameroonian foundation for AIDS (CAMFAIDS)	2009	Yaoundé	Lutte contre le VIH/sida; Soutien social
Affirmative Action	2010	Yaoundé	Prévention du VIH/sida et IST; Promotion de la santé auprès des populations vulnérables; Plaidoyer; Droits humains; Écoute, assistance sociale et juridique aux HSH
Cameroon Empowerment Association for Program Outreach (CAMEF)	2010	Limbé	VIH/sida et IST; Assistance sociale; Droits humains
ACODEV de l'Océan	2012	Kribi	Promotion des droits LGBT et travailleurs du sexe; Lutte contre le VIH/sida

* Cette liste ne reflète que partiellement le paysage des mobilisations homosexuelles au Cameroun. Elle est basée sur les entrevues avec les militants.

En 2008, par exemple, le Programme national de soutien aux orphelins et autres enfants rendus vulnérables du fait du sida (PSN-OEV, 2006-2010) a été suspendu pour soutenir la gratuité des traitements ARV (Kojoué Kamga, 2013). La candidature du Cameroun n'ayant pas été retenue pour le round neuf du Fonds mondial, les ruptures de stock (en intrants, en trousse de dépistage,

en médicaments) se sont intensifiées entre 2009 et 2011. La situation s'est améliorée grâce à de nouveaux partenariats internationaux et au round 10 du Fonds mondial (GTC-CNLS, 2013). Cette situation de dépendance ne permet pas au gouvernement de définir en toute liberté ses programmes d'action. Fred Eboko parle d'un modèle dissonant de politiques publiques pour montrer le fait que l'action publique camerounaise du sida est davantage le produit d'une offre institutionnelle que le résultat de demandes sociales formelles et structurées basées sur les besoins exprimés par les populations (Eboko, 2013). C'est ainsi qu'on peut comprendre l'inclusion des minorités sexuelles, des populations vulnérables comme les orphelins et les enfants les plus fragiles, les travailleurs du sexe ou les personnes incarcérées dans les axes stratégiques d'intervention (PSN, 2011-2015), alors que le contexte social et politique s'y prête peu (Awondo, 2012; Lado, 2011; Nyeck, 2013).

Bien que cette stratégie corresponde à la dynamique de l'infection par le VIH, l'obligation pour les autorités gouvernementales de travailler avec les populations clés ouvre à ces dernières des possibilités de participation politique inespérées. L'«Objectif: Zéro» de l'ONUSIDA et de ses principaux partenaires vise à réduire de moitié la transmission sexuelle du VIH chez les jeunes, les HSH et dans le contexte du travail du sexe, à éliminer la transmission verticale de la mère à l'enfant, à favoriser l'émergence d'un traitement, de soins et d'un appui de nouvelle génération, et à promouvoir les droits humains et l'égalité des sexes pour soutenir la riposte au VIH. Dans sa documentation d'orientation stratégique, l'ONUSIDA s'engage à faciliter la mobilisation de masse pour faire évoluer les normes sociales afin de donner aux personnes les moyens d'éliminer la stigmatisation et la discrimination, ainsi que le risque d'infection à VIH, notamment par l'intermédiaire d'une éducation complète à la sexualité et de la participation des réseaux de PVVIH et d'autres populations clés (UNAIDS, 2010). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) recommande aux États de travailler sur l'environnement dans lequel vivent les populations clés, c'est-à-dire de permettre l'adoption et la promotion de législations, de politiques et d'engagements financiers permettant le travail avec ces populations. Cela passe par la dépénalisation de certaines pratiques comme l'homosexualité, l'usage de drogues ou le travail du sexe (OMS, 2014). Les mobilisations collectives LGBT ont donc des alliés de choix dans les instances de lutte contre le VIH/sida. Leur implication est plus qu'une reconnaissance de leur existence, elle est une avancée politique majeure à la vue du contexte politique et social. Désormais, ces associations peuvent s'exprimer, intervenir dans des discussions publiques, faire valoir les besoins de leur communauté, participer aux débats et aux prises de décision. En fonction des moyens dont elles disposent, certaines sont capables d'offrir des consultations médicales ou des services juridiques (voir le tableau 4.1). Grâce à ces occasions, elles organisent des ateliers de

formation, des groupes de solidarité, des activités créatrices ou génératrices de revenus. Les HSH sont devenus des acteurs de la société civile impliqués dans les politiques publiques. Quelques acteurs associatifs témoignent :

L'État a besoin de nous. Il ne peut pas faire autrement. Lorsqu'il rédige des demandes de financement au Fonds mondial qui est le plus gros bailleur de fonds, il faut qu'il démontre que les populations clés ont pris part à l'élaboration de ce programme. On travaille ensemble. On se retrouve dans des réunions, on évoque nos problèmes, on est écouté [...] La difficulté c'est que le ministère de la Santé n'est pas le ministère de la Justice. Beaucoup reste à faire¹⁰.

On n'est plus tellement harcelé comme avant, même si ça continue de temps en temps. Les mentalités changent. C'est assez lent, mais comparé à là où on était il y a quoi même pas 10 ans? Il y a vraiment de gros progrès¹¹.

Grâce à nos partenaires, on a à peu près tout ce qu'il faut pour nos bénéficiaires. Il y a des préservatifs avec des lubrifiants, des préservatifs pour les femmes, de la documentation, des formations, un restaurant par cher, presque tout. Il y a des ordinateurs où ils peuvent se connecter, envoyer des courriels, Facebook et tout ça. Les gens viennent ici, ils amènent même des personnes hétéros. On reste prudents, mais les choses changent vraiment¹².

L'implication des organismes identitaires LGBT dans la lutte contre le VIH/sida et les IST est justifiée par des besoins de santé publique (prévenir la transmission du VIH, réduire les infections, universaliser l'accès aux traitements, contrôler l'épidémie, etc.), mais aussi par l'extension des finalités des antirétroviraux, laquelle fait partie du continuum médicalisation-pharmaceuticalisation de la société. À partir de ces plateformes, ils ont ainsi la possibilité de revendiquer davantage de justice sociale et le respect de leurs droits. Ce débordement sur le champ politique suscite et renforce les réactions violentes dans l'espace public vis-à-vis de la sexualité entre personnes de même sexe.

4.2. LA QUESTION HOMOSEXUELLE AU TEMPS DU SIDA AU CAMEROUN : RECONFIGURATION DE NOUVELLES FORMES D'EXCLUSION

Le Cameroun est régulièrement pointé du doigt au plan international lorsqu'il s'agit des violences à l'égard des personnes homosexuelles. Selon l'organisation internationale Human Rights Watch (HRW), en Afrique, c'est au Cameroun qu'on retrouve le plus de procès pour homosexualité et le plus de personnes enfermées pour cette même raison. La popularité (ou plutôt l'impopularité) de la question homosexuelle est assez récente dans

10. Entretien réalisé par Skype, le 17 février 2015.

11. Entretien réalisé par Skype, le 4 mars 2015.

12. Entretien réalisé par Skype, le 22 avril 2015.

le pays¹³, mais elle est aussi renforcée par les mobilisations LGBT dans les programmes de lutte contre le VIH/sida. L'actualité du débat au niveau international, mais surtout le contexte politique dans lequel il s'inscrit, en fait un sujet qui cristallise les tensions postcoloniales et menace l'intégrité et la santé des personnes concernées.

4.2.1. Les tensions médiatiques et politiques provoquées par « l'affaire des listes »

La question homosexuelle a envahi l'espace public de façon fortuite à la suite de « l'affaire des listes » en janvier 2006. Il s'agit de la publication, par plusieurs journaux nationaux, des listes des personnalités présumées homosexuelles qui « mettent en danger la République ». Ces listes, comme l'affirmera un rédacteur en chef, ont été inspirées par le sermon de Monseigneur Tonye Bakot, alors archevêque de Yaoundé, dans lequel il critiquait sévèrement les pratiques ésotériques (dont les pratiques homosexuelles) ayant cours au sein du gouvernement. La publication de ces listes a suscité une très forte indignation publique. L'emballement médiatique va opérer une levée de boucliers dans l'opinion publique et libérer des projets de moralisation de la société camerounaise. Ce qui à la base était un moyen d'opposition au gouvernement et à sa politique (Boulaga, 2007 ; Lado, 2011 ; Awondo, 2012) va se transformer en une mobilisation sans précédent contre la décadence sexuelle de la société. Ceux qui en payent le prix fort ne sont cependant pas les personnalités citées dans les listes, mais les jeunes (majoritairement des hommes) des classes défavorisées¹⁴. Cette situation de tension est analysée par Sybille N. Nyeck en termes de « paranoïa érotique nationaliste » (2013), tandis que Patrick Awondo développe l'idée d'une « panique morale » (2010).

Le discours dominant, mis en relief avec les mobilisations pour l'égalité de droits dans de nombreux pays occidentaux (le mariage pour tous en France notamment) nourrit la thèse d'un complot culturel occidental (un de plus) visant à abrutir et à exploiter l'Afrique. Au cours de nombreux débats radiophoniques, télévisés ou sur les réseaux sociaux, l'idée de la résistance à ce complot est largement partagée. Bien que l'existence de pratiques homosexuelles dans les sociétés africaines ait été documentée, l'homosexualité demeure dans l'imaginaire populaire associée à l'Occident, et l'Afrique doit se protéger de ce fléau. Au Cameroun, beaucoup en

13. Soit depuis 2006.

14. Avant cet engouement médiatique, les homosexuels étaient relativement à l'abri. C'est en 2005 que les premiers cas d'arrestation ont été rapportés. Entre 2005 et 2013, l'association Alternatives Cameroun a recensé 51 arrestations et poursuites de personnes suspectées d'homosexualité.

appellent au renforcement de la loi punissant les homosexuels. Les cas d'agression se multiplient, les procès aussi. On retiendra le procès de Roger Mbédé en 2011¹⁵ et l'assassinat d'un militant ouvertement homosexuel en 2013¹⁶. Ces deux faits témoignent des dangers auxquels sont exposées les personnes homosexuelles. Ils reviennent d'ailleurs souvent régulièrement dans les discours des journalistes occidentaux et des défenseurs des droits de l'homme. La vision occidentale de la question homosexuelle en Afrique, ainsi que les déclarations des grandes puissances à propos du respect des droits des minorités sexuelles nourrissent les tensions postcoloniales entre le Nord et le Sud (Awondo *et al.*, 2013). Le ministre de la Communication dénonce un « acharnement médiatique » contre le Cameroun, ainsi que les extrapolations des médias étrangers, qui relèvent selon lui, du parti pris et d'une spéculation mal placée¹⁷.

Qu'il s'agisse d'instrumentation politique, de renforcement des valeurs morales sexuelles ou de stratégie de positionnement médiatique, dans les débats camerounais, il existe peu de place pour un discours contradictoire. Les autorités politiques camerounaises ont à plusieurs reprises réitéré leur position concernant l'homosexualité : « La loi qui punit les relations entre personnes de même sexe n'est pas contraire aux instruments internationaux des droits de l'Homme¹⁸ ». Bien que l'image d'une Afrique stagnante sur la question homosexuelle ne soit pas une réalité (Awondo *et al.*, 2013), il n'en demeure pas moins que les militants homosexuels et ceux qui travaillent sur la thématique de l'orientation sexuelle sont régulièrement exposés à toutes sortes d'attaques, parfois de la part des institutions censées les protéger comme tous les autres citoyens.

-
15. Il s'agit d'un jeune homme d'une trentaine d'années arrêté et condamné pour homosexualité pour avoir envoyé un message téléphonique à un autre homme dans lequel il dévoilait ses sentiments. Condamné à trois ans de prison, son histoire va susciter beaucoup d'émotion à l'échelle internationale, et sonner le début d'un intérêt sans cesse renouvelé de la communauté internationale pour la situation camerounaise. Roger Mbédé va purger un an de prison dans des conditions très difficiles, d'où il ressortira dans un état de santé très grave. Il s'éteindra un an après sa libération.
 16. Éric Ohena Lembédé a été trouvé mort dans sa chambre, ligoté et apparemment torturé par ses agresseurs. Sa mort a aussi suscité beaucoup de réactions au niveau international, au point où des autorités diplomatiques (américaines, françaises, canadiennes, etc.) ont publiquement condamné cet assassinat et demandé l'ouverture d'une enquête. Le ministre camerounais de la communication a donné une conférence de presse sur le sujet, rejetant d'emblée le caractère homophobe du meurtre.
 17. « Cameroun : les médias internationaux mis en cause pour acharnement contre les homosexuels ». <<https://www.youtube.com/watch?v=FFR3FASPyH8>>, consulté le 30 septembre 2015.
 18. Déclaration du président de la Commission nationale des droits de l'homme et des libertés.

4.2.2. La lutte contre le VIH/sida et les accusations de propagande

Le Cameroun fait partie des 38 pays africains qui condamnent officiellement les relations sexuelles entre personnes de même sexe. Il s'agit d'un délit passible de six mois à deux ans d'emprisonnement ferme, ainsi que d'une amende de 20 000 à 200 000 FCFA (de 30 à 300 euros). Dans les faits cependant, certaines personnes sont condamnées à des peines d'emprisonnement allant jusqu'à cinq ans. Selon un rapport conjoint de l'Observatoire pour la protection des défenseurs des droits de l'homme et la Fédération internationale des droits de l'homme, les autorités ont tendance à utiliser de manière épisodique la question de l'homosexualité comme paravent des problèmes liés à la crise économique et à la corruption qui rongent le pays. Ces attitudes maintiennent un environnement homophobe qui influe sur le comportement des autorités administratives, du système judiciaire, et plus largement de la société (L'Observatoire et la FIDH, 2015).

Ainsi, l'Association de défense des homosexuels (ADEFHO), déclarée depuis 2003, n'a jamais obtenu de reconnaissance légale, ce qui au regard de la loi constitue une entrave à la liberté de réunion et d'association. C'est à travers l'association Sida et Adolescents (Sid'Ado) que l'ADEFHO réussit à mettre en œuvre ses activités. Cette implication dans le champ de lutte contre le VIH/sida, qui est le seul espace dans lequel les militants LGBT camerounais peuvent exercer une citoyenneté qui leur est refusée par le politique et la société au sens large, est un point commun de nombreuses associations de défense des minorités sexuelles (voir le tableau 4.1). Le fait qu'elles soient capables de monter des projets dépassant le cadre de la lutte contre le VIH/sida tels que des séminaires et des ateliers sur les droits individuels avec le soutien des ONG et des institutions internationales est très mal perçu par les autorités administratives et d'autres acteurs de la société civile. Au début de l'année 2011, le ministre des Relations extérieures a publiquement contesté la subvention accordée par la Commission européenne à une coalition de trois associations impliquées dans la lutte contre le VIH/sida auprès des HSH. Le projet Programme d'assistance et d'encadrement des minorités homosexuelles (PAEMH) avait reçu un financement de 300 000 euros. Ce programme prévoyait, outre des actions de prévention et de prise en charge des HSH vivant avec le VIH, un volet d'assistance juridique et médicale aux personnes arrêtées et détenues à raison de leur orientation sexuelle. Cet accord de financement relayé par la presse a conduit le ministre à convoquer le représentant de l'Union européenne au Cameroun. Selon M. Raoul Mateus Paula, le ministre avait exprimé l'opposition du gouvernement au sujet de financement, et avait déclaré : « Le peuple camerounais n'est pas prêt ni disposé à aller dans le sens du développement de ces pratiques sur son territoire » (la FIDH, 2011). Dans les médias, les

journalistes dénoncent une forme de pression et de propagande pour faire accepter l'homosexualité à des Camerounais qui n'en veulent pas, et qui sont confrontés à des problèmes bien plus prioritaires.

En dehors du projet PAEMH, plusieurs militants associatifs ont déjà été arrêtés et accusés de « propagande de l'homosexualité » alors que ces derniers intervenaient dans le cadre des activités de prévention de l'infection par le VIH et d'autres infections sexuellement transmissibles. Le fait de parler des risques d'infection en cas de pénétration anale et d'utilisation de gels lubrifiants dans une réunion publique provoque des menaces d'arrestation, des interruptions, voire des interdictions de réunion. En mars 2012, un séminaire sur les droits des minorités sexuelles a été interrompu et interdit par les forces de l'ordre sur ordre du sous-préfet. Ce dernier a accusé les organisateurs d'avoir demandé une autorisation pour un séminaire portant sur les droits des PVVIH, et non sur les droits des minorités sexuelles qui sont des droits inacceptables et non reconnus par la société camerounaise. Les organisateurs, dont maître Alice Nkom¹⁹, présidente de l'ADEFHO, ont qualifié cet acte d'illégal et d'abusif.

En outre, les locaux des associations subissent des vols et des actes de destruction de matériel par des individus non identifiés, sans que ces exactions fassent l'objet d'enquêtes par la police, malgré les nombreuses plaintes. Le Réseau des défenseurs des droits humains en Afrique centrale (REDHAC) a ainsi fait l'objet de trois vols et destruction de matériel en l'espace de deux ans. D'autres associations de lutte contre le VIH/sida subissent les mêmes préjudices, lorsqu'ils ne sont pas tout simplement éjectés de leurs locaux par les propriétaires. Les menaces de mort et de chantage se poursuivent par téléphone et par courriel. Ainsi, bien que les militants homosexuels aient la possibilité de s'organiser en collectif et de participer aux politiques publiques du sida, leurs droits de réunion, d'association, de circulation, etc. demeurent extrêmement limités, ce qui en fait des citoyens « pas comme les autres » et relativisent les principes de droits qui fondent la citoyenneté (notamment thérapeutique).

19. Maître Alice Nkom est la première avocate camerounaise à défendre les cas d'homosexualité. Elle est accompagnée dans cette tâche par M. Michel Togué. Ils sont régulièrement menacés à cause de cette activité.

4.3. LA CITOYENNETÉ THÉRAPEUTIQUE AU CAMEROUN : UN PROJET POLITIQUE CONTRARIÉ

4.3.1. Parler de citoyenneté(s)

La science politique, le droit ou la philosophie politique abordent la citoyenneté comme un statut vis-à-vis de l'État dont on doit étudier les conditions et les critères d'accès, ainsi que le contenu des droits et obligations qui s'y rattachent. Ainsi, pour Yves Déloye, la citoyenneté serait un statut social (*membership*), codifié juridiquement et conférant un ensemble de droits aux individus à qui ce statut est reconnu (2000). C'est aussi un ensemble d'obligations, formelles ou informelles, qui exigent le plus souvent des individus qu'ils prennent part aux affaires de la Cité et participent activement aux affaires publiques de l'entité politique (qu'est l'État-nation) dont ils sont membres (Leca, 1991 ; Déloye, 2000). D'un point de vue socioanthropologique, les définitions et les valeurs de la citoyenneté varient d'une société à une autre, ce qui importe, c'est la fluidité des frontières, l'idée d'une pratique, d'un processus imparfait et inachevé, plutôt que *l'a priori* d'un pré carré achevé dont il s'agirait de mesurer les écarts aux normes. Cette approche insiste donc sur les manières dont les institutions et les citoyens eux-mêmes construisent les représentations sociales des droits et leurs fondements, ainsi que la légitimité des uns et des autres à user de ces droits et à y accéder (Neveu, 2004, 2005). La citoyenneté est donc un concept pluriel qui renvoie à une réalité dynamique tantôt reliée à l'État, tantôt à un groupe, un territoire, une idée, etc. Les exemples sont nombreux : écocitoyenneté, citoyenneté numérique, citoyenneté biologique ou thérapeutique, citoyenneté sexuelle, etc. La pluralité des formes de la citoyenneté témoigne de ses mutations (Ong, 2006). Cependant, ce concept abrite tant de références et d'adjectifs qu'il finit par ne plus avoir de signification véritable.

Qu'il s'agisse d'une approche normative ou pragmatique, l'histoire de la citoyenneté, en Europe – d'où elle est originaire²⁰ – comme ailleurs, demeure presque exclusivement l'histoire de l'acquisition de ces droits. Le citoyen peut se définir comme membre d'une communauté politique organisée (qu'il s'agisse ou non de la nation) à laquelle les individus transfèrent leur souveraineté et en retour ont accès à un ensemble de droits. C'est celui qui jouit des droits de Cité selon le *Petit Robert*. Ces droits sont de plusieurs ordres : politiques, économiques, sociaux, environnementaux, etc. Sans la possibilité effective d'exercer ces droits, il est difficile de parler de citoyenneté (Le Pors, 2011). Ainsi, malgré l'espace de débat et de participation politiques ouvert par la lutte contre le VIH/sida, les militants

20. On pense ici à la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789.

LGBT ne peuvent s'organiser librement ni participer aux autres affaires de la Cité. Leur condition d'homosexuels les exclut de l'ensemble des droits des citoyens, comme c'est le cas pour les étrangers, les mineurs ou les déficients mentaux, considérés comme non responsables, et donc non égaux en droits aux autres citoyens.

4.3.2. Une citoyenneté imparfaite

Devant la fatalité de l'infection par le VIH, les médicaments ARV sont apparus comme un pouvoir sur la vie. Opérée par l'État, l'administration sociale et politique engendrée par l'arrivée des traitements antirétroviraux a pris une ampleur exceptionnelle. En effet, à la fin des années 1990, les médicaments disponibles étant insuffisants pour le nombre de malades, il faut faire le tri, et décider «qui vit?», «qui meurt?», selon quels critères, etc. L'arrivée des traitements a ainsi justifié à certains endroits du monde, et plus particulièrement en Afrique, l'application d'un «droit d'exception» sur la vie et la mort des individus. Elle a donné lieu à un «gouvernement par exception» (Nguyen, 2010). Les stratégies individuelles et collectives des PVVIH pour avoir accès aux traitements ont fait émerger un nombre considérable d'activistes. Leurs revendications, portant sur leur condition biologique (la maladie), ont bénéficié d'une audience et d'un écho bien plus important que les revendications relatives au respect des droits de l'homme, à la pauvreté, à l'injustice ou à la violence. Les traitements contre le VIH ont créé une «République thérapeutique» (Nguyen, 2010) dans laquelle les citoyens bénéficient de droits qu'ils n'ont pas ailleurs. Les associations de LGBT jouissent d'une existence légale, travaillent en partenariat avec l'État, les bailleurs de fonds, les ONG internationales, etc. Elles bénéficient de soutiens qui leur permettent d'améliorer l'accès aux soins pour leurs pairs, elles participent aux réunions de concertation, etc. Cet espace relativement stable et structuré dans laquelle elles évoluent masque mal les inégalités dont elles sont victimes.

La citoyenneté thérapeutique fait ainsi peser le poids des transformations sociales et politiques nécessaires à l'expression libre et protégée de ses droits sur la seule responsabilité de l'épidémie de VIH. L'engagement massif des associations LGBT dans la lutte contre le VIH/sida participe certes de l'exercice d'une forme de souveraineté, mais il importe qu'il soit situé dans une perspective de finalité politique. Tant que les discriminations juridiques demeurent (article 347 bis du Code pénal), la composante thérapeutique de la citoyenneté n'est qu'une représentation partielle, périphérique et inachevée d'une véritable appartenance à une communauté garante de la protection de ses membres. Dans cette perspective, il y a une citoyenneté à conquérir, celle du respect des libertés individuelles et publiques, celle de l'égalité devant la loi, celle de la garantie des droits

économiques et sociaux nécessaires à l'exercice d'une pleine citoyenneté. À travers la citoyenneté thérapeutique se dessine certes une forme d'émancipation politique appelée à durer à la vue des transformations sociales et politiques induites en partie par la pharmaceuticalisation, mais il s'agit d'un flot de citoyenneté si elle ne s'accompagne pas du changement juridique et politique nécessaire à l'expression libre et protégée de tous les autres droits (de réunion, d'association, de participation, d'expression, dans tous les autres domaines de la société). Les associations LGBT en ont conscience, c'est pourquoi elles intègrent presque toutes une dimension « Droits de l'homme » dans leurs missions, même si cette dernière est peu visible. Trop occupées et préoccupées par la fourniture des services à leurs pairs, les associations à base communautaire LGBT questionnent peu leur place et leur rôle en dehors du contexte épidémique. Mark Epprecht note, par exemple, que les petites victoires sur un temps court, comme l'accès aux médicaments, au suivi, à la prise en charge globale peuvent mener à terme à une défaite profonde par la dépolitisation de la question homosexuelle (Epprecht, 2013).

CONCLUSION

Au cœur de ce contexte épidémique extrêmement mouvant se renforce une vision de plus en plus technique de la lutte grâce aux avancées pharmaceutiques et aux innovations biomédicales. Le fait que les médicaments soient de plus en plus accessibles et qu'il soit désormais possible d'éviter l'infection en prenant des médicaments ARV fait primer la réponse médicale sur les questions sociales et politiques (Musso et Nguyen, 2013 ; Le Marcis, 2013). Bien que des inquiétudes légitimes se fassent entendre au sujet de la marchandisation de certains comportements et modes de vie par les laboratoires pharmaceutiques (ce qui constitue une forme de pharmaceuticalisation), la question de la révolution de la prévention par les ARV nourrit l'idée d'une « fin du sida » (voir « Objectif : Zéro » de l'ONUSIDA). Dans cette hypothèse, les revendications de l'accès aux traitements et aux soins pour les HSH perdraient une grande partie de leur intérêt, et la lutte LGBT avec.

Sans nier les avantages de l'inclusion sociale et politique des associations LGBT dans les politiques de lutte contre le VIH/sida, il est à craindre que le cadre sanitaire et médicalisé dans lequel elles évoluent les enferme aussi dans une forme pathologisée de leur identité (Orsini, 2006). Leur acceptation (ou plutôt leur tolérance) est conditionnée par leur implication dans la lutte contre le VIH/sida, ce qui renforce les stéréotypes (réduction aux pratiques sexuelles et aux infections) et limite leurs capacités d'action. Cependant, la pharmaceuticalisation, en tant qu'élément constitutif de

cette forme de citoyenneté ne pourrait-elle pas contribuer à inscrire les luttes LGBT dans un courant néolibéral (non postcolonial) qui est celui de la performance?

BIBLIOGRAPHIE

- ARISTOTE (1970). *La politique*, traduit par J. Tricot, Paris, Vrin.
- AWONDO, P. (2010). «The politicisation of sexuality and rise of homosexual movements in post-colonial Cameroon», *Review of African Political Economy*, vol. 37, n° 125, p. 315-328.
- AWONDO, P. *et al.* (2013). «Une Afrique homophobe?», *Raisons Politiques*, vol. 49, n° 1, p. 95-118.
- BARAL, S. *et al.* (2007). «Elevated risk for Hiv Infection among men who have sex with men in low—and middle-income countries 2000-2006: A systematic review», *Plos Medicine*, vol. 4, n° 12, p. E339.
- BEYRER, C. *et al.* (2011). *The Global Hiv Epidemics Among Men Who Have Sex With Men (Msm)*, Washington D.C., The World Bank.
- BEYRER, C. *et al.* (2012). «Global epidemiology of Hiv infection in men who have sex with men», *The Lancet*, vol. 380, n° 9839, p. 367-377.
- BIEHL, J. G. (2007). «Pharmaceuticalization: Aids treatment and global health politics», *Anthropological Quarterly*, vol. 80, n° 4, p. 1083-1126.
- BOULAGA, E. F. (2007). «L'homosexualité au Cameroun: problème politique», *Terroirs*, vol. 1-2, p. 5-10.
- BROCQUA, C. (2012). «Les formes sociales de l'homosexualité masculine à Bamako dans une perspective comparée: entre tactiques et mobilisations collectives», *Politique et Sociétés*, vol. 31, n° 2, p. 113-144.
- CATALDO, F. (2008). «New forms of citizenship and socio-political inclusion: Accessing antiretroviral therapy in a Rio De Janeiro favela», *Sociology of Health & Illness*, vol. 30, n° 6, p. 900-912.
- CNLS-GTC (2012). *Rapport annuel 2011 des activités de lutte contre le Vih, le sida et les ist au Cameroun*, Yaoundé, ministère de la Santé publique.
- DELAUNAY, K., A. D. BLIBOLO et K. CISSÉ-WONE (1999). «Des ong et des associations: concurrences et dépendances sur un "marché du sida" émergent (cas ivoirien et sénégalais)», dans M.-E. Gruénais *et al.* (dir.), *Organiser la lutte contre le sida: une étude comparative sur les rapports état/société civile en Afrique (Cameroun, Congo, Côte d'Ivoire, Kenya, Sénégal)*, Paris, Ird, p. 69-89, <<http://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010033378>>, consulté le 30 mai 2013.
- DELOYE, Y. (2000). «Explorer le concept de citoyenneté européenne: une approche socio-historique», *Yearbook of European Studies*, vol. 14.
- EBOKO, F. (2004). «De l'intime au politique: le sida en Afrique, un objet en mouvement», *Autrepart*, vol. 1, n° 29, p. 117-133.
- EBOKO, F. (2013). *De l'intime au politique. Modèles dissonants et régulations des politiques publiques. À partir de la lutte contre le sida en Afrique*, Habilitation à diriger des recherches, Paris, Université St Quentin en Yvelines, Umr 912 Ird-Inserm-Aix Marseille Université.

- EBOKO, F. et Y. MANDJEM (2010). « Chapitre 18. Ong et associations de lutte contre le sida au Cameroun. De la subordination vers l'émancipation », *Accès décentralisé au traitement du VIH/Sida : évaluation de l'expérience camerounaise*, Sciences sociales et sida, Paris, Anrs, p. 269-285.
- EPPRECHT, M. (2013). *Sexuality and Social Justice in Africa. Rethinking Homophobia and Forging Resistance*, London/New York, Zed Books.
- FÉDÉRATION INTERNATIONALE DES DROITS DE L'HOMME (FIDH) (2011). « Le gouvernement s'oppose au financement par l'Union européenne d'un projet en faveur des minorités sexuelles », article du 10 février, FIDH, <<https://www.fidh.org/fr/regions/afrique/cameroun/le-gouvernement-s-oppose-au>>, consulté le 30 avril 2015.
- GABE, J. (2014). « Pharmaceuticalization », *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*, John Wiley & Sons, Ltd. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781118410868.wbehibs466/abstract>>, consulté le 27 février 2015.
- GTC-CNLS (2013). *Rapport annuel sur l'épidémie de sida 2013*, Yaoundé, CNLS.
- GUÉBOGUO, C. (2007). « Sida et homosexualité », *Terroirs*, n°s 1-2, p. 111-132.
- GUÉBOGUO, C. (2008). « Mobilisations transnationales des communautés homosexuelles en Afrique : une affaire à suivre », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 32, p. 85-93.
- KOJOUÉ KAMGA, L. (2013). *Enfants et VIH/sida au Cameroun. Construction et implications de l'agenda politique*, Thèse de doctorat en science politique, Bordeaux, Université Bordeaux Iv/Ed Sp2/Lam, Umr 5115.
- LADO, L. (2011). « L'homophobie populaire au Cameroun », *Cahiers d'études africaines*, vol. 4, n° 204, p. 921-944.
- LECA, J. (1991). « Individualisme et citoyenneté », dans P. Birnbaum et J. Leca (dir.), *Sur l'individualisme. Théories et méthodes*, Paris, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, p. 159-209, <http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=SCPO_BIRNB_1991_01_0159>, consulté le 24 avril 2016.
- LE PORS, A. (2011). *La citoyenneté*, Paris, Presses universitaires de France.
- L'OBSERVATOIRE et FIDH. (2015). *Cameroun. Les défenseurs des droits des personnes Lgbti confrontés à l'homophobie et la violence. Rapport de mission internationale d'enquête*, Paris, Imprimerie de la FIDH.
- MARCIS, F. L. (2013). « Permanence des impensés de la lutte contre le sida et nécessité d'une pensée critique », *Genre, Sexualité & Société*, vol. 9, printemps, <<http://gss.revues.org/2857?lang=en>>, consulté le 30 avril 2015.
- MUSSO, S. et V.-K. NGUYEN (2013). « D'une industrie... L'autre ? », *Genre, Sexualité & Société*, n° 9, printemps, <<http://gss.revues.org/2882>>, consulté le 27 février 2015 :
- NEVEU, C. (2004). « Les enjeux d'une approche anthropologique de la citoyenneté », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 20, n° 3, p. 89-101.
- NEVEU, C. (2005). *Anthropologie de la citoyenneté. Social Anthropology and Ethnology*, Habilitation à diriger des Recherches, Aix-Marseille, Université de Provence Aix-Marseille 1.
- NGUYEN, V.-K. (2005). « Antiretroviral globalism, biopolitics, and the therapeutic citizenship », dans A. Ong et S. J. Collier (dir.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell Publishing, p. 124-144.
- NGUYEN, V.-K. (2010). *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of Aids*, Durham-London, Duke University Press.
- NGUYEN, V.-K. (2012). « Autour d'un livre. La réponse de Vinh-Kim Nguyen », *Politique africaine*, vol. 124, n° 4, p. 179-196.

- NGUYEN V.-K. *et al.* (2007). «Adherence as therapeutic citizenship: Impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment», *Aids*, vol. 21 suppl. 5, p. S31-35.
- NYECK, S. N. (2013). «Mobilizing against the invisible: Erotic nationalism, mass media, and the “paranoid style” in Cameroon», dans S. N. Nyeck et M. Epprecht (dir.), *Sexual Diversity in Africa. Politics, Theory, Citizenship*, Montréal, McGill-Queen's University Press.
- ONG, A. (2006). «Mutations in citizenship», *Theory, Culture and Society*, vol. 23, n^{os} 2-3, p. 499-531.
- ONUSIDA (2013). *Rapport mondial: Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2013*, Genève, Suisse, ONUSIDA, <http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_fr.pdf>, consulté le 24 avril 2016.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ – OMS (2014). «Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations», <<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/keypopulations/en/>>, consulté le 30 novembre 2015.
- PATTON, C. (1990). *Inventing Aids*, New York, Routledge.
- PETRYNA, A. (2002). «Life exposed: Biological citizens after Chernobyl», Princeton, Princeton University Press.
- RABINOW, P. (1996). «Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality», dans *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press, p. 91-111.
- RABINOW, P. (2010). «L'artifice et les lumières: de la sociologie à la biosocialité», *Politix*, vol. 2, n^o 90, p. 21-46.
- ROSE, N. et C. NOVAS (2005). «Biological citizenship», *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell Publishing, p. 439-463.
- UNAIDS (2010). «Getting to zero: 2011-2015 strategy joint united nations program on Hiv/aids (UNAIDS)».
- WADE, A. S. *et al.* (2010). «Reduction in risk-taking behaviors among msm in Senegal between 2004 and 2007 and prevalence of HIV and other STIs. Elihos project, Anrs 12139», *Aids Care*, vol. 22, n^o 4, p. 409-414.

PARTIE

3

**RÉGULATIONS DU MÉDICAMENT
ET PARTICIPATIONS CITOYENNES**

UN DEVOIR CITOYEN ? LA QUALITÉ DU MÉDICAMENT ENTRE PRIVÉ, PUBLIC ET GLOBAL AU SÉNÉGAL

Noémi Tousignant

Au début du XXI^e siècle, une augmentation exponentielle du financement de l'action sanitaire dans les pays du Sud se resserre autour de quelques maladies qualifiées à la fois de « traitables » et d'urgences humanitaires à l'échelle mondiale. Les produits pharmaceutiques (surtout les médicaments antirétroviraux [ARV], antipaludiques et antituberculeux, mais aussi les moustiquaires imprégnées et les vaccins) sont ainsi consacrés comme outils d'intervention prioritaire d'une entreprise de santé mondiale, la *global health*¹, massivement investie par le biais de nouvelles initiatives bilatérales et multilatérales, et public-privées. Ces initiatives,

1. Plusieurs auteurs ont insisté sur la distinction historique et politique entre la santé internationale, qui présuppose que la santé publique se définit autour de l'espace géographique et la responsabilité politique nationaux, qu'il est possible de coordonner et de renforcer entre les nations, et la santé mondiale, qui à la fois cherche à se substituer à l'État qui ne peut ou ne veut pas assurer la santé de ses citoyens et envisage la santé comme enjeu économique et biologique-humanitaire, mais pas social. Les événements marquants dans l'émergence de cette nouvelle vision de la santé sont l'entrée de la Banque mondiale dans le domaine de la santé dans les années 1980 et l'affaiblissement du rôle de l'OMS, puis la création de nouvelles institutions dont la base éthique est l'impératif de sauver des vies vulnérables à l'échelle mondiale (voir Brown *et al.*, 2006; Rees, 2014).

appelées Global Health Initiatives (GHI), telles que le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds mondial, créé en 2002), le plan d'urgence et l'initiative du président américain pour le SIDA et le paludisme (PEPFAR et PMI, créés en 2003 et en 2005), et l'Alliance du Vaccin (GAVI, créée en 2000), automesurent leur incidence en nombre de personnes sous traitement, traitées et immunisées, ou encore par la quantité de moustiquaires distribuées. Au-delà de ces chiffres qui témoignent d'une pharmaceuticalisation quantitative d'une masse de corps vulnérables « à sauver », les nouveaux modes de financement et d'acheminement du produit pharmaceutique ont profondément modifié les rapports de droit et d'obligation (ou encore de privilège, de responsabilité, voire de générosité) par lesquels s'interpellent « pourvoyeurs » de soins gouvernementaux et non gouvernementaux, bailleurs de fonds, « bénéficiaires » et publics (potentiellement) protégés ou soignés (p. ex., Kenworthy et Parker, 2014).

Plusieurs anthropologues ont décrit ces nouveaux rapports autour du médicament ou de la santé mondiale en tant que formes de citoyenneté qui ne sont plus fondées sur les droits politiques à l'échelle de l'État nation, se définissant plutôt autour de critères techniques ou biologiques et à des échelles d'échange, d'appartenance et de solidarité infra – et surtout supra-nationales. Quand la citoyenneté nationale n'est pas (ou plus) un moyen d'accéder aux soins et autres protections sociales, les individus revendiquent leur citoyenneté « biologique » ou « thérapeutique » sur la base de leur état de santé et de sa transformation anticipée, utilisant des critères corporels et techniques (Petryna, 2002; Nguyen, 2005, 2010). L'éthique, les (infra)structures et les critères d'accès de la santé mondiale opèrent souvent soit à l'extérieur des institutions et politiques de l'État ou en les transformant, mais aussi comme si la souveraineté, les capacités et obligations nationales n'avaient aucune pertinence lorsqu'il s'agit de sauver des vies (Nguyen, 2009; Redfield, 2012; Rees, 2014²). En doublant ou en investissant de manière sélective les systèmes de santé nationaux, les apports en ressources et normes de la santé mondiale créent des paysages contrastés, faits d'espaces « d'abondance et de rareté » (Sullivan, 2011; Geissler, 2014). Malades, professionnels et autres acteurs de la santé doivent apprendre à naviguer dans ce paysage, à se créer de nouvelles stratégies d'inclusion, d'appartenance et de sollicitation afin d'accéder aux ressources se trouvant soit en marge, soit au sein des structures

2. Rees (2014) va plus loin que la plupart des autres auteurs en appelant à rejeter les présomptions qui sous-tendent les notions comme celle de citoyenneté, c'est-à-dire que l'humain est un être « national », afin de véritablement saisir les visions de la santé mondiale ancrées dans une humanité biologique.

publiques nationales qui attirent l'attention de bailleurs ou de partenaires transnationaux (Sullivan, 2011 ; Prince 2012 ; Whyte *et al.*, 2013 ; Prince et Otieno, 2014).

Ce chapitre propose d'examiner les formes d'expression de citoyenneté autour du médicament au temps d'une *global health* pharmaceuticisée à partir de trois perspectives qui demeurent peu étudiées. Premièrement, celle de professionnels privés et nationaux de la santé, en l'occurrence les pharmaciens privés sénégalais, qui revendiquent auprès de l'État les conditions de pratique leur permettant de remplir leur «devoir de citoyen» en faisant appel à la fois aux promesses politiques du régime élu et aux capacités accrues des programmes de santé nationaux financés par les GHI. Deuxièmement, en examinant la question de la qualité du médicament, plutôt que celles de sa distribution et de son accessibilité, à la croisée des valeurs et contraintes de la santé mondiale et de celles des rapports politiques nationaux propres au contexte sénégalais. Enfin, en replaçant les revendications des pharmaciens privés dans une perspective historique plus longue des expressions (souvent idéales) de leurs rapports à l'État, et en particulier de leurs volontés et capacités respectives à agir (ensemble) sur le médicament comme objet à la fois de santé publique et de commerce privé.

Cette analyse historique se base sur un ensemble de sources hétérogènes, dominé par différents acteurs cherchant à définir et à réclamer un rôle « citoyen » pour les pharmaciens privés. Les sources pour les années 1970 sont des rapports produits par ou pour la République du Sénégal, justifiant un investissement de l'État dans la distribution et la production pharmaceutique privée. Dans les années 1990, ce sont des études commandées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'United States Agency for International Development (USAID) qui évaluent la contribution actuelle et potentielle des pharmaciens privés à promouvoir la santé publique, tout en orientant la réforme néolibérale de la santé pendant cette période (Knowles *et al.*, 1994 ; Brudon *et al.*, 1997). La voix des pharmaciens commence aussi à se faire entendre pendant cette période de crise et de privatisation. Un peu plus tard, à partir des années 2000 et particulièrement en 2008-2009, les représentants d'associations professionnelles (Ordre des pharmaciens et Syndicat des pharmaciens privés du Sénégal) ont cherché à attirer l'attention des médias en diffusant des communiqués de presse pour annoncer et expliquer manifestations, grèves et conférences, en publiant des lettres ouvertes adressées aux autorités publiques, en accordant des entretiens aux journalistes, et en prenant la résolution d'alerter systématiquement la presse en cas de saisie de médicaments illégaux «pour éviter que ces affaires soient étouffées avec les pressions ou autres arrangements sur le dos de la

profession pharmaceutique... » (Dieng, 2008³). Cette couverture médiatique semble donc poussée par les pharmaciens qui s'adressent souvent, par le biais des journaux, à l'État ou aux « autorités publiques », tout en se présentant au lectorat acteurs dont les intérêts professionnels sont aussi d'intérêt public. J'ai ajouté à ces sources publiées des données tirées de discussions sur la qualité et la responsabilité des pharmaciens via un forum en ligne sur les médicaments essentiels, *E-med*, pendant les mêmes années⁴. J'approche ces sources non seulement comme révélatrices d'une histoire de rapports changeants entre pharmaciens et État, mais aussi comme sites d'imagination et de revendication du pharmacien privé comme acteur de santé publique.

5.1. QUALITÉ DU MÉDICAMENT, SANTÉ MONDIALE ET POLITIQUE NATIONALE

La qualité du médicament est devenue un enjeu majeur des rapports entre États du Sud et bailleurs. Comme le démontre Mathieu Quet, le mouvement pour la sécurisation pharmaceutique dans les années 2000 était en partie poussé par les intérêts de l'industrie pharmaceutique cherchant à protéger la propriété intellectuelle contre les « faux médicaments » à la suite des revendications des années 1990 du droit de « copier » au nom de l'accès au traitement des populations du Sud (Quet, 2015). Les systèmes de contrôle de qualité du médicament ont aussi été renforcés et revendiqués en faisant appel à la valeur humanitaire d'un accès élargi aux médicaments de qualité, et particulièrement aux versions génériques. Le Fonds mondial, qui favorise l'achat des médicaments génériques, impose à ses bénéficiaires de n'acheter que des ARV, antipaludiques et antituberculeux qui sont soit préqualifiés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), soit approuvés par une « autorité de réglementation des médicaments rigoureuse » (celles d'Europe, d'Amérique du Nord et de l'Australie...) ou encore, le cas échéant, approuvés par un Comité expert d'évaluation choisi par le Fonds mondial (Global Fund, 2010a). Le programme de préqualification de l'OMS, quant à lui, a été établi en 2001 afin d'assurer aux agences de l'ONU ainsi que de la Banque Mondiale, puis au Fonds mondial, un meilleur accès à ces mêmes catégories de médicaments dont la qualité aura été vérifiée par des critères standardisés (World Health Organization, 2015.) Le PEPFAR

3. J'ai fait une recherche systématique par mots-clés de toutes les archives en ligne des quotidiens principaux sur les pharmaciens, les médicaments et la qualité. Cette recherche n'a pas forcément capté tous les articles publiés sur le sujet, mais ceux que j'ai trouvés sont remarquablement semblables dans leurs propos.

4. J'ai rassemblé tous les messages s'adressant au contexte sénégalais dans les archives en ligne qui débutent en décembre 1997. La plupart des contributeurs au forum sont des pharmaciens africains francophones et des membres de ReMeD.

et le PMI s'associent également à la pharmacopée américaine (U.S. Pharmacopeia, USP) pour renforcer les capacités de monitoring (par des programmes sentinelles utilisant des laboratoires portables) et de contrôle qualité (par le biais des laboratoires nationaux), ainsi que de lutte contre le marché illicite du médicament (United States Pharmacopeia, 2015).

Ces programmes de contrôle de la qualité pharmaceutique associés aux GHI présupposent une déficience des structures nationales de contrôle dans la plupart des pays du Sud. Les solutions qu'ils proposent sont techniques. Soit on cherche à contourner ces structures nationales, soit on les renforce par l'apport de matériel de laboratoire, formation du personnel et mise en place de procédures de surveillance de la qualité. En même temps, ces mesures mettent de la pression sur l'État, ou du moins sur certains de ses acteurs, pour démontrer qu'ils participent d'une « bonne gouvernance » de la qualité pharmaceutique, tout comme le financement des programmes de traitement dépendent de la démonstration de capacités de gestion administrative et d'engagement politique (Kenworthy et Parker, 2014). Les investissements transnationaux pour la qualité sont, comme ceux pour l'accès, sélectifs, touchant en priorité les produits qui intéressent les GHI.

Au niveau national, par contre, les contraintes de la lutte contre les médicaments de mauvaise qualité, qui passe souvent par la répression du marché illicite, s'avèrent bien plus que techniques, comme l'a démontré Kristen Peterson (2014) pour le Nigeria : à la croisée entre une circulation globale de normes de qualité et de capitaux d'investissement, et une histoire profondément politique et locale des prises de position et alliances de l'État. Si une position forte contre le médicament faux ou illicite permet à l'État nigérian de faire la démonstration de son « autorité morale », auprès de son électorat autant que sur la scène mondiale, la structure des marchés du médicament ainsi que le rôle des alliances politiques autour de relations commerciales peuvent rendre les saisies, interdictions et poursuites inutiles ou impossibles.

Au Sénégal, les ressources et pressions de GHI ainsi que de l'OMS et de l'Union européenne ont sensiblement accru, depuis le tournant des années 2000, la capacité technique de l'État, surtout par le biais du Laboratoire national de contrôle du médicament (LNCM), à contrôler la qualité du médicament. Cette capacité – un équipement de pointe, des procédures d'assurance qualité, un personnel bien formé, un programme de surveillance sentinelle sur le terrain – demeure par contre sélectivement activée par les demandes ainsi que la fourniture de consommables de la part des programmes nationaux fortement soutenus par les GHI (Tousignant, 2013). Mais ce sont les pharmaciens privés qui se sont placés au premier rang depuis les années 1990, et surtout dans les années 2000, d'une mobilisation pour la qualité du médicament, et d'abord **contre** le

médicament illicite, au Sénégal. S'adressant à l'État et aux autorités publiques, ces pharmaciens ont mis de l'avant à la fois leurs compétences et leurs obligations relatives à la protection de la qualité pharmaceutique. Comme l'explique Aboubakrine Sarr, président du Syndicat des pharmaciens en 2008, dans le communiqué de presse annonçant une grève générale: « [Les pharmaciens] sont les garants de la qualité du médicament; c'est une lourde responsabilité et un devoir de citoyen... » (Niang, 2008). Cette revendication d'une « citoyenneté de la qualité » évoque à la fois une histoire plus longue, bien que mouvante, de relations privilégiées entre les pharmaciens privés et l'État, et les nouvelles capacités de l'État suite à l'alternance politique de 2000 et à la croissance du financement de la santé par les bailleurs transnationaux. Les demandes des pharmaciens, pour une action plus efficace contre le marché illicite, mais aussi pour une participation accrue aux programmes investis par les initiatives de santé mondiale, font apparaître la qualité du médicament comme enjeu non seulement global et technique, mais aussi profondément local et politique, ainsi que marqué par des tensions implicites entre intérêt public et intérêt commercial.

5.2. CITOYENS DU PLAN

Au tournant des années 1970, Michel Attisso (1970) estimait avoir besoin de plus de pharmaciens au Sénégal, et surtout de pharmaciens de nationalité sénégalaise (seulement 15 des 62 pharmaciens au pays le sont en 1969). L'État était alors en expansion, proposant d'élargir le fonctionnariat tout en cherchant à promouvoir l'industrie et le commerce nationaux par des subventions, la constitution de sociétés d'État et des partenariats public-privés. À la fin de la première décennie, après l'indépendance (1960), la sécheresse, la baisse du prix de l'arachide et les mouvements étudiants remettaient en question la stratégie initiale de construction de l'État qui misait sur la commercialisation de l'arachide et le soutien politique des autorités religieuses rurales. On cherchait donc à diversifier, à industrialiser et à sénégaliser l'activité économique du pays, tout en s'appropriant le soutien politique et l'expertise technique d'une élite diplômée nationale grandissante (Diouf, 1992). Cette nouvelle politique de planification économique s'ingérerait désormais plus profondément dans le secteur privé et s'adresserait aussi au médicament. Les populations et les pharmaciens sénégalais, en vertu de leur capacité à produire, à distribuer et à consommer ce médicament, en ont été définis comme citoyens participant au développement national.

Le marché africain du médicament était alors en pleine expansion. Mais les importations profitaient surtout à l'industrie pharmaceutique européenne. Les compagnies françaises en particulier vendaient une part

de plus en plus importante de leurs produits aux ex-colonies françaises en Afrique (Anonyme, 1971 ; Ngabissou, 1972). Au Sénégal, commerçants et pharmaciens français et libanais dominaient toujours la distribution privée du médicament. Afin d'aligner ce marché pharmaceutique en expansion sur les ambitions politiques et économiques de l'État, il fallait d'abord compenser le faible pouvoir d'investissement et d'achat des Sénégalais. L'État chercha en premier à promouvoir la production pharmaceutique locale. Ayant commandité plusieurs études de faisabilité, le gouvernement du Sénégal signait, en 1973, un accord avec un laboratoire européen pour la création de la SIPOA, une unité de production publique-privée (République du Sénégal et SOFFIN, c.1972). C'était une des 70 entreprises « mixtes » créées entre 1970 et 1975 par la stratégie d'industrialisation et de sénégalisation de l'État (Diouf, 1992). Un deuxième programme cherchait à sénégaliser la distribution commerciale (en gros et au détail) du médicament en accordant des prêts d'affaires à des conditions avantageuses aux pharmaciens sénégalais. Trois ans plus tard, 80% des officines du pays étaient entre les mains de nationaux (Ba, 1977⁵).

Si ces deux programmes ont créé de nouvelles possibilités économiques autour d'un médicament (partiellement) « nationalisé », quels droits et obligations étaient assignés à ses consommateurs et distributeurs ? Dans une étude de la philosophie politique de Léopold S. Senghor, premier président du Sénégal, Irving Markovitz décrit un rétrécissement des conceptions du développement et de la citoyenneté. Dans les premières années de l'indépendance, Senghor insistait sur une définition large du développement non seulement économique, mais aussi social et culturel, porté par (et créateur d')un nouveau type « d'homme [*sic*] ; un individu qui se doterait d'un sens de l'éthique et d'une volonté qui l'amèneraient à former un groupe de "citoyens consciencieux" capables de "transformer leur condition collective" ». Mais dans la deuxième moitié des années 1960, les impératifs de stabilisation politique et économique firent de la croissance économique l'objectif principal de la planification du développement, redéfinissant l'« homme-en-devenir » sénégalais en fonction de sa capacité à réaliser cet objectif (Markovitz, 1969). Le moteur et la finalité du développement demeuraient la création du citoyen sénégalais, mais cette citoyenneté passait de la pleine réalisation du potentiel humain à la capacité de participer dans une économie planifiée.

C'est ce citoyen économique qui était visé par l'intervention de l'état dans le secteur pharmaceutique, du moins selon Babacar Ba, ministre des Finances et des Affaires économiques. Dans un discours devant

5. Un répertoire sur la législation en santé créé par Charles Becker contient 16 « décisions ministérielles » pour des prêts du trésor à des pharmaciens entre juillet 1975 et décembre 1976.

l'Assemblée nationale en 1977, Ba décrit comme objectif de ces politiques de rendre « l'homme sénégalais » apte à pleinement et activement participer au développement national (Ba, 1977). La santé des citoyens dépendait d'un accès, aidé par l'État, aux médicaments essentiels ou « sociaux », notamment par la réglementation des prix selon le système transféré de la France à l'AOF en 1958 (Arrêté n.1181/SE du 17 avril 1958). Mais ce sont également les aides publiques à l'industrie et au commerce du médicament – sous forme d'investissements et de prêts, d'avantages fiscaux et de mesures de protection des profits privés – qui étaient justifiées par le lien entre un médicament local, disponible et abordable, et une population apte à travailler pour le développement. Ces aides faisaient du pharmacien privé un allié clé de la politique pharmaceutique nationale, allié dont les intérêts devaient être considérés et protégés par l'État (Attisso, 1970). Alors que le gouvernement sénégalais cherchait à protéger l'accessibilité financière du médicament par le contrôle des prix, surtout ceux des médicaments identifiés comme « sociaux », l'État acceptera, à plusieurs reprises, de limiter l'incidence de ces mesures sur le revenu du pharmacien privé, que ce soit en haussant les majorations autorisées ou par des avantages fiscaux (Ba, 1977⁶). Si ces dernières représentaient des pertes de revenus pour l'État, ce « sacrifice » se justifiait selon Ba, à l'époque, d'efforts publics visant à « sénégaliser le secteur » (1977, p. 38). Même les études de promotion de la production pharmaceutique locale considéraient que de tels projets auraient un effet modeste sur l'accessibilité du médicament ; leur apport au développement national reposait plutôt sur la création d'emplois, d'expertise et de revenus qui resteraient au pays (SEDE, 1969 ; SONEPI, 1970 ; Ba, 1977⁷). Les politiques pharmaceutiques privilégiaient donc la création de rapports d'échange et d'obligation mutuelle entre État et pharmaciens privés, faisant d'eux, plutôt que des potentiels consommateurs de soins, les principaux « citoyens du développement » autour d'un médicament « nationalisé ».

En 1979, Senghor fut le premier président africain à faire la demande d'un prêt du Fonds monétaire international (FMI). Ce type de prêt était accordé et maintenu en échange d'un engagement de l'État à réduire ses dépenses et son intervention dans l'économie (Makhtar Diouf, 1992). Les mesures d'investissement et de régulation par lesquelles l'État avait interpellé les pharmaciens en tant que « citoyens du développement » ont dû

6. Arrêté n.16813-MFAE/SEFAE/C Eco du 3 décembre 1963, notamment en éliminant certaines réductions de marge et en baissant puis éliminant les taxes d'importation sur les médicaments et la Loi n° 78-50 du 14-8-1978 exonérant de tous droits et taxes à l'importation des produits pharmaceutiques (position tarifaire 30-30).

7. Il faut aussi dire que la santé n'était pas une priorité dans les dépenses publiques, même avant les effets des mesures d'ajustement structurel des années 1980 (République du Sénégal, 1961 ; Diop, 1992.)

être éliminées ou suspendues par le successeur de Senghor, Abdou Diouf. Le gel du recrutement public a réduit les possibilités d'emploi pour les pharmaciens, et affaibli la capacité de l'État de réglementer l'importation et la vente des médicaments; en 1997, il n'y avait encore qu'un seul pharmacien affecté aux services d'inspection de la pharmacie (Brudon *et al.*, 1997). L'État s'est aussi désengagé de la production locale du médicament, et la firme SIPOA fut vendue à Rhône Poulenc/Rohrer en 1987 (Knowles *et al.*, 1994). Les pharmaciens ne pouvaient donc plus compter sur l'État pour les aider à bâtir leurs carrières et leurs commerces, ni même pour protéger leurs droits professionnels légaux. Pourraient-ils toujours être représentés, ou même se représenter eux-mêmes, comme citoyens responsables du médicament comme bien public?

5.3. CITOYENS DE LA CRISE

En 2008, Aboubakrine Sarr alors président du Syndicat des pharmaciens privés, rappelait :

à l'Autorité comme à l'opinion nationale et internationale qu'au lendemain de la dévaluation du franc CFA de 1994⁸, les pharmaciens avaient volontairement accepté de réduire leur marge de près de 5 %. Cet acte hautement citoyen et mémorable avait été posé dans le seul souci d'appuyer les pouvoirs publics désarmés et de soulager les populations dont le pouvoir d'achat venait d'être brutalement entamé... (Sarr, 2008).

La mémoire de la dévaluation est donc, pour Sarr, celle d'une expérience de crise partagée à partir de laquelle pourrait se renouveler l'engagement « citoyen » du pharmacien envers l'accessibilité du médicament comme bien commun, et donc de renouer sa collaboration avec l'État. L'expérience de crise pour les pharmaciens n'était pas que le fait de la dévaluation, mais aussi de la densification d'un marché du médicament de moins en moins contrôlé et investi par l'État. Pour Emmanuel Sarr, la dévaluation des marges de profit ne faisait qu'aggraver les effets de l'arrivée d'un nombre croissant d'acteurs licites et illicites, publics et privés, vendant le médicament, et ouvrait ainsi une décennie de « bouleversements » pour la profession (Diaw, 2004).

La multiplication du nombre d'officines privées s'était en effet accélérée à partir du début des années 1980. Le nombre de diplômés en pharmacie n'était pas contrôlé par l'État, comme c'était le cas en France

8. Le franc CFA est la monnaie commune de certains pays de l'ex-Afrique française. La dévaluation, recommandée par les institutions financières internationales comme mesure de stimulation de l'exportation, était de 50%. Le prix des produits importés doublait donc en conséquence.

(*numerus clausus*⁹). Alors que les structures sanitaires publiques manquaient de médicaments, beaucoup de malades allaient directement acheter leurs médicaments dans les officines privées, ou y étaient envoyés par les professionnels du public (Knowles *et al.*, 1994; Brudon *et al.*, 1997; Diouf, 1992; Fassin, 1985). Cela créait de nouvelles possibilités de marché, saisies par les pharmaciens qualifiés qui n'osaient plus espérer obtenir un poste de fonctionnaire, mais aussi par ceux qui cherchaient à s'investir dans le commerce informel urbain.

Analysé par Didier Fassin dans les années 1980, le secteur informel du médicament était dominé par les réseaux religieux-économiques Mourides (Fassin, 1985). Le mouridisme, un ordre soufi d'origine sénégalaise, avait longtemps joué un rôle de médiation entre la population et les autorités publiques. Au temps de la colonisation, les chefs mourides se sont positionnés comme médiateurs entre population et État par l'expansion de la culture de l'arachide pour l'exportation. Avec la décolonisation, ce « contrat social » se maintenait, et joua un rôle important pour assurer le soutien des populations rurales au régime de Senghor (Cruise O'Brien, 2002). Après le déclin de l'économie de l'arachide, les réseaux mourides se sont étendus au commerce et à la ville, dont le secteur informel du médicament qui s'ouvrait avec la réduction des dépenses publiques en santé (Diouf, 1992). Ce commerce était toléré, selon Fassin, en partie parce que le régime de Diouf, en dépit de sa tournure technocratique, continuait à dépendre du soutien politique mouride, mais aussi parce que l'État était dans l'incapacité d'assurer l'accès aux médicaments (Fassin, 1986; Diouf, 1992).

Au début des années 1990, le besoin de trouver des solutions à la détérioration des systèmes publics de santé en Afrique a mené à l'adoption de l'Initiative de Bamako, proposant, entre autres, de faciliter la distribution de médicaments génériques moins chers et de faire payer les utilisateurs¹⁰. Cette vente de médicaments par les structures publiques était perçue par certains pharmaciens privés sénégalais comme source de compétition additionnelle selon une étude financée par l'USAID en 1994 (Knowles *et al.*, 1994). Le rapport d'une autre étude commanditée par l'OMS remarquait que les pharmaciens privés n'avaient pas été inclus, et n'avaient non plus tenté d'intervenir, dans les débats sur les politiques pharmaceutiques au Sénégal et l'intégration de l'Initiative de Bamako. Les deux rapports s'alignaient néanmoins sur les propos de Sarr, confirmant que la dévaluation avait entraîné un renouvellement des interactions

9. Entretien avec Doudou Ba, Académie nationale des sciences et techniques du Sénégal, 27 janvier 2009.

10. L'Initiative de Bamako est adoptée en 1987 et appliquée au Sénégal au début des années 1990 (Foley, 2010).

entre les pharmaciens privés et l'État. Le doublement du prix des médicaments menaçait à la fois le secteur public et le secteur privé. Dense et bien organisé, le secteur privé pourrait aider à prévenir les ruptures de stock et à mitiger la hausse des prix en acceptant une baisse des majorations, démontrant, par la même occasion, un engagement public pour l'accès au médicament. De son côté, l'État baisserait la taxation, négocierait de meilleurs prix auprès des fournisseurs et accélérerait l'introduction des médicaments génériques. Ainsi, les politiques pharmaceutiques commencent (enfin) « à impliquer tous les acteurs » (Brudon *et al.*, 1997, p. 34) selon le rapport de l'OMS, alors que le rapport USAID recommande un assouplissement de la réglementation du secteur privé afin de permettre, entre autres, aux pharmaciens privés de distribuer des produits de santé publique (Brudon *et al.*, 1997, p. 35; Knowles *et al.*, 1994). Les pharmaciens ont aussi revendiqué le droit de distribuer des médicaments génériques aux mêmes prix que dans le secteur public, ce qui demanderait une privatisation partielle de la Pharmacie nationale d'approvisionnement¹¹. La privatisation comme réponse à la crise permet donc aux pharmaciens de montrer que, en citoyens responsables, ils avaient la capacité et la volonté de manipuler le médicament comme bien de santé publique.

5.4. CITOYENS DE LA QUALITÉ

Dans les mouvements contre les médicaments faux, illicites ou non conformes qui se sont affirmés depuis le tournant des années 2000, que ce soit dans la presse médicale ou dans les campagnes lancées par l'OMS, la pharmacopée américaine, la Fondation Chirac ou des organismes non gouvernementaux tels que le réseau Médicaments et Développement, ReMeD, le contraire d'un médicament de qualité est un « poison », un médicament qui tue plutôt qu'il ne soigne (WHO, 2009; USP, 2015; Fondation Chirac, 2015; ReMeD, 2014). « Les médicaments de la rue, ça tue » est le slogan utilisé par ReMeD depuis 2002, alors qu'un article sur les médicaments contrefaits publié dans *Nature*, en 2005, avait pour sous-titre « Murder by Medicine » (meurtre par le médicament/la médecine) (Aldhous, 2005) et qu'une opération conjointe entre l'OMS et Interpol contre la contrefaçon proclame : « Les médicaments contrefaits tuent » (ReMeD, 2008; WHO et Interpol, 2008). Si la plupart des commentateurs utilisent un langage technique neutre pour décrire les lacunes et appeler au renforcement des systèmes de contrôle pharmaceutique de la plupart

11. 27 août 1999 – Arrêté ministériel n° 99-851 portant érection de la Pharmacie nationale d'approvisionnement en établissement public de santé. Le statut d'établissement public de santé donne autonomie aux structures publiques dans la gestion de leur budget, leur permettant de (et les poussant à) « vendre » leurs services.

des pays du Sud (par exemple : Caudron *et al.*, 2008 ; Amin et Kokwaro, 2007), quelques observateurs, surtout en Afrique, ont montré du doigt les mesures d'austérité et de privatisation recommandées par les institutions financières internationales pour avoir aggravé les problèmes de qualité du médicament. Les coupures forcées dans les dépenses publiques pour les soins, mais aussi dans les salaires et équipements des inspecteurs. Experts et douaniers ont limité la capacité des gouvernements à assurer un accès au traitement ainsi qu'à contrôler le médicament, alors que la hausse du chômage et la baisse du pouvoir d'achat donnent aux uns la motivation de s'investir dans les réseaux illicites et aux autres la nécessité de chercher des solutions moins chères, même si risquées (Fassin, 1985 ; Yar, 2008 ; Fall *et al.*, 2004, Ayenut, 2001). Le médicament-poison, celui qui échappe aux mécanismes de contrôle policiers et professionnels et s'insinue dans la marge de manœuvre réduite des malades en quête de soins, n'est alors plus une question purement technique, mais avant tout une question politique et économique aux plans à la fois national et mondial.

Au Sénégal, les « médicaments qui tuent » ont été portés à l'attention publique par les pharmaciens à l'aide du slogan et des pancartes de l'ONG ReMeD, mais ont motivé des accusations très précises de défaillance et d'irresponsabilité politique de l'État. Lorsque le neveu d'un propriétaire d'officine fut tué lors d'un cambriolage en 2009, les pharmaciens ont exprimé (à nouveau) leur « indignation » face au manque de volonté de l'État dans la lutte contre le secteur informel du médicament. Cheikh Oumar Dia, président de l'Ordre des pharmaciens, déclarait à un journaliste de *Sud Quotidien* : « L'insouciance, le laxisme, la corruption et le défaut de volonté ont encore tué » (Mbaye, 2009). « Encore tué » faisait peut-être référence aux autres victimes du marché illicite, évoquant un lien entre la mort du neveu et la mort de ceux qui auraient consommé des médicaments qui ne soignent pas du fait d'une absence de contrôle de qualité, qu'ils soient toxiques ou inefficaces, c'est-à-dire les victimes de ceux qu'Aboubakrine Sarr avait appelé « des vendeurs de la mort, des fossoyeurs de l'économie nationale ». Mais comme Dia, Aboubakrine Sarr n'accuse pas uniquement la criminalité de ces vendeurs, mais le refus des autorités d'agir de manière décisive donnant à ces meurtriers « la latitude et le ticket officiel qui leur permettent de défier l'autorité de l'État et d'exposer la vie des honnêtes citoyens » (Sarr, 2008).

Mais si ces porte-paroles de la profession font écho à cette rhétorique accusatoire, ils évoquent plutôt l'espoir et les possibilités suscités par l'alternance. Élu après quatre décennies de gouvernement socialiste au Sénégal, le parti de Wade avait comme mot d'ordre *sopi*, ou changement. Sa promesse électorale était de briser avec la culture politique d'opacité, de clientélisme, de corruption et de mauvaise gestion du Parti socialiste. Mais la promesse de l'alternance était aussi sur le plan des dynamiques

ayant mené à la victoire de Wade : une presse de plus en plus diverse et critique, la mobilisation politique des jeunes et des femmes, et la confirmation de la fin, entamée dans les élections précédentes, des instructions de vote (le *ndigël*) des leaders religieux, dont mourides, qui avait longtemps soutenu le pouvoir socialiste (Dahou et Foucher, 2004 ; Galvan, 2001). À la suite de cette ouverture au remaniement des rapports entre le pouvoir religieux et le pouvoir politique, une presse libéralisée pouvait évoquer ouvertement l'implication mouride dans le marché illicite du médicament, mais aussi la complicité passive de l'État. En 2001, le journal *Info 7* faisait le portrait d'un marché illicite dominé par les autorités mourides, alimenté par des dons aux écoles coraniques, fait connu des douaniers qui se trouvaient néanmoins dans l'impossibilité d'agir (Diop, 2001). En 2006, même le ministre de la Santé de l'époque, Abdou Fall, se permettait d'admettre les enjeux politiques du combat pour la qualité du médicament, tout en annonçant, évidemment, une rupture : « Il faut qu'on ait le courage d'engager le combat contre la vente illicite, car on n'a pas le droit de jouer à la politique politicienne avec la santé et donc la vie des gens » (Kaly, 2006). Le mouvement des pharmaciens contre le médicament illicite s'intensifie aussi vers 2007, et leurs propos, rapportés par une presse généralement sympathique, ne cessent de faire un lien explicite entre des « médicaments qui tuent », les rapports de clientélisme entre État et chefs religieux (maintenus, mais transformés sous Wade, voir Mbow, 2008) et l'impunité des vendeurs de médicaments illicites.

Si les pharmaciens accusent donc volontiers l'État, ils appellent en parallèle à l'action et à la responsabilité, supposant donc un potentiel de volonté et de capacité de répression, et projetant ainsi un avenir possible où se rencontrent leur propre professionnalisme et l'État de droit démocratique. Cet avenir partagé est en effet menacé par le médicament poison. Aline Kane, vice-présidente du Syndicat des pharmaciens, s'exprime avec passion sur le forum *E-med* :

Nous rêvons d'une pharmacie qui se lève tout entière pour dire « non » au marché illicite, « non » à tous ceux qui, dans les cercles du pouvoir politique ou maraboutique, sont convaincus que le médicament est un produit anodin... » S'il n'agit pas, le pharmacien « accepte lui-même... de... devenir une pièce de musée (Kane, 2009).

Mais c'est aussi l'espoir en l'État qui mourrait. Dia assure que cet espoir vit toujours en déclarant que « l'État a le pouvoir de mettre fin à ce fléau s'il le veut », en référence en particulier à la fermeture du marché Keur Serigne Bi, un site de transactions illicites du médicament connu « de tous » sous le contrôle des réseaux mourides (Zahra, 2009). Il appartient aux pharmaciens de « rappeler à l'État sa responsabilité » selon Dia, car « les médicaments de la rue constituent un poison » (Zahra, 2009). La couverture médiatique de la fermeture de Keur Serigne Bi plusieurs mois plus

tard sera traitée comme un évènement hautement politique, impliquant une prise de pouvoir ferme des chefs de l'État envers les chefs mourides (Sane, 2009).

Pour assurer leur rôle de «garants de la qualité», les pharmaciens privés ont aussi exprimé le vœu de se voir accorder un rôle plus important dans les programmes publics de distribution du médicament (Gueye, 2007a). Ces demandes ne visent pas simplement à rappeler à l'État ses engagements antérieurs envers les pharmaciens, mais aussi à négocier un nouveau type d'alliance pour la santé publique. Pour A. Sarr, «le pharmacien du troisième millénaire est un type nouveau qui est dans le privé, mais qui verse dans un partenariat avec le public pour davantage approcher les populations et à qui l'on garantit une sécurisation de sa profession» (Gueye, 2007b). En cherchant une place dans les initiatives de santé publique, les pharmaciens envisagent leur avenir «avec l'État» en termes de partenariat public-privé. La qualité du médicament est ici une responsabilité gouvernementale citoyenne pour la santé publique, mais aussi, potentiellement, une valeur d'affaires qui pourrait générer des profits. En 2008, les pharmaciens sénégalais et le directeur du programme national de lutte contre le paludisme ont eu un débat sur le forum *E-med* au sujet d'une initiative de distribution de médicaments antipaludiques à des prix fortement subventionnés par les agents et organismes communautaires. Le pharmacien Talla Diop s'est plaint :

La santé publique au Sénégal [...] souffre de sa confusion d'avec la santé dans le secteur public. Le médicament [...] est protégé par un monopole qui est plus bafoué par qui se devait de le protéger, en l'occurrence l'État. Dans nos pays, la politique de santé est réduite à des programmes qui déposent le pharmacien de son rôle dans le système de santé [...] Au Sénégal perdue une rupture d'ampicilline [...] ou de diazépam ; cela ne choque personne puisqu'on n'en attend pas de félicitations du Fonds mondial [...] Il n'existe aucune coordination [...] entre le public et le privé pour rendre les ruptures moins brutales et la pharmacovigilance plus efficace. La pharmacovigilance, à mon avis, est un système de chaîne à maillons constitués par tous les agents de santé, dont le pharmacien, s'il n'est le maillon essentiel! (Diop, 2008)

Aline Kane fait écho à ces propos en posant la question : «Le système de santé se limite-t-il au secteur public?» (Kane, 2008). Puis Ndiouga Diallo suggère que le secteur privé puisse gérer la distribution des médicaments du public «avec une meilleure disponibilité et une meilleure assurance qualité» (Diallo, 2009).

En parlant de qualité, ces trois pharmaciens sénégalais brouillent les frontières entre le privé et le public. Ces frontières ont depuis longtemps été mouvantes, devenant particulièrement ambiguës avec les réformes des années 1990, avec la vente des médicaments dans les structures publiques, puis le lobbying des pharmaciens pour pouvoir acheter et vendre les médicaments génériques, généralement définis comme objets de santé

publique. Mais vers 2008, c'est en référence au « médicament de programme », c'est-à-dire de programmes financés par les initiatives de santé mondiale, qu'on cherche à redessiner ces frontières. Ce n'est pas un hasard si ces pharmaciens vantent leur expertise en approvisionnement et en assurance qualité en réponse à une initiative de distribution de médicaments antipaludiques. En 2005 et en 2008, le ministère de la Santé avait obtenu des subventions du Fonds mondial de près de 30 millions de dollars américains pour des programmes de lutte contre le paludisme mettant l'accent sur le traitement (Global Fund, 2008). Dans la première phase du programme, près de 15 millions de dollars américains (un montant représentant environ 20% du budget de santé du Sénégal en 2006) étaient dédiés à l'achat de médicaments antipaludiques (Global Fund, 2010b; République du Sénégal, 2010). Le succès du traitement du paludisme en a fait un des programmes phares de la politique sanitaire du gouvernement de Wade, qui a aussi presque triplé le budget de santé, créé de nouvelles structures, augmenté le nombre de professionnels de la santé publique (de 70 à 107 pharmaciens) ainsi que leurs salaires, à trois reprises depuis 2000 (République du Sénégal, 2010). Ces nouvelles sources de financement « mondiales » se mêlent donc à un engagement renouvelé et bien affiché pour la santé publique nationale permettant à l'État de projeter une image de pourvoyeur de soins, du moins dans certains domaines de soins (Cisse, 2010¹²).

Comme nous l'avons déjà vu, le financement et les programmes de santé mondiale rattachent la distribution du médicament au Sénégal à des normes de qualité, ainsi que des préoccupations, des mécanismes de contrôle et des actions de renforcement de capacité, provenant de l'extérieur (Global Fund, 2010a, 2010b). La lecture des enjeux et défis de la qualité du médicament par les pharmaciens sénégalais dépasse le cadre de la vision technique et régulatrice appuyée par ces sources d'assistance et d'échange. En s'adressant à l'État pour demander un contrôle accru de la qualité et l'ouverture de nouvelles formes de collaboration, les pharmaciens utilisent aussi la qualité pour décrire à la fois une manifestation de « bon gouvernement » et d'éthique professionnelle, des valeurs qui sont à la fois interdépendantes et profondément ancrées dans l'histoire politique et économique du Sénégal.

Cette éthique professionnelle se démarque d'une logique purement commerciale, mais elle n'en est pas moins compatible avec les valeurs d'affaires et le profit privé. Si les pharmaciens revendiquent leur « citoyenneté » en insistant sur la qualité comme bien public, ils soutiennent

12. Plusieurs autres programmes de soins gratuits ont été annoncés dans les années 2000, dont les soins périnataux en 2005, le plan « SESAME » pour les médicaments pour personnes âgées en 2006, et les césariennes en 2010.

également que la qualité est un bien de consommation. Comme le dit Sarr à l'intention d'un journaliste du *Soleil* en 2008 : « Le client ou le patient est aussi un consommateur [...], un consommateur de santé donc l'officine doit prendre les devants en garantissant non seulement des produits de qualité, mais surtout un service de qualité » (Faye, 2008). Cette éthique de la qualité dépend d'un État fonctionnel, ayant la capacité de contrôler, mais aussi la volonté de protéger en priorité les droits et responsabilités professionnels du pharmacien, au-dessus du clientélisme et du maintien ou de l'expansion, même à risque, de l'accessibilité du médicament, que ce soit par le biais de vendeurs illégaux ou les agents communautaires. En faisant de la qualité une responsabilité partagée, les pharmaciens peuvent à la fois justifier la protection de leurs privilèges professionnels et l'implication d'acteurs privés dans l'action de santé publique.

Si les pharmaciens revendiquent ainsi leur citoyenneté professionnelle, quelle citoyenneté de la qualité proposent-ils aux consommateurs du médicament ? D'une part, leurs propres droits en tant que « garants de la qualité » dépendent d'une idée de la qualité comme droit – plutôt que luxe ou choix – du citoyen-consommateur, un standard de sécurité publique que l'État a la responsabilité de protéger. Mais, d'autre part, la qualité est aussi évoquée par les pharmaciens privés, surtout pour justifier leur rôle dans la distribution de médicaments « publics » comme critère de satisfaction du client et de bonnes pratiques d'affaires. La qualité est donc une valeur ambiguë, enjeu de protection publique et de profit privé, à la fois alignée sur la promotion de l'accessibilité du médicament et en tension avec elle.

CONCLUSION

Quand les porte-paroles de la profession ont proclamé les pharmaciens comme « garants de la qualité » en 2008-2009, ils évoquaient, d'une part, une longue histoire de relations entre l'État et le secteur privé du médicament. Dans les années 1970, l'État justifiait son soutien du secteur privé en faisant appel au besoin de faire participer les citoyens au développement national. Mais c'était surtout les intérêts des pharmaciens qui étaient favorisés par les politiques pharmaceutiques de l'État. En utilisant l'expression « devoir de citoyen » dans les années 2000, les pharmaciens cherchaient à renouveler cet engagement partagé, et à rouvrir un avenir commun qui se doit d'être protégé par la capacité économique et régulatrice de l'État. Ils rappellent en même temps un « geste citoyen » plus récent, celui des sacrifices acceptés le lendemain de la dévaluation pour venir en aide au système public et aux populations en moment de crise. Dans cette « citoyenneté de la crise », les compétences d'affaire du pharmacien en font un allié précieux pour la santé publique, alors que l'État s'ouvre à une privatisation partielle.

En avançant une «citoyenneté de la qualité», les pharmaciens mobilisent certains éléments de ces passés afin d'articuler un entrecroisement plus serré entre régulation publique, acteurs privés, entrepreneuriat et ressources de l'État. En justifiant leurs revendications de mesures plus sévères contre le marché illicite ainsi que leur participation dans les programmes de santé publique, ils définissent la qualité à la fois de responsabilité, partagée par l'État et eux-mêmes, de santé et de sécurité publique, et un engagement commercial pour le service et la satisfaction du client. Ils se disent citoyens responsables, mais aussi citoyens efficaces, capables de fournir des services de meilleure qualité que les acteurs du secteur public.

Les pharmaciens privés sénégalais avancent donc une notion de la qualité du médicament qui dépend de beaucoup plus que de l'application de normes et de mesures techniques. Le travail de la qualité dépend aussi de bonnes conditions politiques et professionnelles, aptes à l'exercice de compétences et d'éthique négociant les tensions entre valeurs d'affaires et bien public. Si les pharmaciens au Sénégal et ailleurs, dans beaucoup de pays dont les mécanismes de contrôle du médicament sont «déficients», se sont placés au premier rang d'une mobilisation pour la qualité, ils sont presque absents des publications traitant de la qualité comme enjeu à l'échelle mondiale. Si leurs visions de la qualité ne sont pas forcément les seules ni les meilleures voies vers un médicament sécuritaire et accessible, elles sont néanmoins à prendre au sérieux pour mieux comprendre la gamme des capacités, des valeurs et des intérêts, et les alliances et les divergences des luttes diverses pour la qualité du médicament.

BIBLIOGRAPHIE

- ALDHOUS, P. (2005). «Counterfeit pharmaceuticals: Murder by medicine», *Nature*, vol. 434, n° 7030, p. 132-136.
- AMIN, A. A. et G. O. KOKWARO (2007). «Antimalarial drug quality in Africa», *Journal of Clinical Pharmacology and Therapy*, vol. 32, n° 5, p. 429-440.
- ANONYME (1971). «Produits pharmaceutiques. Un marché en rapide expansion», *Le Moniteur africain du commerce et de l'industrie*, vol. 519, n° 9, p. 8.
- ANONYME (2005). «5^e réunion de l'Ordre des pharmaciens: 100 millions pour la "Maison du pharmacien"», *Le Soleil*, 4 juillet.
- ANONYME (2009a). «Poursuite des activités de Keur Serigne Bi: Wade dit Niet à Serigne Bara», *Walf Fadji*, 1^{er} août.
- ANONYME (2009b). «Entretien avec... Cheikh Oumar Dia, président de l'Ordre des pharmaciens au Sénégal», *Le Quotidien*, 22 juillet.
- ANONYME (2009c). «Vendredi, jour de grève des pharmacies: une ordonnance contre l'insécurité et la démission de l'État», *Le Quotidien*, 22 juillet.
- ATTISSO, M. (1970). «Contrôle de la qualité des médicaments au Sénégal. Rapport de mission, 1^{er}-22 juillet 1969», Organisation mondiale de la santé.

- AYENUT (2001). « Forum pharmaceutique de Dakar ». Forum *E-med*, 8 juillet, <<http://lists.healthnet.org/archive/html/e-med/2001-07/msg00014.html>>, consulté le 3 décembre 2015.
- BA, B. (1977). « Communication à l'assemblée nationale sur les produits pharmaceutiques », *Le Point économique*, vol. 1, p. 34-39.
- BROWN, T. M., M. CUETO et E. FEE (2006). « The World Health Organization and the transition from "international" to "global" public health », *American Journal of Public Health*, vol. 96, n° 1, p. 62-72.
- BRUDON, P. *et al.* (1997). *Le secteur pharmaceutique privé commercial au Sénégal. Dynamiques de développement et effets sur l'accès aux médicaments essentiels*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, Programme d'Action pour les Médicaments essentiels, <<http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s2234f/s2234f.pdf>>, consulté le 30 mai 2016.
- CAUDRON, J. M. *et al.* (2008). « Substandard medicines in resource-poor settings: A problem that can no longer be ignored », *Tropical Medicine and International Health*, vol. 13, n° 8, p. 1062-1072.
- CRUISE O'BRIEN, D. (2002). « Le sens de l'État au Sénégal », dans M. C. Diop (dir.), *Le Sénégal contemporain*, Paris, Karthala, p. 501-506.
- DAHOU, T. et V. FOUCHER (dir.) (2004). *Sénégal 2002-2004, l'alternance et ses contradictions*, vol. 96, Politique africaine, Paris, Karthala.
- DIALLO, N. (2009). « (13) Programme de distribution des antipaludiques au Sénégal », Forum *E-med*, 5 janvier, <<http://lists.healthnet.org/archive/html/e-med/2009-01/msg00005.html>>, consulté le 3 décembre 2015.
- DIAW, F. (2004). « D^r Emmanuel Sarr, pharmacien : 20 % des officines dans la tourmente... », *Le Soleil*, 19 mai.
- DIENG, A. (2008). « (3) Sénégal : saisie de médicaments d'une valeur de plus de deux millions de francs », Forum *E-med*, 19 mai, <<http://lists.healthnet.org/archive/html/e-med/2008-05/msg00073.html>>, consulté le 3 décembre 2015.
- DIOP, M.-C. (1992). « Introduction : du "socialisme" au "libéralisme" : les légitimités de l'État », dans M. C. Diop (dir.), *Sénégal. Trajectoires d'un État*, Dakar, CODESRIA, p. 13-38.
- DIOP, P. (2001). « Société. Pharmacies clandestines. Touba, plaque tournante du trafic de médicaments », *Info 7*, 11 janvier.
- DIOP, T. (2008). « (4) Programme de distribution des antipaludiques au Sénégal à 150 Fcfa pour les enfants et 300 Fcfa pour les adultes », Forum *E-med*, 13 décembre, <<http://lists.healthnet.org/archive/html/e-med/2008-12/msg00036.html>>, consulté le 3 décembre 2015.
- DIOUF, MAKHAR (1992). « La crise et l'ajustement », *Politique africaine*, vol. 45, p. 62-85.
- DIOUF, MAMADOU (1992). « Le clientélisme, la "technocratie" et après ? », dans M. C. Diop (dir.), *Sénégal. Trajectoires d'un État*, Dakar, CODESRIA, p. 223-278.
- FALL, A. S. *et al.* (2004). « Gouvernance et corruption dans le système de santé au Sénégal. Rapport provisoire », Dakar, Forum Civil et CRDI.
- FASSIN, D. (1985). « Du clandestin à l'officieux. Les réseaux de vente illicite des médicaments au Sénégal », *Cahiers d'études africaines*, vol. 25, n° 2, p. 161-177.
- FASSIN, D. (1986). « La vente illicite des médicaments au Sénégal. Économies "parallèles", État et société », *Politique africaine*, vol. 23, p. 123-130.
- FAYE, E. M. (2008). « Marché illicite du médicament, cambriolages : les pharmaciens baissent rideau », *Le Soleil*, 30 avril.

- FOLEY, E. E. (2010). *Your Pocket Is What Cures You: The Politics of Health in Senegal*, New Brunswick, New Jersey/Londres, Rutgers University Press.
- FONDATION CHIRAC (2015). « Accès à une santé et à des médicaments de qualité », <<http://www.fondationchirac.eu/prevention-conflits/acces-aux-medicaments/>>, consulté le 30 décembre 2015.
- GALVAN, D. C. (2001). « Political turnover and social change in Senegal », *Journal of Democracy*, vol. 12, n° 3, p. 51-62.
- GEISSLER, W. P. (2014). « The archipelago of public health: comments on the landscape of medical research in twenty-first-century-Africa », dans R. Prince et R. Marsland (dir.), *Making and Unmaking Public Health in Africa*, Athens, Ohio University Press, p. 231-256.
- GLOBAL FUND (2008). « Implementation letter », <http://www.theglobalfund.org/ProgramDocuments/SEN/SNG-405-G03-M/SNG-405-G03-M_IL_3_en/>, consulté le 7 juillet 2016.
- GLOBAL FUND (2010a). « Quality assurance policy for pharmaceutical products », Fonds mondial pour la lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, <http://www.theglobalfund.org/documents/psm/PSM_QAPharm_Policy_en/>, consulté le 3 décembre 2015.
- GLOBAL FUND (2010b). « Program grant agreement between the global fund... and the ministry of health of the government of the republic of Senegal » « Program grant agreement between the global fund... and the ministry of health of the government of the Republic of Senegal », <[Le Soleil, 8 mai.](https://www.google.ca/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjAoamF0uHNAhWFFj4KHb6ODdsQFggdMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.theglobalfund.org%2FProgramDocuments%2FSEN%2FSNG-T-PNT%2FSNG-T-PNT_GA_5_en%2F&usq=AFQjCNHGf1iWVoykMCCZP99c5aXd5Nlc-g&sig2=KZNMqgUtqp0cpMZ_3NmRCQ>>, site consulté le 7 juillet 2016.</p>
<p>GUEYE, M. (2007a). « Entretien avec Dr Mamadou Ndiadé (président de l'Ordre des pharmaciens) et Dr Aboubakrine Sarr (président du Syndicat des pharmaciens) :)
- GUEYE, M. (2007b). « Partenariat public-privé : les pharmaciens demandent leur implication dans les programmes de santé », *Le Soleil*, 27 avril.
- KALY, E. (2006). « Accès aux médicaments : Abdou Fall pour une stratégie nationale de promotion de génériques de qualité », *Le Soleil*, 14 décembre.
- KANE, A. (2008). « (7) Programme de distribution des antipaludiques au Sénégal », *Forum E-med*, 19 décembre, <<http://lists.healthnet.org/archive/html/e-med/2008-12/msg00042.html>>, consulté le 3 décembre 2015.
- KANE, A. (2009). « Re: wade dit niet a serign bara », *Forum E-med*, 3 août, <<http://lists.healthnet.org/archive/html/e-med/2009-08/msg00006.html>>, consulté le 3 décembre 2015.
- KENWORTHY, N. J. et R. PARKER (2014). « HIV scale-up and the politics of global health. Introduction », *Global Public Health*, vol. 9, n°s 1-2, p. 1-6.
- KNOWLES, J. et al. (1994). « The private sector delivery of health care: Senegal », *Major Applied Research Paper*, n° 16.
- MARKOVITZ, I. L. (1969). *Leopold Sedar Senghor and the Politics of Negritude*, Londres, Heinemann.

- MBAYE, A. (2009). « Vente illicite des médicaments: l'Ordre des pharmaciens riposte et contre-attaque », *Sud Quotidien*, 24 juillet.
- MBOW, P. (2008). « Senegal: the return of personalism », *Journal of Democracy*, vol. 19, n° 1, p. 156-169.
- NGABISSION, N. N. (1972). « Tout savoir sur... L'industrie pharmaceutique », *Jeune Afrique*, vol. 612, 30 septembre, p. 51-65.
- NGUYEN, V. K. (2005). « Antiretroviral globalism, biopolitics, and therapeutic citizenship », dans A. Ong et S. Collier (dir.) *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell Publishing, p. 124-144.
- NGUYEN, V. K. (2009). « Government-by-exception: Enrolment and experimentality in mass HIV treatment programmes in Africa », *Social Theory & Health*, vol. 7, n° 3, p. 196-217.
- NGUYEN, V. K. (2010). *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Durham, Duke University Press.
- NIANG, I. (2008). « Vol dans les pharmacies: des pertes estimées à plus de 21 millions en 2007 », *Walf Fadjiri*, 30 avril.
- PETERSON, K. (2014). *Speculative Markets: Drug Circuits and Derivative Life in Nigeria*, Durham, Duke University Press.
- PETRYNA, A. (2002). *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*, Princeton, Princeton University Press.
- PRESIDENT'S MALARIA INITIATIVE (2010). « President's Malaria initiative. Malaria operational plan, year four—fiscal year 2010 Senegal ».
- PRINCE, R. J. (2012). « HIV and the moral economy of survival in an East African city », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 26, n° 4, p. 534-556.
- PRINCE, R. J. et P. OTIENO (2014). « In the shadowlands of global health: Observations from health workers in Kenya », *Global Public Health*, vol. 9, n° 8, p. 927-945.
- QUET, M. (2015). « Sécurisation pharmaceutique et économies du médicament. Controverses globales autour des politiques anti-contrefaçon », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 1, p. 91-116.
- REDFIELD, P. (2012). « Bioexpectations: Life technologies as humanitarian goods », *Public Culture*, vol. 24, n° 1, p. 157-184.
- REES, T. (2014). « Humanity/Plan; or, on the "stateless" today (also being an anthropology of global health) », *Cultural Anthropology*, vol. 29, n° 3, p. 457-478.
- RÉPUBLIQUE DU SÉNÉGAL (2010). « Note à la très haute attention de M. le PM sur l'évolution du secteur de la santé de 2000 à 2010 », <www.sant.gouv.sn>, consulté le 10 octobre 2010.
- RÉPUBLIQUE DU SÉNÉGAL, MINISTÈRE DU PLAN, DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA COOPÉRATION TECHNIQUE (1961). « Propositions de planification dans les domaines de l'hygiène et de la santé publique », document Br 5097 C, Archives nationales, section Outre-Mer, Aix-en-Provence, France.
- RÉPUBLIQUE DU SÉNÉGAL et SOFFIN (n.d., c.1972). « Convention d'établissement entre le gouvernement du Sénégal... et la Société "Soffin" ». Dossier Pharmacie, Dakar, Centre de documentation, Bibliothèque nationale du Sénégal.
- RÉSEAU MÉDICAMENTS ET DÉVELOPPEMENT (2008). « ReMeD s'engage contre le marché illicite des médicaments », <http://www.remed.org/html/marche_illicite_de_medicaments.html>, consulté le 30 décembre 2015.

- RÉSEAU MÉDICAMENTS ET DÉVELOPPEMENT (2014). <<http://www.remed.org/>>, consulté le 30 décembre 2015.
- SANE, I. (2009). «Sénégal : vente illicite de médicaments à Keur Serigne Bi. Les vendeurs acceptent de se conformer à l'interdiction», *Le Soleil*, 29 juillet.
- SARR, A. (2008). «Indignation», *Sud Online*, 23 juillet.
- SEDE (1969). «Possibilités d'implantation d'une usine de fabrication de produits pharmaceutiques au Sénégal». Paris, ministère du Plan et de l'Industrie.
- SONEPI (1970). «Perspectives de l'industrie pharmaceutique au Sénégal. Problèmes et solutions», Dakar, ministère du Développement industriel.
- SULLIVAN, N. (2001). «Mediating abundance and scarcity: Implementing an HIV/AIDS-targeted project within a government hospital in Tanzania», *Medical Anthropology*, vol. 30, n° 2, p. 202-221.
- TOUSIGNANT, N. (2013). «Pharmacy, money and public health in Dakar», *Africa*, vol. 83, n° 4, p. 561-581.
- UNITED STATES PHARMACOPEIA (2015). «Promoting the quality of medicines in developing countries (PQM)», United States Pharmacopeial Convention, <<http://www.usp.org/global-health-programs/promoting-quality-medicines-pqmusaid>>, consulté le 3 décembre 2015.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2009). «Continuity and change: Implementing the third WHO medicines strategy, 2008-2013», Genève, Organisation mondiale de la santé, <http://www.who.int/medicines/publications/medstrategy08_13/en/>, consulté le 3 décembre 2015.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2015). «Prequalification programme, a united nations programme managed by WHO», Organisation mondiale de la santé, <<http://apps.who.int/prequal/>>, consulté le 3 décembre 2015.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION et INTERPOL (2008). «Impact brochure», <<http://www.who.int/impact/FinalBrochureWHA2008a.pdf>>, consulté en 2010.
- WHYTE, S. R. *et al.* (2013). «Therapeutic clientship: Belonging in Uganda's mosaic of AIDS projects», dans J. Biehl et A. Petryna (dir.), *When People Come First: Anthropology and Social Innovation in Global Health*, Princeton/Oxford, Princeton University Press, p. 140-165.
- YAR, M. (2008). «The *other* global drugs crisis: Assessing the scope, impacts and drivers of the trade in dangerous counterfeit pharmaceuticals», *International Journal of Social Inquiry*, vol. 1, n° 1, p. 151-166.
- ZAHRA (2009). «Le président de l'Ordre des pharmaciens sur la vente illicite de produits pharmaceutiques à Keur Serigne Bi: "L'État peut fermer 'Keur Serigne Bi' s'il le veut"», *Nettali*, 25 juin.

MOBILISATION DES PATIENTS ET RÉGLEMENTATION PHARMACEUTIQUE LA PERFORMANCE DE LA PARTICIPATION PUBLIQUE À LA FDA¹

Loes Knaapen et Pascale Lehoux

Le présent chapitre traite du rôle des patients et du public dans l'évaluation et la réglementation de nouveaux produits pharmaceutiques. Plus précisément, nous examinons l'intersection de deux facteurs définis comme faisant partie des principaux moteurs de la pharmaceuticalisation : « l'évolution des formes de gouvernance », ainsi que « la mobilisation des groupes de patients ou de consommateurs face aux médicaments » (Williams *et al.*, 2011). L'émergence de nouvelles formes de gouvernance a favorisé un rapprochement entre l'État et l'industrie dans le but (avoué) d'encourager l'innovation et d'accélérer le processus d'approbation pour la mise sur le marché des médicaments, ce qu'Abraham et Davis (2009) qualifient de « principe de permissivité ». Mais les collaborations ne se limitent pas à l'industrie ; une multitude d'intervenants des secteurs publics et

1. Cette recherche est financée par des bourses postdoctorales octroyées par le Fonds de recherche du Québec – Société et Culture (FQRSC) et l'équipe MÉOS (Médicament comme objet social) de l'Université de Montréal. Loes Knaapen remercie l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), le Center for Health and the Social Sciences (CHESS) de l'Université de Chicago et l'équipe MÉOS pour l'avoir accueillie à titre de chercheuse postdoctorale.

privés y participent également. La première réforme principale touchant aux nouveaux rapports réglementaires a été de favoriser un recours accru aux experts et aux comités consultatifs « indépendants ». Plus récemment, une harmonisation internationale entre des agences de réglementation opérant dans une multitude de pays est en train de se produire (Williams, 2011). Un autre acteur principal, soit le patient, a également apporté sa participation au processus réglementaire. Les patients, le public ainsi que leurs représentants, se mobilisent afin d'occuper un rôle plus important en matière de réglementation de nouveaux médicaments et, grâce à diverses formes de participation des patients et du public, obtiennent (ou demandent) plus fréquemment un siège à la table des discussions portant sur la réglementation. La mobilisation des groupes de patients et de consommateurs fut reconnue comme étant une force motrice importante dans les processus de pharmaceuticalisation. Williams et ses collègues soulignent la naissance de liens directs entre l'industrie et les patients, qui court-circuitent le rôle des professionnels de la santé. Ces liens comprennent la publicité directe aux consommateurs ainsi que plusieurs autres stratégies de marketing qui s'adressent directement au consommateur sous prétexte d'éducation ou de recherche (Williams *et al.*, 2011, p. 713). Cependant, ces analyses portent exclusivement sur les processus en aval de l'utilisation de médicaments où les patients sont des « acteurs informés et réfléchis qui évaluent les risques et les bienfaits afin de faire des choix éclairés quant à leur traitement » (p. 717). En se limitant aux patients impliqués dans des processus « en aval » où ces derniers sont des consommateurs de médicaments, les rôles plus actifs des patients et des consommateurs dans la réglementation de nouveaux médicaments ne sont pas reconnus.

Ce manque d'intérêt pour le rôle de la mobilisation du patient dans les processus en amont découle partiellement de l'association faite par Williams entre les processus en amont et la recherche macrosociologique, par exemple, les relations entre État et industrie, les réglementations internationales et le commerce mondial. En revanche, Williams affirme que « les processus en aval (microprocessus) portent sur la signification et l'utilisation de produits pharmaceutiques en médecine comme au quotidien » (Williams *et al.*, 2011, p. 711-712). Les travaux plus récents de Gabe et de ses collègues (2015) font également ce lien entre la macrosociologie et les processus en amont, tout en établissant une comparaison avec la microsociologie, les processus en amont ainsi que le rôle des patients. Cependant, comme John Abraham le souligne à juste titre, rien n'oblige les processus en amont à faire appel à la recherche macrosociologique – il en va ainsi pour les processus en aval et la recherche microsociologique (ou de constructivisme social) –, car il est aussi possible de « mener une analyse microsociologique d'une décision réglementaire » (Abraham, 2011, p. 726). En plus d'ignorer le rôle du patient dans les processus en amont, ces divisions binaires erronées ont également pour effet plus

sérieux de confiner la recherche sur les multiples significations des produits pharmaceutiques aux processus « en aval », telles que les constructions culturelles tirées des médias populaires ou les pratiques personnelles associées à la prise quotidienne de médicaments. Cependant, la signification et la valeur des produits pharmaceutiques sont également multiples lors des processus, en amont, de production et de réglementation. Notre analyse qualitative explore la « vie sociale » riche et diverse des médicaments lors d'un processus en amont et examine les significations et les valeurs attribuées aux nouveaux médicaments par divers acteurs lors de leur évaluation réglementaire. Ainsi, en mettant l'accent sur la jonction importante entre la mobilisation des patients et les nouvelles relations d'ordre réglementaire, nous pouvons examiner l'éventail des significations et des valeurs attribuées aux nouveaux médicaments lors de leur évaluation réglementaire.

6.1. LE DOUBLE RÔLE DU PUBLIC : PROMOUVOIR LES NOUVEAUX MÉDICAMENTS OU Y RÉSISTER ?

La Food and Drug Administration (FDA) aux États-Unis est généralement considérée comme une pionnière de la participation du patient dans la réglementation pharmaceutique. En 1991, à la suite d'une pression publique et politique soutenue, les militants engagés dans la lutte contre le VIH/sida se virent accorder une place dans les négociations réglementaires en tant que membres votants à part entière au sein de comités consultatifs sur l'examen et l'approbation de médicaments. Malgré leur manque de certifications scientifiques officielles, ces militants étaient devenus des « experts profanes » : ils étaient à peine distinguables des « vrais » experts et pouvaient débattre et échanger avec les experts scientifiques en ayant recours au jargon biomédical. De plus, leur expérience en tant que personnes vivant avec le VIH/sida apportait un savoir nouveau et unique qui alimenta plusieurs controverses scientifiques de l'époque (Epstein, 1996). Ce genre de participation publique partage plusieurs attributs avec ce que Joly (2007) qualifie de « modèle de forum hybride » où les distinctions entre experts et non-experts sont floues, où les données et les valeurs (pertinentes) sont contestées et où les décisions naissent de compromis entre différents savoirs. La participation de ces militants à titre d'« experts profanes » a servi de modèle et d'inspiration pour les activistes, les académiciens, ainsi que les législateurs en matière de santé concernés par la participation publique dans la production de savoir médical et l'élaboration des politiques de santé (Brown, 2004 ; Meadows, 2002).

Cependant, comme les intérêts des experts profanes étaient parallèles à l'intérêt commercial de l'industrie d'accélérer l'approbation réglementaire (Epstein, 1996), la participation de représentants de patients

dans les structures réglementaires fut également critiquée pour avoir affaibli les mesures de protection des consommateurs concernant les médicaments dangereux (Vogel, 1990). Carpenter nota l'existence d'une corrélation positive entre la quantité et les budgets financiers des organisations de patients et la quantité et la rapidité des approbations réglementaires de la FDA – non seulement pour le VIH/sida, mais pour une multitude de conditions (Carpenter, 2002). D'autres suggèrent que l'influence des regroupements de patients sur l'approbation accélérée de médicaments a été exagérée. Si les chercheurs s'entendent pour dire qu'il y a effectivement eu une approbation accélérée, certains soutiennent qu'elle fut entraînée par les pressions exercées par l'industrie plutôt que par la participation des patients et du public. Lavertu et Weimer (2010) n'arrivèrent pas à déceler une influence sur l'approbation de nouveaux médicaments découlant de la présence de porte-paroles de certaines conditions ou du vote de représentants de consommateurs particuliers siégeant à des comités consultatifs. Dans son examen de l'Agence européenne des médicaments (AEM), Permanand observe que la pression exercée par l'industrie pharmaceutique afin d'écourter les périodes d'approbation fut fructueuse, alors que celle en provenance des organisations de consommateurs visant l'obtention de mesures de sécurité accrues fut ignorée (2006, p. 117-150). Par conséquent, l'industrie est considérée par plusieurs comme étant le moteur (et le bénéficiaire) principal d'un accès facilité aux nouveaux produits pharmaceutiques en supposant que les patients, le public et les consommateurs sont principalement concernés par des mesures de sécurité accrues (Abraham, 2007, p. 53; Lavertu et Weimer, 2010, p. 229).

Au cours des dernières années, l'inquiétude entourant l'influence de l'industrie et de la participation du patient sur le processus d'approbation fut décuplée alors que les firmes pharmaceutiques se mirent à former un nombre croissant d'alliances avec les porte-paroles des patients dans le but explicite de précipiter « la mise en place d'un statut prioritaire, d'une approbation accélérée ou encore d'une simple approbation de la FDA » (Carpenter, 2004, p. 56; voir également Rothman *et al.*, 2011). De telles alliances ne se limitent pas à l'Amérique du Nord; une entreprise pharmaceutique finlandaise affirme financer des organisations de patients, car leurs « rapports avec les membres du parlement » sont utiles dans une démarche de remboursement pharmaceutique (Hemminki, 2010, p. 1172-1173). Ces nouveaux partenariats entre industrie et patients soulèvent la question de savoir si la sphère traditionnellement publique de l'activisme de la santé serait en train de subir une « colonisation commerciale » (*corporate colonization*) (O'Donovan, 2007, p. 711). Les militants pour la santé, eux-mêmes inquiets du financement accru des groupes de patients et du secteur de la santé par l'industrie, sonnent l'alarme à propos des intérêts conflictuels liés à l'approbation de nouveaux médicaments et des mesures de sécurité réduites (Perehudoff et Alves, 2011; Batt, 2005).

Ces perceptions contradictoires de l'incidence de la participation des patients et du public ne sont pas réservées à la réglementation pharmaceutique; elles sont aussi présentes dans l'ensemble du domaine de la santé (Church *et al.*, 2002, p. 13; Forbat *et al.*, 2009). Afin de clarifier ce double rôle, deux motifs principaux justifiant la participation d'experts profanes dans la réglementation des soins de santé sont établis. Le premier motif fait appel aux experts profanes afin de combler le «déficit d'information» des experts en réglementation (Trubek *et al.*, 2008). Puisque les «vrais» experts n'ont pas accès à la connaissance de l'expérience vécue de la maladie par les patients, les «experts profanes» sont invités à partager le savoir privilégié qu'ils ont acquis en vivant avec une condition médicale. L'inclusion de «membres profanes» dans les comités consultatifs de la FDA mentionnée auparavant cadre avec ce motif et a retenu l'attention des chercheurs (et des militants). En tant qu'usagers du système de santé, la santé personnelle de ces patients pourrait bien dépendre de nouveaux médicaments prometteurs, et ces individus «appuient le développement de nouveaux médicaments spécifiques (et souvent dispendieux)» (Traulsen et Almarsdottir, 2005, p. 273). Par conséquent, ce type de participation peut potentiellement «alimenter ou faciliter de nouveaux processus de pharmaceuticalisation, dont la demande soutenue des patients pour de nouveaux pharmaceutiques» (Williams *et al.*, 2011, p. 717). Le second motif voit la participation publique comme une solution au «déficit démocratique» des comités consultatifs scientifiques qui n'ont pas de représentation démocratique directe et qui partagent souvent les mêmes intérêts financiers que l'industrie devant être réglementée (Trubek, 2008). En tant que force démocratique, les consommateurs critiques et bien informés permettent de veiller à ce que les réglementations implantées servent l'intérêt du public plutôt que les intérêts commerciaux de l'industrie. À titre d'exemple, Abraham (2007) insiste non pas sur les connaissances empiriques des patients, mais sur les «jugements subjectifs et sociaux» du public dans le but de minimiser «le parti pris institutionnel néolibéral» des comités d'évaluation de médicaments (voir également Abraham et Reed, 2002). Contrairement aux consommateurs de médicaments mentionnés ci-dessus, il est présumé que la *vox populi* du public général ou des citoyens ne favorise pas les nouveaux produits pharmaceutiques, mais est surtout concernée par «une augmentation du financement et de l'attention portée à la prévention et aux soins de santé primaires» (Traulsen et Almarsdottir, 2005, p. 273). Un tel exemple de participation publique peut «potentiellement conduire à plusieurs contestations ou formes de résistance face à la pharmaceuticalisation» (Williams *et al.*, 2011, p. 717, souligné dans l'original), mais les exemples où la pression publique contre les nouveaux produits pharmaceutiques fut fructueuse restent peu nombreux dans la littérature. Un processus de participation publique peu connu auprès de la FDA pourrait potentiellement démocratiser les politiques pharmaceutiques.

En plus de la participation non professionnelle de membres à part entière au sein de ses comités consultatifs, la FDA propose un autre processus de participation publique. Lors de ces audiences publiques, les membres du public sont invités à témoigner pendant quelques minutes devant le comité consultatif, une invitation acceptée lors des deux tiers de l'ensemble des réunions du comité (Lurie *et al.*, 2006, p. 1924). Ce public comprend tout individu qui ne touche pas de salaire régulier de l'entreprise pharmaceutique responsable du produit devant être évalué. Cela comprend les représentants d'organisations de santé et de patients, mais également les patients individuels, les militants communautaires et les défenseurs des droits des consommateurs, les professionnels de la santé, les représentants des associations de l'industrie, les concurrents ou les compagnies d'assurances. Lors de ces audiences, les intervenants publics sont invités à présenter « toute information ou opinion pertinente » (FDA, 2013, p. 2). Ainsi, contrairement aux « experts profanes », les intervenants publics ne sont pas tenus d'avoir le même discours que les scientifiques dans leurs échanges avec eux, d'employer le langage biomédical ou que les méthodologies employées dans les essais cliniques leur soient familières. Alors que certains intervenants publics critiquent les méthodologies employées lors des essais, d'autres remettent en question l'indépendance des experts, débattent de l'autonomie et de l'autorité des patients, des médecins et des autorités de réglementation, ou bien partagent des plaidoyers émotionnels et des histoires personnelles. Alors que ce processus de participation publique dans la réglementation pharmaceutique pourrait potentiellement combler le déficit démocratique de la réglementation et faire contrepoids aux intérêts commerciaux dans la réglementation pharmaceutique (accélérée), ce dernier n'a reçu aucune attention académique. Nous avons comme objectif de mener une analyse empirique afin de déterminer qui sont les intervenants impliqués dans ce processus, de déterminer s'ils sont épaulés financièrement par l'industrie et d'évaluer *comment* ces derniers performant et (re) présentent le public ainsi que ses intérêts. L'objectif n'était pas de conduire une évaluation (les intervenants publics performant-ils bien, présentent-ils un véritable intérêt public?), mais de se pencher sur la question suivante: « Comment le public et ses intérêts sont-ils "performés", c'est-à-dire réalisés et accomplis? »

6.2. LA PERFORMANCE DE LA PARTICIPATION PUBLIQUE À LA FDA

Cette étude examine comment un véritable processus de participation publique – soit les audiences publiques de la FDA – opère dans un processus de réglementation pharmaceutique. Cette recherche est fondée sur une approche STS (science, technologie et société) reconnaissant que les représentants des patients et du public ont une multitude d'intérêts qui

peuvent être mesurés, (re)présentés et performés de façons diverses et contradictoires (Lehoux *et al.*, 2009). Une telle approche performative en matière d'intérêts publics se démarque d'une « approche empirique réaliste » qui suppose que l'industrie, les patients et le public ont des « intérêts objectifs » intrinsèquement contradictoires (Abraham, 2008, p. 869). Grâce à une approche de sociologie pragmatique (Boltanski et Thévenot, 1999), nous examinons :

les intérêts à la fois comme objet de litige et comme objet à interprétation variable plutôt que de les traiter comme un objectif qui n'influence pas la motivation, comme « position » stable adoptée à divers moments dans le cadre d'un débat et pouvant être développée de manière à permettre un examen empirique (Moody et Thevenot, 2000, p. 276).

Plutôt que de traiter les intérêts comme déterminant principal des actions ou des résultats, cette étude examine comment les intervenants publics revendiquent et font valoir ces intérêts (publics) ainsi que le bien collectif.

Cet examen des témoignages livrés par les intervenants publics lors de l'audience publique nous permet de porter un point de vue critique à la fois sur l'influence de l'industrie sur la réglementation pharmaceutique et sur la participation du patient, car cette dernière n'est ni une panacée ni un simple « outil » manipulé et corrompu par l'industrie. Le « pouvoir » de l'industrie pharmaceutique est examiné à l'aide des mécanismes précis par lesquels l'industrie mobilise ses ressources matérielles afin de tenter d'influencer le processus de régulation en sa faveur. S'il est vrai qu'au moins le tiers des intervenants publics bénéficient d'un soutien financier de l'entreprise responsable du produit en cours d'évaluation (Lurie *et al.*, 2006, p. 1927), l'effet réel de ce soutien financier est limité par les arguments pouvant démontrer une adhérence aux « règles de jeu » de la réglementation pharmaceutique. Afin d'influencer les délibérations réglementaires en sa faveur, l'industrie doit faire en sorte que ses intérêts soient construits, promulgués, performés, représentés et mobilisés dans l'environnement supposément « fondé sur des données probantes » (*evidence-based*) de la réglementation pharmaceutique où les « données probantes », l'« intérêt public » ou les « valeurs du patient » sont considérés comme des justifications légitimes ne posant pas problème, alors que les intérêts « privés » ou commerciaux ne devraient pas l'être. Afin de comprendre comment l'évaluation de nouveaux produits pharmaceutiques est conduite par le « public », nous tournons notre attention vers le comité consultatif sur les médicaments anticancéreux (*Oncologic Drugs Advisory Committee*, ODAC) en raison des enjeux personnels, financiers et politiques de haut niveau présents dans ce domaine. Le cancer importe au grand public, non seulement parce qu'il est une cause importante de mortalité dans les pays développés, mais également en raison des enjeux financiers particulièrement élevés qui l'accompagnent. Le

traitement des cancers est associé à une augmentation croissante des dépenses en santé – autant dans le domaine public que privé – et englobe la majorité de l'innovation, du développement et de la recherche pharmaceutique: «représentant plus d'un quart de l'ensemble des médicaments et plus d'un tiers de tous les essais cliniques, les médicaments anticancéreux étaient les produits les plus représentés dans le secteur pharmaceutique» (Fisher et *al.*, 2015, p. 328). L'oncologie – domaine très axé sur la recherche – est à l'avant-garde de la méthodologie des essais cliniques notamment en raison d'une constellation unique d'organismes à but lucratif, d'organismes à but non lucratif ou d'organismes privés et d'un réseau d'experts, de professionnels, d'industries et de patients représentant divers «intérêts» et connaissances portant sur les traitements des cancers (Keating et Cambrosio, 2012). Il n'est pas surprenant de constater qu'un nombre important de groupes militants et de patients sont préoccupés par les nouveaux traitements des cancers. De tels groupes fonctionnent selon des «cultures d'intervention» concurrentes et entretiennent des relations divergentes avec la science, le gouvernement et l'industrie (Klawiter, 1999; Lerner, 2003; Brown et Mikkelsen, 2000). Les organisations de patients atteints de cancer n'ont pas toujours été unanimes dans le soutien ou l'opposition de l'approbation commerciale d'un même médicament (Pollack, 2011). Ce domaine présente ainsi un terrain particulièrement propice afin de mesurer la diversité des pressions effectuées par le public et les patients afin de manifester leur soutien ou leur opposition face à de nouveaux médicaments.

Afin d'examiner la performance réelle des intervenants publics lors de l'audience publique de la FDA, notre étude repose sur deux questions centrales:

- Qui sont les individus représentés par les intervenants publics?
- Quel genre de témoignage est livré par les intervenants publics?

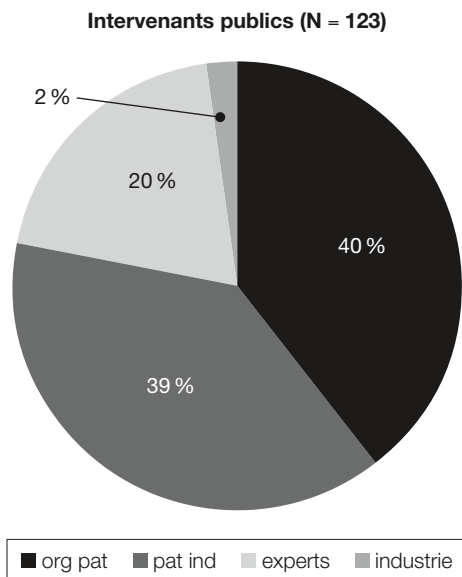
Afin d'y répondre, nous nous appuyons sur les transcriptions intégrales des réunions du comité consultatif sur les médicaments anticancéreux (ODAC) tenues entre 2009 et 2013. Au cours de cette période, le comité organisa 42 réunions comptabilisant 123 témoignages d'intervenants publics. Les témoignages ont une durée moyenne d'environ trois minutes et, lorsque beaucoup d'inscriptions figurent à la liste de tour de parole, le temps de parole autorisé est appliqué avec rigueur. Les intervenants publics commencent par se présenter au public et précisent s'ils représentent un organisme ou un groupe particulier (organisation de patients, association professionnelle) ou s'ils parlent à titre personnel (en tant que patient, prestataire de soins, chercheur ou professionnel de la santé). Si les intervenants sont incités à divulguer toute relation financière avec l'entreprise pharmaceutique en cours d'évaluation ou ses compétiteurs, ceux qui choisissent de ne pas dévoiler ces renseignements ne perdent pas le droit de témoigner. Comme nous le verrons aux paragraphes suivants, le contenu de ces témoignages varie considérablement.

6.3. QUI SONT LES INDIVIDUS REPRÉSENTÉS PAR LES INTERVENANTS PUBLICS ?

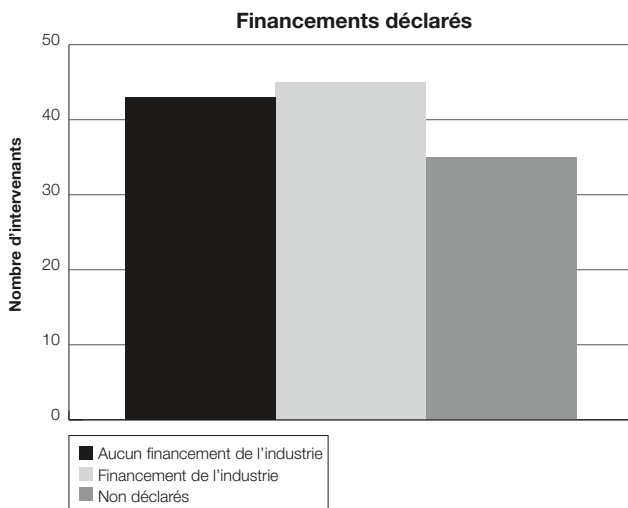
Parmi les 42 réunions tenues par le comité consultatif sur les médicaments anticancéreux (ODAC) entre 2009 et 2013, 32 (soit 76%) d'entre elles comptèrent au moins un intervenant public. Les 30 réunions où une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) fut abordée par le comité attirèrent un nombre plus élevé d'intervenants publics (83%) que celles où le comité fut consulté sur d'autres enjeux (58%), dont les exigences relatives aux essais (p. ex. les essais impliquant des enfants, l'admissibilité des critères d'évaluation) ou les conséquences découlant de nouveaux changements législatifs. Le nombre total d'intervenants par réunion se chiffrait entre 1 et 18 avec une moyenne de 4 et une médiane de 2. Parmi ces intervenants, 40% étaient affiliés à une organisation de patients (org pat). La plupart d'entre eux sont des patients ou témoignent en tant que conjoint ou parent d'un patient, certains représentent des organisations de patients à titre d'experts (personnel infirmier, épidémiologistes) (voir la figure 6.1).

FIGURE 6.1.

Qui sont les intervenants publics ?



Une quantité semblable d'intervenants (39 %) sont des patients (ou leurs familles et prestataires de soins) sans aucune affiliation organisationnelle, et dont les témoignages parlent d'expériences personnelles (pat ind). Les experts, notamment les professionnels de la santé et les chercheurs ayant contribué au déroulement de l'essai, les directeurs de centres médicaux et les présidents d'organisations professionnelles, représentent les 20 % restants. Seulement deux intervenants étaient des salariés de l'industrie (tous deux étaient à l'emploi d'une entreprise d'imagerie médicale); leurs témoignages portaient sur de nouvelles exigences relatives aux essais et ne concernaient pas une demande de mise en marché. Les déclarations détaillées de conflits d'intérêts ne sont pas obligatoires, mais les intervenants sont incités à divulguer toute relation financière avec l'entreprise pharmaceutique dont le produit est en cours d'évaluation (ou avec ses compétiteurs). Cependant, les intervenants qui choisissent de ne pas dévoiler les détails de leur financement ne perdent pas le droit de témoigner. Venant confirmer les constatations précédentes de Lurie (Lurie et al., 2006), 28 % des 123 intervenants ne se prononcèrent pas quant à leur financement, 35 % déclarèrent ne pas recevoir de soutien financier de l'industrie et 37 % ($n = 45$) affirmèrent bénéficier d'un financement de la part de l'industrie (voir la figure 6.2).

FIGURE 6.2.**Financement rapporté par les intervenants**

Ce soutien financier englobait des fonds de déplacement particuliers alloués afin de venir témoigner devant la FDA ($n = 27$) ainsi que d'autres rapports (financiers) avec l'industrie ($n = 18$) tels que le soutien financier apporté à une organisation de patients, les activités de recherche ou le fait de siéger au comité consultatif d'une entreprise. Plus de la moitié des experts ont déclaré un financement de la part de l'industrie contre seulement un tiers des représentants de patients (autant ceux affiliés à une organisation que ceux témoignant à titre individuel).

6.4. QUEL GENRE DE TÉMOIGNAGES SONT LIVRÉS PAR LES INTERVENANTS PUBLICS ?

La deuxième question soulevée par cette recherche concerne le genre de témoignages livrés par les intervenants publics. Une réponse partielle peut être construite en notant si un témoignage est favorable ou défavorable relativement à l'approbation d'un médicament. Des 114 témoignages portant sur l'approbation d'un nouveau médicament, la grande majorité ($n = 102$, soit 83%) est en faveur de l'approbation de ce médicament, alors que seulement 6 d'entre eux y sont explicitement opposés. Les 6 témoignages restants sont neutres en insistant, par exemple, sur le fait « que le comité étudie en profondeur l'ensemble des données présentées aujourd'hui ». Seulement 5% des intervenants ont fait une mise en garde contre un produit pharmaceutique, proposant de refuser, de révoquer ou de rejeter son approbation réglementaire. Ces intervenants semblent partager un certain profil : tous étaient affiliés avec une organisation de patients, tous ont affirmé ne pas obtenir de soutien financier de l'industrie et tous ont fait valoir des arguments similaires concernant les lacunes méthodologiques des essais afin d'exprimer leur désaccord quant à l'approbation d'un médicament (cette situation est comprise dans le « répertoire des données probantes » figurant ci-dessous). Cependant, bien que les autres témoignages aient tous été en faveur de l'approbation, les intervenants justifiaient leur position en employant une grande diversité d'arguments et de justifications. Ces témoignages véhiculent un engagement critique par rapport aux résultats des essais, la promotion des droits des patients individuels, des demandes concernant la protection du « libre marché », ainsi que des appels à des valeurs morales, dont la prise de responsabilité. Afin de mettre en évidence la diversité des témoignages, nous proposons quatre « répertoires d'évaluation » distincts employés par les intervenants publics : ceux des données probantes, de l'inspiration, du marché et de l'engagement civique. Les témoignages individuels sont rarement confinés à un seul répertoire ; les intervenants invoquent plusieurs d'entre eux ou font appel à des éléments tirés de divers répertoires lors de leurs témoignages. Comme le montre le tableau 6.1, chaque répertoire diffère selon :

- le produit en cours d'évaluation (le médicament);
- le « bien » devant être atteint (le critère);
- le format de la preuve;
- les qualifications et la crédibilité de l'intervenant public.

TABLEAU 6.1.

Comment mesurer la « valeur » d'un nouveau médicament : répertoires d'évaluation

	Données probantes	Inspiration	Marché	Civique
Le médicament	Chimique	Miracle, espoir	Commodité	Métarépertoire
Le bien	Santé (publique)	Dignité et valeur humaine	Autonomie, choix libre	Responsabilité
La preuve	Chiffres, statistiques	Émotions, témoin direct	Principes universels	Documents de procédure
Les qualifications	Scientifique	Humanité, passion	Consommateur autonome	Représentant démocratique, indépendant

6.4.1. Le répertoire des données probantes pour déterminer les véritables avantages des médicaments

Comme la pondération des bienfaits et des risques représente la base première et formelle des décisions réglementaires, une grande partie des intervenants interagissent avec le répertoire des « données probantes ». Les intervenants publics opposés à l'approbation de nouveaux médicaments ont tous fait appel à ce répertoire. Un intervenant particulier insiste sur le fait qu'il s'agit du seul répertoire légitime pouvant servir de base aux décisions réglementaires de la FDA :

Lors des réunions du comité consultatif de la FDA, une pression est souvent exercée afin d'approuver un nouveau médicament dans l'espoir que certains patients pourront en profiter. Mais cela n'est pas votre rôle. Votre rôle est de déterminer si les conclusions scientifiques appuient cette approbation. Vous ne rendez pas service aux patients en recommandant l'approbation d'un médicament anticancéreux dont les risques l'emportent sur les avantages en ce qui concerne la survie ou la qualité de vie (intervenant 1, le 15 juillet 2009 en avant-midi).

Ces intervenants invoquent leurs propres compétences scientifiques, et cela, tout en représentant des organisations de patients atteints de cancer. Les intervenants affiliés au Cancer Prevention and Treatment Fund sont des experts et non des patients; par exemple, « un chercheur autrefois

membre de la faculté des universités de Yale et de Vassar, formé en épidémiologie à la faculté de médecine de Yale et ayant effectué des travaux de recherche à Harvard» (intervenant 1, le 20 juillet 2010). Une autre intervenante, en dépit de son manque de compétences scientifiques officielles, insiste sur sa qualification de «SHARELeader», le titre réservé aux diplômés du projet LEAD, soit le «Programme de formation scientifique pour militants par excellence» de la National Breast Cancer Coalition (intervenant 3, le 20 juillet 2010). Tous les intervenants **opposés** à l'autorisation de la commercialisation d'un médicament connaissent bien les principes associés à la médecine basée sur les données probantes (EBM pour Evidence Based Medicine, en anglais). Ils considèrent que les exigences «techniques» et méthodologiques d'EBM en matière d'essais cliniques *randomisés* sont un baromètre digne de confiance permettant de distinguer les bienfaits **réels** des bienfaits **revendiqués** par le promoteur du médicament :

*Nous sommes consternés par la modification des critères principaux de l'essai unique concerné par cette application. La transition d'un critère de survie globale vers un critère de délai de progression semble accommoder le besoin **ressenti par le demandeur de faire état des bienfaits dans les cas où il n'y en a aucun**. Cette réalité est très préoccupante pour les patients. Même si un critère de délai de progression était acceptable, nous sommes très inquiets du manque de fiabilité dans l'établissement du délai de progression par les individus ayant examiné de façon indépendante le statut du patient tel que signalé par le demandeur (intervenant 1, le 15 juillet 2009 en après-midi; nous soulignons).*

Mais les intervenants publics en faveur de l'approbation d'un médicament font également appel au répertoire des données probantes. Si ces derniers contestent certaines données et mesures présentées par les experts de l'industrie, ils le font en reconnaissant le jargon des données probantes (tel que précisé par les principes de l'EBM) comme le répertoire (ou «devise») primaire et légitime. Leurs témoignages permettent de démontrer que certains essais spécifiques n'ont pas été en mesure d'estimer, d'évaluer et de comparer les bienfaits **réels** de façon adéquate. On peut, à titre d'exemple, évoquer une réunion qui, bien que portant sur un traitement où la survie globale n'a pas été améliorée et où la preuve de bienfait exigée par la FDA n'a pas été démontrée, a permis cependant de ralentir la croissance des tumeurs, prolongeant ainsi la période de «survie sans progression». Un intervenant public représentant une organisation de patients atteints de cancer (dont les «modestes contributions versées par GSK [GlaxoSmithKline] représentent moins de 1% du budget de fonctionnement annuel de l'[organisation]») a alors soutenu que même en l'absence d'une amélioration de la survie, le fait de prolonger le temps de progression de la maladie présente effectivement un bienfait réel, car la progression pose elle-même de nombreux problèmes :

La progression prend de nombreuses formes pour les patients atteints de sarcomes. La progression locale de la tumeur a lieu où le sarcome a pris forme. Au niveau de l'abdomen, cette progression entraîne la strangulation d'organes vitaux et une augmentation progressive de la douleur. Quant aux poumons, c'est l'obstruction progressive des voies respiratoires et l'enfer d'une vie passée à souffrir et à mourir à petit feu en suffoquant (intervenant 1, le 20 mars 2012 en avant-midi).

Beaucoup d'essais visent à prendre en compte de tels bienfaits en mesurant la « qualité de vie » – et non pas la prolongation de la période de survie – à l'aide d'instruments formels (p. ex., les questionnaires FACG, FICS, EQ-5D). Cependant, lorsque ces instruments ne démontrent pas de bienfaits du point de vue statistique, il n'est pas difficile de les critiquer pour ne pas avoir évalué les bienfaits pertinents de manière adéquate. Ils ont peut-être un taux d'échec élevé ou leur emploi n'est peut-être pas approuvé pour certains cancers. Les intervenants publics témoignent afin de présenter des évaluations concurrentes de la qualité de vie, des bienfaits et des désavantages **réels** ayant pu être laissés pour compte ou minimisés par l'instrument formel (l'intervenant 1, le 8 février 2012, voir également Moreira, 2012). Lors d'une autre réunion (le 2 mai 2013), les évaluations formelles n'ont pas démontré de « *différence cliniquement significative entre la qualité de vie des différents groupes [de traitement]* », mais le nouveau traitement a présenté un meilleur rendement quant à un effet secondaire très spécifique (le « syndrome main-pied »). Plusieurs intervenants publics ont témoigné ensuite avoir éprouvé cet effet secondaire particulier alors qu'ils suivaient d'autres traitements : « *Ce terme – "réaction épidermique main-pied" – semble plutôt innocent alors que c'est une réalité assez débilante* ». L'amélioration de cet effet secondaire grâce à la nouvelle chimiothérapie « *m'a permis de retrouver une certaine qualité de vie et de profiter pleinement du temps qu'il me reste* » (intervenant 3, le 2 mai 2013). Par conséquent, en donnant plus de poids à cet effet secondaire particulier, cet intervenant a remis en question les méthodes employées afin de mesurer les bienfaits et les désavantages lors de l'essai. Ainsi, les témoignages personnels des patients mettent en doute la validité des données probantes particulières sans pour autant remettre en question la légitimité des principes d'EBM comme mode d'évaluation des médicaments.

6.4.2. Le répertoire de l'inspiration, les médicaments comme espoir et miracle

Le répertoire de l'« inspiration », quant à lui, questionne l'importance accordée aux données probantes et principes d'EBM. Ici, les chiffres et les statistiques ne peuvent tout simplement pas témoigner de la valeur de

l'être humain de façon adéquate. Ce répertoire remet radicalement en question la capacité des données agrégées à refléter et à représenter adéquatement la «réalité» des expériences et des décisions individuelles :

Je ne suis pas une simple preuve anecdotique; je suis une épouse, une mère, une sœur, une tante, une grand-mère, une amie et une humaine dynamique qui mérite d'être traitée avec dignité. Je ne suis pas une simple statistique et c'est à vous de faire en sorte que je n'en devienne pas une (intervenant 3, audience publique de la FDA, le 28 juin 2011).

En faisant l'économie de la sentimentalité (ou du poétique), les intervenants remettent en question l'usage de données agrégées comme base de l'évaluation de la valeur d'un traitement en soulignant le fait que les patients n'accordent que peu d'importance à leurs résultats personnels, et ce, même si ces résultats sont exceptionnels :

Comme tous les autres patients atteints de myélome qui ont fait entendre leurs voix cet après-midi, je réalise que je représente un échantillon individuel anecdotique. En tant qu'oncologues, chercheurs et statisticiens, vous devez composer avec les preuves scientifiques et les patients de façon globale. Mais en tant que patients, nous espérons que tout ira pour le mieux en ce qui concerne nos expériences individuelles et nos résultats thérapeutiques. Nous espérons avoir de meilleures chances de déjouer les probabilités et les données statistiques déprimantes présentées plus tôt sous forme de taux de réponse et de délai précédant la rechute ou la mort [...] Mon objectif a toujours été de vivre plus longtemps que ces données médianes de groupe (intervenant, le 20 juin 2012 en après-midi).

Autrement dit, beaucoup de ces médicaments semblent très comparables. Il est donc raisonnable de demander si nous avons besoin d'en avoir de nouveaux. Mais pour les patients, ces médicaments ne sont pas similaires. Ainsi, la FDA peut relever des similitudes en analysant les données cliniques et la composition chimique de ces médicaments. Le patient, quant à lui, évalue personnellement leur efficacité et constate tout simplement qu'un médicament fonctionne et l'autre pas. Toutes les données du monde n'éclipsent pas ce fait important (intervenant, le 2 mai 2013).

En affirmant que «chaque patient est unique et réagit différemment. Il est moralement et éthiquement inacceptable de mettre terme aux traitements lorsque certains patients en tirent profit» (intervenant 5, audience publique de la FDA, le 28 juin), la FDA est priée non seulement de protéger le public des dangers, mais également de voir à ce que les individus puissent tirer profit d'un traitement (même si cela n'avantage pas l'ensemble des patients). Les intervenants cherchent donc à convaincre le comité quant à la valeur d'un nouveau traitement pour un individu. Les preuves invoquées à l'appui des bienfaits exceptionnels d'un traitement comprennent des formes de témoignage direct («*J'en suis la preuve vivante*» ; elle put observer «*la tumeur rétrécir de ses propres yeux*») et de témoignage émotionnel où les photos de mariage, de remise de diplôme et de petits-enfants démontrent les bienfaits d'un médicament à l'échelle individuelle.

Le répertoire de l'inspiration est diamétralement opposé à celui des données probantes, car il n'invoque pas la science afin d'expliquer ou d'évaluer la valeur d'un médicament («*Pour des raisons inconnues, le traitement fonctionne*») et considère que les bienfaits exceptionnels sont «*simplement des miracles*». L'approbation pharmaceutique va au-delà de la réglementation de substances chimiques dans ce répertoire ; elle intervient afin de réguler et de dispenser l'espoir et les miracles : «*La FDA ne priverait pas simplement ces femmes d'une avenue de traitement, elle les priverait aussi d'espoir*». Nous avons constaté auparavant que les intervenants opérant dans le répertoire des données probantes remettaient directement en question la valeur de ces arguments pour guider la FDA dans l'approbation des nouveaux médicaments.

6.4.3. Répertoire du marché : autonomie du patient et choix éclairé

Le répertoire du « marché » fait valoir que la responsabilité de la FDA ne se limite pas à la protection de la santé publique et propose des intérêts publics et des « biens collectifs » concurrents tels que l'autonomie du patient et le libre choix (du consommateur). Certains intervenants présentent des arguments « commerciaux » très directs qui tiennent compte de l'incidence économique des décisions réglementaires de la FDA et suggèrent que l'effet sur le marché de la santé n'est qu'un autre exemple de bienfait/désavantage devant être pris en compte par les experts de la FDA. Ces arguments concordent avec des modèles typiques (mais non démontrés) où la réglementation pharmaceutique est un obstacle à l'innovation, au financement de la recherche et du développement (R et D) et aux nouveaux traitements abordables (Abraham et Reed, 2002). Ci-dessous, la concurrence du marché est louangée pour son potentiel à entraîner une baisse des prix ou une amélioration sur le plan de la qualité :

Je voulais également parler du fait que le monopole sur les agents stimulant l'érythropoïèse (ASE) aux États-Unis est maintenant détenu par un seul vendeur. Je crois qu'il s'agit d'un sujet délicat qui n'a pas encore été abordé. [...] Ceux d'entre nous qui offrent des services de dialyse aimeraient voir l'entrée en jeu d'un autre vendeur sur le marché afin de stimuler la concurrence avant [2014] et peut-être même dès 2012 dans le cas où la FDA approuverait le pégénésatide (intervenant 8, le 7 décembre 2011, en après-midi).

Cependant, le répertoire du marché conteste plus profondément le rôle et l'autorité de la FDA lorsque les intervenants suggèrent que la santé publique n'est pas le seul « intérêt public » ou « bien collectif » devant être assuré par la FDA. Lorsque les médicaments sont traités comme une marchandise et non comme des substances chimiques dangereuses, le rôle du gouvernement n'est pas de protéger le public contre toute forme de

nuisance potentielle, mais de veiller à ce que les biens soient mis à sa portée et qu'il soit en mesure de faire un choix librement consenti. Le droit du libre choix (en substitution ou en sus de la protection contre toute forme de nuisance) comme bien collectif devant être protégé par la FDA est justifié en insistant sur les droits des patients et des consommateurs : l'autonomie du patient et le choix éclairé et librement consenti quant aux décisions en matière de santé. Cela comprend également le droit des individus à évaluer et à prendre leurs propres risques :

En tant que médecins, notre capacité à déterminer qui pourra tirer ou non un maximum de bienfaits d'un traitement spécifique – lors des essais initiaux ou auprès de patientes atteintes de maladies métastatiques – est limitée. Les femmes vivant avec des affections métastatiques sont disposées à prendre ces décisions et sont prêtes à prendre plus de risques ; elles comprennent que les autres traitements ont déjà échoué. Elles méritent de pouvoir faire ce choix. [...] Veuillez faire en sorte que la prise d'Avastin soit une décision prise par une patiente informée et son médecin plutôt qu'une décision faite ici (intervenant 14, audience publique de la FDA, le 28 juin 2011).

Pour conclure, j'aimerais insister sur le fait que les patients sont en mesure de prendre des décisions éclairées et de travailler étroitement avec leur oncologue afin d'établir les bienfaits et les désavantages propres à leurs circonstances individuelles spécifiques [...] Comme pour tous les traitements suivis au fil des ans, j'ai signé un formulaire de consentement éclairé avant de commencer l'Avastin. J'étais consciente des risques et des bienfaits potentiels (intervenant 4, audience publique de la FDA, le 28 juin 2011).

Les patients atteints de myélome doivent avoir accès à toutes les nouvelles formes de thérapie. Ils veulent et doivent pouvoir évaluer les risques et les bienfaits à titre individuel [...] Comment peut-on priver les patients de ce droit? (intervenant 5, le 20 juin 2012, en après-midi).

La « preuve » fournie par le répertoire du marché n'est pas empirique, mais invoque plutôt des valeurs et des principes universels dont les principes de libre marché (où la réglementation nuit à l'innovation et à la concurrence des prix) et un engagement en faveur du droit universel des patients à prendre des décisions autonomes et informées.

6.4.4. Répertoire civique et prise de responsabilité

Deux témoignages ont invoqué ce qui pourrait être qualifié de répertoire « civique », alors qu'un intervenant a sommé la FDA de suivre ses propres normes réglementaires (intervenant 2, le 2 mai 2013, en avant-midi) et qu'un autre a pris part à l'audience publique de la FDA portant sur la révocation de l'approbation de l'Avastin pour le traitement du cancer du sein métastatique (audience publique de la FDA, le 28 juin 2011). Cet intervenant, « cofondateur de l'Alliance Abigail pour un meilleur accès aux médicaments en phase d'expérimentation », représentait l'ensemble des consommateurs de

médicaments de tous genres confondus. Il n'a pas signalé de conflits d'intérêts et a fait valoir que «*cette audience se déroule dans le cadre d'un processus administratif corrompu au niveau de la procédure*». Il a remis en question le processus de sélection (ou l'absence de ce dernier) des membres siégeant au comité consultatif sur les médicaments anticancéreux (ODAC) selon leur niveau d'expertise, ainsi que les mesures inadéquates visant à cibler les conflits d'intérêts des membres du comité. Il a contesté également «*l'indépendance et l'équilibre des comités consultatifs fédéraux*» et a accusé le président de l'ODAC d'exercer «*un contrôle absolu sur l'ODAC [qui] lui permet d'établir à l'avance les suggestions et les opinions formulées par son comité... rendant cette audience essentiellement truquée*» (intervenant 2, audience ouverte de la FDA, le 28 juin 2011).

CONCLUSION

Dans leur ensemble, les résultats énumérés plus haut démontrent que ce processus particulier de participation publique à la FDA implique rarement le «public» et incite surtout les patients – soit à titre individuel, soit en tant que membres d'organisations – à témoigner. De plus, les intervenants sont presque tous en faveur de l'approbation pharmaceutique, et ce, qu'ils aient reçus ou non un financement de l'industrie. Les quelques intervenants opposés à l'approbation réglementaire d'un médicament étaient tous membres d'une organisation de patients avec des qualifications scientifiques impressionnantes, et leurs témoignages portaient sur les lacunes techniques et méthodologiques des essais. Bien que ces intervenants jouent le rôle d'«experts profanes» (Epstein, 1996), ils tiennent à ce que la FDA résiste aux pressions exercées pour éviter une approbation trop facile et précipitée. L'assertion généralisée soutenant que les experts profanes et les usagers de médicaments feraient la promotion de nouveaux produits pharmaceutiques alors que la population générale des consommateurs résisterait à la pharmaceuticalisation n'est pas crédible.

De plus, en raison du nombre restreint d'intervenants opposés à l'approbation des nouveaux médicaments, le potentiel de ce processus particulier de participation publique à la contestation de la pharmaceuticalisation semble plutôt minime lorsqu'il est bel et bien appliqué. Bien que peu d'intervenants témoignent à l'encontre des intérêts commerciaux et privés entourant l'approbation accélérée de produits pharmaceutiques, ce processus ne représente pas pour autant une menace aux intérêts ou à la santé publique, et les intervenants publics ne sont pas de «simples pions représentant les intérêts de l'industrie pharmaceutique» (Williams, 2011, p. 716). L'intérêt du public ne se limite pas à l'amélioration de la santé publique; il englobe également le droit des patients à prendre des risques, ainsi que l'accès (financier) aux traitements. Les intervenants attribuent plusieurs rôles aux produits

pharmaceutiques; qu'ils soient qualifiés de substances chimiques, de commodités ou de produits « miracles », leur valeur est mesurée de plusieurs façons. Les intervenants remettent en question ce qui devrait être classé comme bienfait ou comme inconvénient, la meilleure façon d'en faire la mesure, les bienfaits qui devraient l'emporter sur les inconvénients, ainsi que les individus habilités à prendre ces décisions. En fin de compte, le comité consultatif passe au vote, reflétant ainsi son interprétation du juste équilibre entre bienfaits et inconvénients et entre intérêts divergents. Ces décisions sont propres à chaque produit pharmaceutique et sont prises non seulement après le partage de témoignages par les intervenants lors de l'audience publique, mais également après l'étude de rapports écrits et de témoignages de la part d'experts, de l'industrie et de législateurs lors de la réunion du comité consultatif. Si les arguments en faveur de l'approbation des nouveaux médicaments sont plus nombreux, les témoignages des intervenants publics opposés à l'approbation ne sont pas pour autant ignorés. En fait, le comité consultatif s'est prononcé contre l'approbation dans l'ensemble des cas où il a été incité par un ou plusieurs intervenants publics à rejeter le médicament. Une recherche approfondie sera nécessaire afin de déterminer si, et dans quelle mesure, ces témoignages ont informé ces votes. La tendance des votes des membres du comité peut être analysée afin de déceler une corrélation positive reliée à la présence (et au nombre) de témoignages d'intervenants publics en faveur de l'approbation. À partir d'entretiens, il sera possible d'analyser les raisonnements derrière les votes des membres du comité. Il nous sera dès lors possible d'avoir un portrait plus complet des principaux moteurs et des principales formes de résistance opérant dans la commercialisation de nouveaux médicaments.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM, J. (2007). « Drug trials and evidence bases in international regulatory context », *BioSocieties*, vol. 2, p. 41-56.
- ABRAHAM, J. (2008). « Sociology of pharmaceuticals development and regulation: A realist empirical research programme », *Sociology of Health & Illness*, vol. 30, n° 6, p. 869-885.
- ABRAHAM, J. et C. DAVIS (2009). « Drug evaluation and the permissive principle: Continuities and contradictions in antidepressant regulation », *Social Studies of Science*, vol. 39, p. 569-598.
- ABRAHAM, J. et T. REED (2002). « Progress, innovation and regulatory science in drug development: The politics of international standard-setting », *Social Studies of Science*, vol. 32, n° 3, p. 337-370.
- BATT, S. (2005). *Marching to Different Drummers: Health Advocacy Groups in Canada and Funding from the Pharmaceutical Industry*, Toronto, Women & Health Protection, <<http://www.whp-apsf.ca/pdf/corpFunding.pdf>>, consulté le 30 décembre 2015.

- BOLTANSKY, L. et L. THÉVENOT (1999). « The sociology of critical capacity », *European Journal of Social Theory*, vol. 2, p. 359-378.
- BROWN, P. *et al.* (2004). « Embodied health movements: New approaches to social movements in health », *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, n° 1, p. 50-80.
- BROWN, P. et E. J. MIKKELSEN (1990). *No safe place: toxic waste, leukemia, and community action*, Berkeley, University of California Press.
- CARPENTER, D. (2002). « Groups, the media, agency waiting costs, and FDA drug approval », *American Journal of Political Science*, vol. 46, p. 490-505.
- CARPENTER, D. (2004). « The political economy of FDA drug review: Processing, politics, and lessons for policy », *Health Affairs*, vol. 23, p. 52-63.
- CHURCH, J. *et al.* (2002). « Citizen participation in health decision-making: Past experience and future prospects », *Journal of Public Health Policy*, vol. 23, n° 1, p. 12-32.
- EPSTEIN, S. (1996). *Impure Science; AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, Berkeley, University of California Press.
- FDA (2013). *Guidance for the Public, FDA Advisory Committee Members, and FDA Staff: The Open Public Hearing at FDA Advisory Committee Meetings*, <<http://www.fda.gov/downloads/RegulatoryInformation/Guidances/UCM236144.pdf>>, consulté le 30 octobre 2015.
- FISHER, J. A., M. D. COTTINGHAM et C. A. KALBAUGH (2015). « Peering into the pharmaceutical "pipeline": Investigational drugs, clinical trials, and industry priorities », *Social Science & Medicine*, vol. 131, p. 322-330.
- FORBAT, L., G. HUBBARD et N. KEARNEY (2009). « Patient and public involvement: Models and muddles », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 18, p. 2547-2554.
- GABE, J. *et al.* (2015). « Pharmaceuticals and society: Power, promises and prospects », *Social Science & Medicine*, vol. 131, p. 193-198.
- HEMMINKI, E., H. K. TOIVAINEN et L. VUORENKOSKI (2010). « Co-operation between patient organisations and the drug industry in Finland », *Social Science & Medicine*, vol. 70, n° 8, p. 1171-1175.
- JOLY, P. B. (2007). « Scientific expertise in public arenas: Lessons from the French experience », *Journal of Risk Research*, vol. 10, n° 7, p. 905-924.
- KEATING, P. et A. CAMBROSIO (2012). *Cancer on Trial: Oncology as a New Style of Practice*, Chicago, The University of Chicago Press.
- KLAWITER, M. (1999). « Racing for the cure, walking women, and toxic touring: Mapping cultures of action within the Bay Area terrain of breast cancer », *Social Problems*, vol. 46, p. 104-126.
- KNAAPEN, L. *et al.* (2010). « Pragmatic evidence and textual arrangements: A case study of French clinical cancer guidelines », *Social Science & Medicine*, vol. 71, n° 4, p. 685-692.
- LAVERTU, L. et D. L. WEIMER (2010). « Federal advisory committees, policy expertise, and the approval of drugs and medical devices at the FDA », *Journal of Public Administration Research and Theory*, vol. 21, p. 211-237.
- LEHOUX *et al.* (2009). « Fostering deliberations about health innovations: What do we want to know from the publics? », *Social Science & Medicine*, vol. 68, n° 11, p. 2002-2009.
- LERNER, B. H. (2003). *The Breast Cancer Wars. Hope, Fear, and the Pursuit of a Cure in Twentieth-Century America*. Oxford, Oxford University Press.

- LURIE, P. *et al.* (2006). « Financial conflict of interest disclosure and voting patterns at Food and Drug Administration Drug Advisory Committee meetings », *JAMA*, vol. 295, p. 1921-1928.
- MEADOWS, M. (2002). « Bringing real life to the table:: patient reps help FDA review products », *FDA Consumer Magazine*, vol. 36, n° 1, p. 10-11, <http://permanent.access.gpo.gov/lps1609/www.fda.gov/fdac/features/2002/102_real.html>, consulté le 30 octobre 2015.
- MOODY, M. et L. THEVENOT (2000). « Comparing models of strategy, interests, and the common good in French and American environmental disputes », dans M. Lamont et L. Thévenot (dir.), *Rethinking Comparative Cultural Sociology: Repertoires of Evaluation in France and the United States*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 273-306.
- MOREIRA, T. (2012). « Health care standards and the politics of singularities: Shifting in and out of context », *Science Technology & Human Values*, vol. 37, n° 4, p. 306-331.
- O'DONOVAN, O. (2007). « Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations' modes of engagement with pharmaceutical corporations », *International Journal of Health Services*, vol. 37, p. 711-733.
- PEREHUDOFF, S. K. et T. L. ALVES (2011). « The patient & consumer voice and pharmaceutical industry sponsorship », Health Action International (HAI) Europe, <<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s17767en/s17767en.pdf>>, consulté le 24 avril 2016.
- PERMANAND, G. (2006). *EU pharmaceutical regulation: the politics of policy-making*, Manchester, Manchester University Press.
- POLLACK, A. (2011). « Cancer survivors appeal to F.D.A. over Avastin », *New York Times* blog, <<http://prescriptions.blogs.nytimes.com/2011/06/28/cancer-survivors-appeal-to-f-d-a-over-avastin/>>, consulté le 30 décembre 2011.
- ROTHAMN, S. M. *et al.* (2011). « Health advocacy organizations and the pharmaceutical industry: An analysis of disclosure practices », *American Journal of Public Health*, vol. 101, n° 4, p. 602-609.
- TRAULSEN, J. M. et A. B. ALMARS DOTTIR (2005). « Pharmaceutical policy and the lay public », *Pharmacy World and Science*, vol. 27, p. 273-277.
- TRUBEK, L. G. *et al.* (2008). « Health care and new governance: The quest for effective regulation—Introduction », *Regulation & Governance*, vol. 2, p. 1-8.
- VOGEL, D. (1990). « When consumers oppose consumer protection: The politics of regulatory backlash », *Journal of Public Policy*, vol. 10, n° 4, p. 449-470.
- WILLIAMS, S. J., P. MARTIN et J. GABE (2011). « The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis », *Sociology of Health & Illness*, vol. 33, p. 710-725.

PARTIE

4

LE MÉDICAMENT COMME PRÉVENTION

CHOLESTÉROL, STATINES ET PRÉVENTION APOGÉE ET CHUTE DE MÉDICAMENTS MIRACLES

Pierre-Marie David

Le cholestérol n'a pas toujours fait la une des rubriques santé des magazines de société et des étiquetages des produits alimentaires en supermarché. On peut s'étonner de pouvoir aujourd'hui parler si librement et distinctement de cette molécule qui opère dans le silence des organes. Le cholestérol est devenu un objet de connaissance du sens commun depuis quelques décennies. Il fait partie des réseaux sémantiques de savoirs populaires (le « bon » et le « mauvais » cholestérol) et il a les capacités d'influer non seulement sur nos vies biologiques, mais aussi sociales par les pratiques alimentaires et sportives, notamment. Ces pratiques s'inscrivent dans de multiples logiques (consoméristes, alimentaires, comportementales) qui débordent de la sphère étroite de la thérapeutique au sens classique du terme. Le cholestérol comme objet de connaissance n'est toutefois pas neutre et s'est construit dans un processus d'identification situé culturellement permettant de l'objectiver et de le naturaliser.

En effet, le cholestérol est aujourd'hui au cœur des industries alimentaire et pharmaceutique qui génèrent des dizaines de milliards de dollars par an. Pour agir sur le cholestérol, les médicaments sont devenus des outils scientifiques, culturels et commerciaux incontournables. C'est le cas en particulier des statines. Cette famille de médicaments, dont les premières molécules ont été inventées dans les années 1970, a d'abord été commercialisée dans les années 1980. Certaines molécules de cette famille

sont maintenant utilisées dans le monde entier. Au tournant de ce siècle, la consommation massive de statines a fait le bonheur de l'industrie pharmaceutique. Les prescriptions de ces médicaments ont augmenté de plus de 30% par an de 1998 à 2002 en Europe (Walley *et al.*, 2004). Le Lipitor, le *blockbuster* de Pfizer, également baptisé « la pilule à 10 milliards de dollars¹ » par le magazine *Fortune*, était le médicament le plus vendu au monde, et les statines étaient en général la classe thérapeutique la plus vendue aux États-Unis en 2006 et 2007, représentant plus de 15 milliards de dollars par an de chiffre d'affaires (IMS Health, 2007). Bien que les brevets expirent, ces médicaments – génériques ou brevetés – sont encore commercialisés avec de nouvelles indications. Ils finissent par devenir des objets de consommation ainsi que des icônes modernes pour traiter une condition asymptomatique (David, 2011). Plus profondément, ils semblent maintenant façonner une manière particulière d'exprimer des préoccupations de santé, collectivement, en essayant de réduire les risques cardiovasculaires, et individuellement, en essayant de prolonger la vie. C'est cet usage préventif du médicament relativement à ses conséquences en termes de subjectivité qui est le thème de ce chapitre.

Il est de plus en plus accepté que les médicaments psychotropes ont contribué à la redéfinition des troubles psychiatriques (Healy, 2004 ; Collin, 2005 ; Lakoff, 2005). L'ontologie constructiviste des troubles mentaux et ses liens avec les possibilités diagnostiques et thérapeutiques sont communément développés dans le cadre des *sciences studies*. Le cas du cholestérol et de son traitement soulève de nouvelles questions en interrogeant précisément la matérialité du corps, la limite entre normal et pathologique, et les projections dont elle fait l'objet. Le caractère construit du cholestérol, cette molécule bien réelle, paraît relativement plus faible que celui du dysfonctionnement mental. Mais le cholestérol est bien à la fois réel et historique, défini comme un facteur de risque, dont les niveaux normaux et pathologiques ont été déplacés par les essais cliniques autour des statines.

Le phénomène mondial de consommation des statines est aujourd'hui caractéristique d'une pharmaceuticalisation du cholestérol qui a non seulement pour but de médicaliser les corps anormaux en termes de taux de cholestérol, mais aussi de prévenir les risques cardiovasculaires de la population en général (prévention primaire). C'est cette ambition profonde que nous voulons interroger à travers une perspective combinant sociologie médicale avec sociologie des sciences. Au fil de ce chapitre, c'est aussi la définition de la pharmaceuticalisation que nous voulons développer en

1. Un *blockbuster* est habituellement un médicament générant un chiffre d'affaires de 1 milliard par an. Le Lipitor de Pfizer a généré plus de 10 milliards par an pendant de nombreuses années.

association avec cette histoire combinée du cholestérol avec son traitement. En effet, si à première vue, ce cas pouvait être classique d'une médicalisation ou d'une pharmaceuticalisation entendue comme simple occasion saisie par l'industrie pharmaceutique, il se révèle dans son évolution plus riche et plus complexe.

Cette histoire montre dans quelle mesure les objets et les sujets peuvent se révéler reconfigurés par le médicament et ses nouveaux usages préventifs au-delà de la thérapeutique. En retour, les inclusions ou exclusions pharmaceutiques résultant de ce processus sont précisément au carrefour de pratiques scientifiques, biopolitiques et de consommation. Nous formulons ainsi l'hypothèse double que la pharmaceuticalisation du cholestérol, aboutissant à un usage massif de statines en prévention primaire pour réduire les événements cardiovasculaires sur le plan collectif, se construit 1) sur des processus scientifiques et sociaux qui redéfinissent les seuils du normal et du pathologique (Collin, 2016), et 2) sur des processus politiques qui définissent non seulement les modalités d'accès à ces traitements, mais aussi les conditions de production des savoirs, et des non-savoirs, sur le médicament. Cette perspective permet d'interroger bien sûr le rôle de l'industrie pharmaceutique, mais aussi celui de l'État et du gouvernement, acteurs souvent évacués des réflexions sur la pharmaceuticalisation (Elbe, 2015).

Nous allons donc proposer une histoire du cholestérol et des statines – depuis leur production jusqu'à leur disponibilité et leur utilisation – qui révèle l'économie politique des réseaux dans lesquels cette molécule et son traitement se sont corrélativement définis. La construction du cholestérol comme facteur de risque puis l'évolution des différents seuils « normaux », en fonction des essais cliniques autour des statines, permettront de mieux comprendre l'ambition d'utiliser ce médicament pour traiter, mais aussi pour prévenir. Une comparaison synthétique des politiques et des pratiques d'utilisation aux États-Unis, au Royaume-Uni et en France permettra de contraster différentes modes d'appropriations nationales de ces médicaments, et nous aidera à voir comment les conditions asymptomatiques et leur traitement sont socialement et politiquement contrôlés. Enfin, depuis 2010, l'édifice construit autour de ces médicaments s'effrite et la chute de ces médicaments miracles en prévention primaire apparaît de plus en plus clairement. Nous ferons donc finalement le point sur cette évolution et les leçons potentielles à en tirer.

7.1. LE CHOLESTÉROL : UNE MOLÉCULE NATURELLE ET CULTURELLE

7.1.1. Une biographie du cholestérol

Comment le cholestérol est-il devenu un objet de discussion au point de devenir un facteur déterminant les pratiques quotidiennes allant du sport à l'alimentation, en passant par les préoccupations collectives et individuelles dans les sociétés contemporaines? En nous basant sur le concept de « biographie des objets scientifiques » (Daston, 2000), nous allons essayer de suivre le cholestérol et sa définition pour comprendre en quoi il s'agit d'un objet bien naturel et réel, mais aussi d'un objet construit et historique. Bien sûr, nous reconnaissons qu'avant même que le cholestérol ait été nommé ainsi, il était déjà à l'œuvre dans le corps humain, impliqué dans des processus biologiques de base allant de la construction des parois cellulaires à la synthèse des hormones. Mais ce qui est remarquable lorsque l'on suit sa trace en tant qu'objet scientifique, c'est la façon dont la « communauté de pensée » (Fleck, 2005) détermine ses propriétés et ainsi les possibilités de sa place en société. En ce sens, le cholestérol a été à la fois découvert, mais aussi inventé.

Poullétier de la Salle a été, semble-t-il, le premier à isoler ce qui deviendra le cholestérol (Cook, 2013). En effet, c'est lui qui, au milieu du XVIII^e siècle, a isolé des cristaux à partir d'acides biliaires. Toutefois, en dépit de cette avancée majeure, aucun nom n'avait été donné au composé ainsi isolé. Ce composé restait avant tout le résultat de la curiosité aristocratique d'un homme habile en chimie, qui maniait aussi bien la poésie et la musique. Bien qu'il ait cristallisé, le cholestérol n'avait pas encore « précipité ». Il n'a pas encore été nommé et n'a pas encore pris forme au sein d'un réseau scientifique et technique. Comme l'écrit Gaston Bachelard, « nommer les choses [...] suffit souvent à provoquer un précipité : avant le nom, il n'y avait qu'une solution amorphe et trouble, après le nom, on voit des cristaux au fond de la liqueur » (Bachelard, 1949). Ce n'est pas encore le cas au XVIII^e siècle.

C'est au début du XIX^e siècle que le chimiste Chevreul a donné le nom de « cholestérine » à la substance qu'il extrait et identifie à partir de pierres biliaires. Chevreul est déjà bien reconnu à l'époque pour avoir décrit et maîtrisé le processus de saponification ; processus qu'il a utilisé pour obtenir des substances insaponifiables tel que l'acide stéarique, et donc la cholestérine. L'acide stéarique lui a d'ailleurs permis de breveter la « bougie stéarique » en 1824. Plus largement, ce processus de saponification a été décisif et a permis d'isoler et d'identifier les principaux alcaloïdes jouant un rôle important dans le développement de pratiques médicales de recherche (Fournier, 2001). Le cholestérol a ainsi été défini, et en même temps a été pris, dans le réseau matériel et économique de la chimie dans le XIX^e siècle.

Au début du xx^e siècle, le cholestérol se propage dans la littérature scientifique écrite en anglais. En 1913, Anitckow a observé une des premières propriétés physiologiques en établissant la relation entre le cholestérol et l'athérosclérose chez le lapin. De là est née l'hypothèse lipidique, plus tard augmentée et rebaptisée *diet-heart hypothesis*, selon laquelle le niveau de cholestérol ingéré augmente les taux sanguins de cholestérol, qui contribuent aux problèmes cardiovasculaires.

La structure chimique ainsi que les propriétés du cholestérol restaient encore à préciser. Tout en travaillant sur une description systématique des lipoprotéines dans les années 1920, le chimiste français Macheboeuf a isolé et identifié les lipoprotéines sanguines solubles contenues dans le sérum de cheval, qui sont maintenant reconnus comme lipoprotéines de haute densité, *high density lipoproteins* (HDL). En définissant une classification des lipoprotéines, c'est aussi le cholestérol qui s'est vu ensuite attribuer des propriétés. Une confusion s'est dès lors dessinée en mettant en équivalence le cholestérol avec les lipoprotéines qui en sont finalement des transporteurs². Ainsi, si la classification permettait de caractériser et de dégager des propriétés, se perdait aussi du même coup une certaine représentation vitale du cholestérol comme une molécule dynamique dans l'organisme.

D'autres travaux importants ont contribué au développement des connaissances sur l'athérosclérose que nous ne pouvons présenter ici (ceux de Von Rokitsansky et Virchow notamment). Cette courte et partielle biographie du cholestérol a pour but de montrer que ce que l'on appelle aujourd'hui cholestérol a été défini ou réinventé à travers des lunettes grossissantes et inventives de la curiosité humaine en fonction de l'observation et des classifications autorisées par le contexte scientifique, matériel et social de l'époque. Mais si les outils techniques de la chimie de l'époque ont contribué à sa spécification, en retour, le cholestérol a constitué un champ d'investigation ayant participé au développement scientifique.

7.1.2. Ce que le cholestérol fait chercher

En effet, le cholestérol a produit toutes sortes d'objets et de pratiques : des progrès de la recherche fondamentale à de nouvelles pratiques sociales. En 1927, Wieland a reçu le prix Nobel pour son travail sur la description des lipoprotéines ; en 1985, Brown et Goldstein ont reçu ce même prix pour leurs recherches sur les régléments du métabolisme du cholestérol. Entre-temps, de nombreux autres prix Nobel ont été attribués dans le

2. Confusion que de nombreux scientifiques dénoncent encore à l'heure actuelle comme une mauvaise compréhension empêchant de penser le cholestérol autrement qu'étant un « ennemi ».

réseau de recherche autour de cette molécule³. L'histoire scientifique du cholestérol au xx^e siècle a été glorieuse et très médiatisée, facilitant sa pénétration dans la vie quotidienne.

Dans les années 1960, le cholestérol a aussi commencé à avoir des effets sociaux. Ancel Keys a, de manière exemplaire, sorti le cholestérol du laboratoire et a contribué à le mettre à l'honneur des *Newsmedia* américains. Les préoccupations alimentaires ont dès lors figuré en bonne place dans la sphère publique et sur les agendas de ce qui se construisait comme la santé publique. Après d'importantes controverses, l'industrie alimentaire a dû se résoudre à inclure le contenu en cholestérol sur l'étiquetage des produits en en faisant un argument marketing. « Bon cholestérol », « mauvais cholestérol » et « sans cholestérol » sont des mentions apparues sur les étiquettes des aliments dans tous les supermarchés occidentaux et devenus des déterminants des choix de consommation.

En complément de ces préoccupations alimentaires croissantes, le cholestérol a également produit de fortes attentes sur certains types de traitements anticholestérol. La recherche d'une pilule magique s'est ainsi développée, alors qu'un potentiel commercial devenait de plus en plus clair, en ligne avec les connaissances scientifiques et un intérêt grandissant. Des tentatives plus ou moins réussies sont apparues pour développer des médicaments « anticholestérol » à partir de la fin des années 1950.

Un des premiers médicaments est commercialisé en 1959. À base de triparanol, il bloque la synthèse du cholestérol, complètement. Il est rapidement retiré du marché en 1962 par la Food and Drug Administration (FDA) pour toxicité majeure. Les effets ont été délétères (dégénérescence de la peau, cataracte, etc.). D'une certaine façon, ce médicament matérialisait un raisonnement médical concevant le cholestérol comme un envahisseur à éradiquer complètement, alors que sa présence est, par bien des aspects, indispensable au fonctionnement normal du corps. Le clofibrate a également été développé en 1962 avec la même optique, mais avec plus de succès⁴. Cette classe pharmacologique active une enzyme de dégradation des lipoprotéines, ce qui leur permet de baisser considérablement le taux de triglycéride et dans une moindre mesure celui des LDL. La recherche pharmaceutique s'est ainsi organisée pour cibler les différents moments de l'absorption ou de la synthèse endogène du cholestérol, pour la bloquer.

3. Prix parmi lesquels : Windaus, 1928 ; Butenandt et Ruzicka, 1939 ; Robinson 1947, Diels et Adler, 1950 ; Bloch et Lynen en 1964 pour leur recherche sur la régulation du métabolisme du cholestérol et des acides gras ; Woodward en 1965 pour la percée pratique de la synthèse chimique du cholestérol.

4. D'autres médicaments de cette classe sont encore utilisés de nos jours, tels que le fénofibrate dont les formes galéniques ont souvent été revues pour prolonger au-delà des limites habituelles les droits des brevets pour cette molécule.

Une manière originale d'envisager le combat contre le cholestérol fut celle développée par Akira Endo. Ce chercheur japonais s'inspirant de la découverte accidentelle de la pénicilline par Fleming a testé des milliers de levures. Il cherchait la « pénicilline du cholestérol ». Il a finalement trouvé un type particulier de levure produisant un inhibiteur d'une enzyme qui est essentielle à la synthèse du cholestérol (HMG CoA réductase). Les essais cliniques ont confirmé ce profil d'efficacité avec une toxicité limitée. Les statines étaient nées. La manière dont Akira Endo a découvert les statines illustre bien cette recherche du médicament magique et la façon dont de nombreux chercheurs ont combattu le cholestérol en réponse aux schémas scientifiques et économiques de l'époque.

En effet, une fois que le cholestérol a été nommé et défini, puis jugé coupable physiologiquement, la métaphore de la guerre importée de la théorie des germes (Latour, 1984) a renforcé des réseaux de recherche pour combattre cette molécule, notamment avec la puissance financière de l'industrie pharmaceutique. Le cholestérol a ainsi été productif dans le sens où il a provoqué l'émergence de nouveaux objets scientifiques, ainsi que de préoccupations individuelles et collectives. Pour mieux comprendre ces préoccupations et analyser les modes de prévention qui en ont découlé, il faut revenir sur la manière dont le cholestérol s'est défini, au-delà de la « physiologie individuelle », comme un facteur de « risque populationnel ».

7.2. DU FACTEUR DE RISQUE ASYMPTOMATIQUE À LA CONSOMMATION DU MÉDICAMENT MIRACLE

7.2.1. La fabrication du cholestérol comme facteur de risque et ses controverses

Après la Seconde Guerre mondiale, de nouvelles formes collectives régissant la gestion de la santé et le bien-être social sont apparues en Occident, notamment avec les systèmes d'assurance maladie. Ceux-ci ont été principalement basés sur : 1) l'assurance universelle à la santé pour les plus grands segments de la population (par le travail, les impôts sur le revenu ou l'assurance privée); 2) des investissements majeurs dans la recherche en santé et les thérapies médicamenteuses; et 3) l'évaluation et la réduction des risques, qui restent la base méthodologique d'une assurance, même publique.

La plus grande étude épidémiologique à grandeur nature pour documenter les risques cardiovasculaires a été (et est encore) l'étude Framingham, du nom de cette ville américaine choisie pour sa représentativité de la population américaine. La majorité des connaissances sur les facteurs de risque cardiovasculaire découlent directement de cette étude mise sur pied en 1948 au Massachusetts. La population incluse initialement, de plus de

5 000 personnes, était contrôlée pour un ensemble de paramètres biologiques et sociétaux, y compris le taux de cholestérol. C'est ainsi que l'hypertension et le cholestérol ont alors été plus directement reconnus comme des facteurs associés aux problèmes cardiovasculaires.

Cette construction du cholestérol en tant que facteur de risque dépasse le cadre médical de la physiologie. Seules les compagnies d'assurance étaient susceptibles de payer pour une telle étude. En fait, le dépistage des facteurs de risque cardiovasculaires est un produit de la «volonté de savoir» des compagnies d'assurance (Rothstein, 2003). Une des conséquences principales de cette biopolitique du risque est alors l'utilisation de statistiques comme outils politiques pour produire des consensus, ou des controverses, dans un domaine où les lobbys travaillent à défendre leur part de marché.

Jusqu'à la fin des années 1960, de nombreux médecins conviennent toujours que les changements alimentaires favorisant une alimentation faible en cholestérol sont l'intervention la plus efficace pour contrôler ce facteur de risque. D'autres médecins, tels que ceux qui sont affiliés à l'*American Heart Association*, s'interrogent sur l'efficacité des régimes alimentaires faibles en cholestérol, les considérant comme une menace potentielle pour leur autorité médicale (Garrety, 1997). Ces controverses ont contribué à faire entrer le cholestérol dans la vie quotidienne des gens, et se sont poursuivies jusque dans les années 1990. Cependant, la découverte des statines et leur utilisation allaient changer cette situation.

L'ensemble des preuves reliant le cholestérol et les statines s'est intensifié dans les années 1990. Le taux de cholestérol est devenu de plus en plus fortement associé au pouvoir thérapeutique de ces médicaments. Plus précisément, le travail pour lequel Michael Brown et Joseph Goldstein ont reçu un prix Nobel a marqué un tournant. Leur recherche sur la base génétique des taux élevés de cholestérol chez certains patients a permis d'élucider le mécanisme pour l'élimination des LDL par le foie. Leurs conclusions font directement écho aux résultats de l'essai clinique «The Lipid Research Clinics Coronary Primary Prevention» établissant une relation entre la réduction de l'incidence des maladies coronariennes et l'abaissement du cholestérol, publié dans le célèbre *JAMA (Journal of the American Medical Association)* en 1984. Les moyens pharmacologiques d'abaissement du cholestérol LDL trouvent alors un regain d'intérêt. La synergie de ces recherches et de la disponibilité de médicaments prometteurs a contribué à lancer la première étude sur les statines sur le marché américain en 1987 avec la molécule de Merck, la lovastatine, Mevacor^{MD}. C'est ainsi que le réseau des relations entre le cholestérol et les statines s'est progressivement construit et renforcé avec des études de plus en plus à grande échelle.

La suite d'articles de Daniel Steinberg (2006) intitulée « The Cholesterol Wars » passe en revue l'histoire des controverses du cholestérol. Ce chercheur ayant passé plus de 40 années sur la recherche de lipides affirme sans équivoque que l'avènement des statines a bien mis fin aux controverses sur le cholestérol. Steinberg est très – trop – bien placé pour tenir cette position après avoir travaillé pour la compagnie pharmaceutique Merck, et plus précisément pour le développement de lovastatine. Mais de nombreux scientifiques ont rejoint cette vision enthousiaste, mélangeant résultats d'essais cliniques se voulant incontestables et attentes démesurées envers ce que Steinberg appelle des médicaments miracles (*wonderdrugs*) poussant vers une plus large utilisation de ces derniers. La vision de ce scientifique, sans doute biaisée par son histoire au sein de l'industrie pharmaceutique, doit néanmoins être prise au sérieux pour son potentiel performatif, relativement à cette capacité du médicament de façonner un avenir basé sur une promesse technologique. Cette promesse a eu (et a encore) des effets concrets en reconfigurant pratiquement les limites biologiques du normal et du pathologique.

7.2.2. Normalité et normalisation : déplacement de la frontière

Le véritable statut de « médicament miracle » dont les statines étaient auréolées les plaçait au centre d'essais permettant de nouveaux champs d'expérimentation et de recherche, aussi bien en traitement qu'en prévention, pour des conditions *a priori* très éloignées⁵. Nous nous concentrons ici sur le rôle joué par les statines dans l'évolution progressive du seuil d'intervention thérapeutique préventive pour les maladies cardiovasculaires. Ces médicaments étaient alors au cœur d'une gestion du risque qui proposait le médicament comme prévention. Les essais cliniques sur les statines ont ainsi contribué à redéfinir les niveaux normaux et pathologiques de cholestérol (Greene, 2007) comme l'intégration des essais cliniques dans les recommandations le montre ci-dessous. La frontière entre le normal et le pathologique s'est ainsi déplacée au fil des essais cliniques, jusqu'à ce que le seuil normal soit si bas que la majorité de la population devienne « anormale » – et donc à inclure dans des stratégies de traitement comme prévention.

Les mises à jour du troisième rapport de l'ATP (*Adult Treatment Panel*) sur la détection, l'évaluation et le traitement du cholestérol élevé, publiées en 2004, ont marqué un moment important de cette reconfiguration en baissant les taux normaux de LDL et en recommandant plus explicitement la mise sous traitement, en s'appuyant explicitement sur les essais

5. Des essais ont été réalisés pour les patients âgés en prévention de la maladie d'Alzheimer, par exemple (Kivipelto *et al.*, 2006).

cliniques de statines (Grundy *et al.*, 2004). En effet, prenant acte des essais cliniques autour des statines, de nouvelles recommandations sont émises en 2004 qui confirment celles de 2001, fixant une cible pour le taux des LDL à 100mg/dL (contre 130 mg/dL dans les recommandations de 1993), mais les complètent en fixant des limites encore plus basses pour les personnes plus à risque (moins de 70mg/dL). La nouveauté est également d'inclure les patients qui sont proches de ces limites dans un *therapeutic lifestyle change*. Pour les personnes à risque modéré, 130mg/dL reste la recommandation, mais «atteindre moins de 100 mg/dL est une option thérapeutique basée sur les données des essais» (Grundy *et al.*, 2004). C'est ainsi un glissement généralisé des niveaux normaux de cholestérol qui s'opère chez les personnes à haut risque et à risque modéré.

L'élargissement des populations cibles des traitements comme prévention s'étend également aux enfants. En effet, l'American Academy of Pediatrics (AAP) se positionne pour un élargissement des tests de cholestérolémie pour inclure les enfants à partir de l'âge de deux ans. Cette question ne se cantonne d'ailleurs pas au cercle des experts. La question de l'utilisation des statines pour les enfants est aussi débattue dans la presse magazine. La revue *Time* consacre un débat sur le thème *kiddie cholesterol* (*Time*, 2008). La question des limites est alors posée: où s'arrêter dans l'élargissement de l'usage? Réponse de certains chercheurs: nulle part. Oubliant l'expérience du triparanol, il n'y aurait pas de limites à la réduction du taux de cholestérol de faible densité (LDL). «*The lower, the better*», devient alors un objectif au milieu des années 2000 puisque les essais cliniques montrent que plus le niveau de LDL est bas, plus le taux de mortalité l'est aussi.

En 2003, une étude est mise sur pied, qui s'intéresse à l'usage de la rosuvastatine en prévention primaire des événements cardiovasculaires. Son nom, JUPITER, signifie «*Justification for the Use of Statins in Primary Prevention: An Intervention Trial Evaluating Rosuvastatin*». L'intitulé a le mérite d'être clair: chercher une justification à l'usage en prévention des statines. L'essai est arrêté après moins de deux ans, alors que l'essai en prévoyait cinq. Le nombre des événements cardiovasculaires était considérablement plus élevé dans le bras placebo. Le nombre de personnes à traiter pour éviter un événement cardiovasculaire passe de 95 sur 2 ans à 25 sur 5 ans, et les conclusions sont alors celles-ci: «Dans un essai sur des personnes apparemment en bonne santé et ne souffrant pas d'hyperlipidémie, la rosuvastatine réduit l'incidence des événements cardiovasculaires majeurs» (traduction libre, Rao et Milbrandt, 2010). La généralisation de l'usage des statines en prévention semble alors une suite logique.

Les dernières recommandations de 2013, proposées par l'American College of Cardiology (ACC) et l'American Heart Association (AHA), développées en accord avec le National Heart, Lung, and Blood Institute

(NHLBI), consacrent de manière encore plus évidente l'usage des statines en prévention. Elles distinguent quatre groupes de prévention en fonction du taux de LDL et des évènements cardiovasculaires (Stone *et al.*, 2013). Pour ce qui est des objectifs, ils ne sont plus exprimés en termes de niveaux cibles de cholestérol à atteindre, mais en termes relatifs (baisser les LDL de 50%) et selon l'«intensité» du traitement sous statine.

Les médicaments deviennent alors les opérateurs du déplacement des frontières entre le normal et le pathologique. Plus fondamentalement, le médicament devient un outil de prévention presque universel. En faisant varier le curseur normal/pathologique, des populations entières se retrouvent définies comme «à risque» et donc «à traiter». Le réseau de la preuve se trouve alors étendu à une injonction à l'inclusion pharmaceutique d'individus à dépister, à traiter et à maintenir sous traitement afin non seulement de leur éviter des évènements cardiovasculaires individuels, mais aussi d'éviter les coûts afférents à un tel évènement aux différentes collectivités. Cette rationalisation que représente le médicament comme prévention primaire se trouve paradoxalement enracinée dans la possibilité concrète de transformation des corps, corps qui sont définis «à risque», mais demeurent asymptomatiques.

Sur la base du pouvoir thérapeutique se développerait ainsi une culture de la normalité biologique⁶. La diffusion des objets tels que des statines permet en effet une réponse standard au risque cardiovasculaire, plutôt que de considérer les conditions spécifiques et symptomatiques ancrées dans le corps. Quelles sont les conséquences pour les individus et les citoyens de ce déplacement de frontière entre le normal et le pathologique? Cette question nous amène au problème de l'accès aux statines et de leur utilisation pratique.

7.3. LES PROBLÈMES D'ACCÈS ET LES FORMES DE L'INCLUSION PHARMACEUTIQUE

Il y a au moins trois raisons principales pour lesquelles l'accès aux statines peut être analysé comme une question biopolitique. Tout d'abord, les statines sont apparues sur la scène comme une stratégie thérapeutique qui s'est construite sur la définition de cholestérol comme un facteur de risque populationnel. D'autre part, dans les pays avec un système de protection sociale, l'accès à ces médicaments représente une gestion de plus en plus collective de la santé impliquant experts, industrie pharmaceutique, régulation étatique et éléments méthodologiques d'une médecine basée sur les

6. Au mépris de la normativité du corps, définie avec Canguilhem (1992) comme la capacité de ce dernier à se fixer ses propres normes en fonction de son environnement.

preuves et les essais cliniques. Troisièmement, les pressions exercées sur l'ensemble du système de santé par les statines et leur coût croissant ont incité à une réflexion sur le statut de ces médicaments au sein des régimes d'assurance médicament. Ces médicaments ont alors été exemplaires d'expérimentations pour des transferts de responsabilité de la collectivité aux individus, notamment au Royaume-Uni. Regardons maintenant de manière concrète comment les personnes accèdent aux statines dans trois pays différents : la France, le Royaume-Uni et les États-Unis.

7.3.1. Trois modèles : France, Royaume-Uni, États-Unis

Pour l'assurance maladie en France, les statines ont été source d'émerveillement, mais aussi d'inquiétudes depuis qu'elles ont commencé à être en tête de la liste des médicaments remboursés. Cette inquiétude s'est exprimée par ce qui a été appelé un « phénomène de consommation », une expression rarement utilisée pour les médicaments d'ordonnance en France. Les conclusions d'une consultation publique organisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) ont été publiées en novembre 2009 : *Efficacité et efficience des hypolipémiants : une analyse centrée sur les statines*. Après examen de l'utilisation de chaque molécule, l'étude constituait des populations cibles en fonction du risque cardiovasculaire. Les débats concernaient alors les seuils de risque cardio-vasculaire. En conclusion, le rapport proposait de classer la population en trois groupes en ce qui concerne le risque cardiovasculaire (faible, intermédiaire, élevé) de manière à adapter en conséquence un traitement thérapeutique. La détermination de ce traitement est laissée aux médecins, mais contrôlée par la Caisse d'assurance maladie. En effet, la prescription d'un médicament comme le Crestor^{MD}, cette statine de dernière génération évoquée ci-dessus dans l'essai JUPITER, est soumise à une entente préalable avec l'assurance maladie. Les médecins sont obligés de faire une demande particulière pour cette molécule et sont donc incités à prescrire les statines génériques, sauf dans des cas bien documentés qu'ils doivent argumenter auprès de la Caisse d'assurance maladie. Ainsi, en France, l'accès aux statines reste sous le double contrôle médical des médecins et économique de l'assurance maladie.

Aux États-Unis, le déplacement de la frontière entre le taux normal et le taux pathologique de cholestérol a constitué à travers les essais cliniques une véritable « demande » pour ces médicaments. La publicité directe ou indirecte aux patients et aux médecins, monnaie courante aux États-Unis, a également contribué à renforcer cette pression pour une prescription massive de statines. Mais l'industrie pharmaceutique a également exercé son lobbying sur la Food and Drug Administration pour que leur statine passe du statut de prescription à celui de libre accès. Trois demandes

officielles avaient été formulées en 2008, sans succès (Tinetti, 2008). En février 2010, la FDA a accepté l'utilisation de Crestor, la rosuvastatine, comme traitement en prévention primaire des maladies cardiovasculaires à la suite de l'étude JUPITER. Les recommandations de 2013 proposées par l'American College of Cardiology (ACC) et l'American Heart Association (AHA) distinguent quatre groupes de prévention et, selon ces recommandations, la population devant bénéficier du traitement comme prévention est augmentée de près de 13 millions de personnes (Park, 2014). Cela représenterait alors au total 56 millions d'Américains qui seraient à mettre sous statines (Pollack, 2015). Ainsi, bien que les statines ne soient pas en accès libre, un pas supplémentaire est franchi vers l'extension de l'inclusion pharmaceutique pour utiliser le médicament comme prévention des événements cardiovasculaires.

Le seul pays à avoir franchi le pas de la vente en libre accès des statines est le Royaume-Uni. En 2004, le National Health System (NHS) du Royaume-Uni a fait passer la simvastatine 10 mg (également connue sous le Zocor^{MD}) de l'état de médicament sous prescription à celui de médicament en libre accès ou OTC (*Over the Counter*). D'un point de vue médical, ce mouvement a été très controversé : « Une mauvaise décision pour la santé publique », titrait un éditorial du *Lancet* en 2004. Les sociologues ont été également particulièrement productifs sur ce débat en demandant notamment si ce changement de statut était avant tout une décision orientée par l'administration de la santé ou par l'industrie pharmaceutique (Abraham, 2007). Mais la disponibilité OTC des statines pose plus fondamentalement le problème de la prise en charge d'une condition asymptomatique. Comment en évaluer l'efficacité ? Les suivis diagnostiques seront-ils également faits ? Si oui, ne vont-ils pas remettre les patients dans un système contrôlé par le médecin et la prescription de ce dernier ? Les questions clés sur la distribution, la gestion et l'évaluation de l'incidence de cette intervention de santé publique restaient encore en suspens quatre ans après sa mise en œuvre (Vamvakopoulos *et al.*, 2008).

Ces trois exemples contrastés nous donnent une idée des différentes rationalités pharmaceutiques qui accompagnent les statines en fonction des différents contextes sociaux et politiques. Malgré leurs diversités et leurs spécificités, une tendance se dégage. La prévention primaire par la prise en charge individuelle du cholestérol asymptomatique par les statines semble être une stratégie qui se mondialise en se déclinant différemment selon les contextes. Cette stratégie, permise par un déplacement inédit de la frontière entre le normal et la pathologique, a des conséquences sociales potentiellement importantes.

7.3.2. Vers un citoyen consommateur ?

Le lien entre « l'espace de santé publique » et la construction de l'identité sociale (Armstrong, 1993) mérite d'être exploré à mesure que la pression pour un accès plus facile aux statines en prévention primaire s'accroît. En effet, le médicament étend le « cordon sanitaire » non seulement aux pharmacies, mais aussi à la vie privée par leur accès en vente libre, comme c'est le cas au Royaume-Uni. Ces politiques de santé publique redéfinissent en creux l'État comme simple garant de l'information donnée à la population, un État plus régulateur que pourvoyeur, et renforcent de nouvelles formes de subjectivation en fonction des formes sociales et politiques d'inclusion pharmaceutique. Cette inclusion implique aussi des changements biologiques. Bien que moins radicalement que les hormones ou les technologies de la reproduction, les statines transforment les corps et les risques à des niveaux populationnels – des risques à la fois cardiovasculaires, mais aussi hépatiques, l'un des effets secondaires sous-évalués de ces médicaments. La prévention par le traitement devient alors une manière de transformer le corps asymptotique en se basant sur la construction sociale d'un risque populationnel qui contribue à définir en retour une image de soi individuelle façonnée en fonction de choix et d'une adaptation aux valeurs de la santé et de la performance de la modernité.

L'utilisation du médicament déboucherait ainsi sur une forme renouvelée d'un « souci de soi » (Foucault, 1984). La question du temps dans cette transformation du corps demeure : les changements sont-ils éphémères relativement à une certaine mode passagère, ou alors sont-ils plus profonds en transformant les individus en profondeur de manière sociale et biologique ? Les transformations du corps (peut-être cosmétique au premier) dépendent des transformations de la subjectivité (respect des normes, « adhérence » au traitement), qui, à la fin, changerait le risque de population en fonction d'une inclusion pharmaceutique. La question est au fond de savoir jusqu'à quel point l'élargissement d'un espace politique de santé régi par la biopolitique des risques transforme les individus. Autrement dit, les individus deviennent-ils des citoyens à la fois producteurs et consommateurs de connaissances, exerçant leur pouvoir économique selon une organisation normalisée des modes de consommation faisant la promotion d'une normalité biologique ?

Nous avons maintenant plus de recul pour évaluer la politique de libre accès des statines au Royaume-Uni. Si la hausse de consommation de statine (prescrite et non prescrite) a semblé importante au début, il semble que l'hypothèse d'une transformation radicale des personnes en individus consommateurs de leur propre santé ne se soit pas réalisée, comme le montrent Will et Weiner à travers des entretiens en profondeur sur cette

expérience et le vécu des personnes (Will et Weiner, 2015). Pour ce qui est des États-Unis, les changements de recommandations en 2013 n'ont pas mené à une plus grande prescription de statines en 2014 (Pollack, 2015).

Au final, la grande stratégie de mise en libre accès des statines au Royaume-Uni ne semble pas avoir produit le « citoyen consommateur » imaginé (Bell et Figert, 2012), tout comme les recommandations américaines n'ont pas révolutionné les prescriptions aux États-Unis. En effet, loin de produire une subjectivité de consommateur, les statines et leur usage semblent rester déterminés par le contrôle médical. La raison principale serait l'ancrage du diagnostic avec le médecin. En effet, les personnes se sentent vraisemblablement plus à l'aise de déléguer finalement la responsabilité de leur traitement au médecin après que ce dernier ait posé un diagnostic. Le développement des dispositifs d'autodiagnostic et d'autosoins (Lupton, 2013) pourrait néanmoins changer cette relation dans les années à venir.

CONCLUSION

Beaucoup d'études montrent aujourd'hui les limites changeantes de la balance risque-efficacité des statines. Leur efficacité en prévention primaire est de plus en plus discutée⁷. De plus, un certain nombre de médecins se font entendre pour critiquer les modalités sur lesquelles les preuves relatives à l'efficacité des statines ont été produites⁸. Enfin, les effets secondaires observés dans la réalité semblent également plus élevés que ce qui avait été initialement envisagé dans les essais cliniques. C'est l'ensemble de l'édifice construit autour du médicament en prévention qui s'effrite. Nous voulons finir en précisant deux difficultés : premièrement, celle de la constitution de la preuve pour les études populationnelles de prévention, et deuxièmement, la place, ou l'absence de place, des États et des gouvernements.

7. Une méta-analyse de 2010 incluant l'essai JUPITER conclut que l'usage des statines en prévention primaire n'est pas justifié (Kausik *et al.*, 2010).

8. L'essai JUPITER a été arrêté après moins de deux ans, alors qu'aucune différence de mortalité n'était observée entre les deux groupes. L'essai avait été arrêté selon des règles fixées par les investigateurs eux-mêmes. Ce sont les événements non fatals qui étaient différents dans les deux groupes, mais pas la mortalité (Lorgeril *et al.*, 2010). Enfin, le faible taux de mortalité général dans l'essai laisse entendre que le groupe ne serait pas représentatif. Les gigantesques intérêts commerciaux derrière cet essai apparaissent alors comme une préoccupation légitime. Les résultats présentés par les investigateurs de l'étude en 2008 (Ridker *et al.*, 2008) prêtent le flanc à la critique. Neuf des quatorze auteurs de cet article, faisant valoir les avantages des statines en prévention primaire, ont des liens financiers avec le commanditaire de l'étude, le laboratoire pharmaceutique qui vend la rosuvastatine : Astra Zeneca.

Insistons donc tout d'abord sur les implications difficilement tenables de la production de la preuve pour un traitement préventif. De grandes populations sont à traiter pour éviter quelques accidents dans des conditions parfois difficiles à réunir hors d'un environnement contrôlé. Deux exigences semblent de plus en plus incompatibles : produire des preuves scientifiques dans un temps limité et en même temps s'assurer de la sécurité et des effets secondaires à long terme. La surveillance post-mise sur le marché des médicaments laissée aux compagnies pharmaceutiques est en ce sens un problème fondamental⁹. Les tentatives de réforme en Europe en 2009 ont montré concrètement les tentatives politiques pour laisser à l'industrie pharmaceutique une place majeure dans la pharmacovigilance, au nom d'économies de fonctionnement des institutions régulatrices.

Ce qui pose la question de la place de l'autorité publique. L'État et le gouvernement semblent être les acteurs oubliés des études sur la pharmaceuticalisation. Pourtant, les États et les gouvernements prennent une place de plus en plus importante pour inscrire le médicament dans des stratégies de sécurité nationale (Elbe, 2015), alors même que la régulation ordinaire du médicament, de la production des preuves d'efficacité à la surveillance « post-mise sur le marché », est de moins en moins déterminée et contrôlée par les autorités publiques. Les études sur la pharmaceuticalisation devraient ainsi considérer les géométries variables de l'autorité publique comme un des éléments centraux des processus sociaux et politiques qui produisent cette insécurité, et qui déterminent en aval les usages et les rationalités autour du médicament.

Finalement, la croissance de l'usage de statines et la question des liens entre l'accès aux médicaments, le remodelage de l'identité et la transformation du corps et des risques sont à prendre au sérieux. En effet, ces possibilités citoyennes d'un nouveau genre (biologique, thérapeutique, consumériste) doivent être mises en perspective de paysages locaux et nationaux dans lesquels les maladies cardiovasculaires restent très inégalement réparties dans les populations en fonction des conditions socioéconomiques. Les inégalités socioéconomiques restent un des principaux déterminants de la répartition des risques cardiovasculaires. En quoi les interventions thérapeutiques ou préventives auront-elles limité ou renforcé ces inégalités ? Cette question cruciale reste à penser dans un cadre national et sous une autorité étatique critique vis-à-vis des preuves produites, et vigilante vis-à-vis des conséquences sociales des déplacements de la normalité biologique.

9. La revue *Prescrire* réalise ainsi un travail de fond en dénonçant les conflits d'intérêts et l'influence excessive de l'industrie pharmaceutique sur les agences de régulation du médicament dont les moyens ne sont structurellement pas à la hauteur des attentes pour une utilisation sécuritaire du médicament. <<http://www.prescrire.org/fr/3/31/49385/0/NewsDetails.aspx>>, consulté le 3 novembre 2015.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM, J. (2007). « From evidence to theory: neo-liberal corporate bias as a framework for understanding UK pharmaceuticals regulation—Response to Alison Edgley », *Social Theory & Health*, vol. 5, n° 2, p. 161-175, <<http://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700097>>, consulté le 28 octobre 2015.
- AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT ET DES PRODUITS DE SANTÉ (ANSM) (2015). <<http://ansm.sante.fr/S-informer/Informations-de-securite-Ruptures-de-stock-des-medicaments>>, consulté le 20 novembre 2015.
- ARMSTRONG, D. (1993). « Public health spaces and the fabrication of identity », *Sociology*, vol. 27, n° 3, p. 393-410, <<http://doi.org/10.1177/0038038593027003004>>, consulté le 28 octobre 2015.
- ARONOWITZ, R. A. (1999). *Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease*, Cambridge University Press.
- BACHELARD, B. (1949). *La psychanalyse du feu*, Paris, Nrf/Gallimard.
- BELL, S. E. et A. E. FIGERT (2012). « Medicalization and pharmaceuticalization at the intersections: Looking backward, sideways and forward », *Social Science & Medicine*, vol. 75, n° 5, p. 775-783.
- BRASS, E. P., S. E. ALLEN et J. M. MELIN (2006). « Potential impact on cardiovascular public health of over-the-counter statin availability », *The American Journal of Cardiology*, vol. 97, n° 6, p. 851-856.
- CANGUILHEM, G. (1992). *La connaissance de la vie*, Paris, Vrin.
- CLARKE, A. E., J. K. SHIM, L. MAMO, J. R. FOSKET et J. R. FISHMAN (2003). « Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and U.S. biomedicine », *American Sociological Review*, vol. 68, n° 2, p. 161-194.
- COLLIN, J. (2005). « Médicaments psychotropes: quelques mythes à détruire », *Cahiers de recherche sociologique*, n°s 41-42; p. 115-134.
- COLLIN, J. (2016). « On social plasticity: The transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity », *Sociology of Health & Illness*, vol. 38, n° 1, p. 73-89.
- CONRAD, P. (2007). *The Medicalization of Society: on the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorder*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- COOK, R. P. (dir.) (2013). *Cholesterol: Chemistry, Biochemistry, and Pathology*, Philadelphie, Elsevier.
- DASTON, L. (2000). *Biographies of Scientific Objects*, Chicago, University of Chicago Press.
- DASTON, L. et P. GALISON (2010). *Objectivity*, New York, Zone Books.
- DAVID, P.-M. (2011). « Asymptomatic cholesterols “wonderdrugs” and western forms of pharmaceutical inclusion », dans S. Fainzan et C. Haxaire (dir.), *Of Bodies and Symptoms*, Tarragona, Publications de la Universitat Rovira i Virgili, p. 205-222.
- DAVID, P.-M. (2014). « Towards the embodiment of biosocial resistance? How to account for the unexpected effects of antiretroviral scale-up in the Central African Republic », *Global Public Health*, vol. 9, n°s 1-2, p. 144-159.
- DAVID, P.-M., G. GIRARD et V.-K. NGUYEN (2015). *Sida et biocapitalisme*, <<http://www.laviedesidees.fr/Sida-et-biocapitalisme.html>>, consulté le 28 octobre 2015.
- FASSIN, D. (1996). *L'espace politique de la santé: essai de généalogie*, Paris, Presses universitaires de France.
- FLECK, L. (2005). *Genèse et développement d'un fait scientifique*, Paris, Les Belles Lettres.

- FOUCAULT, M. (1984). *Le souci de soi*, Paris, Gallimard.
- FOURNIER, J. (2001). « Découverte des alcaloïdes. Des marqueurs pour l'histoire de la chimie organique », *Revue d'histoire de la pharmacie*, vol. 89, n° 331, p. 315-332, <<http://doi.org/10.3406/pharm.2001.5245>>, consulté le 28 octobre 2015.
- GAGNON, M.-A. (2012). « Recherche clinique sous influence: penser les alternatives », Intervention lors de la Pilule d'Or, *Prescrire*, 26, <<http://www.prescrire.org/Docu/Archive/docus/PiluleOr2012Gagnon.pdf>>, consulté le 28 octobre 2015.
- GARRETY, K. (1997). « Social worlds, actor-networks and controversy: The case of cholesterol, dietary fat and heart disease », *Social Studies of Science*, vol. 27, n° 5, p. 727-773.
- GAUDILLIÈRE, J.-P. (2006). *La médecine et les sciences: XIX^e-XX^e siècles*, Paris, La Découverte.
- GREENE, J. (2007). *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- GRUNDY, S. M. *et al.* (2004). « Implications of recent clinical trials for the national cholesterol education program adult treatment panel III guidelines », *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 44, n° 3, p. 720-732.
- HACKING, I. (1999). *The Social Construction of What?*, Cambridge, Harvard University Press.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2009). « Efficacité et efficience des hypolipémiants: une analyse centrée sur les statines », novembre <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-07/annexes_efficacite_et_efficience_des_hypolipemiants_-_une_analyse_centree_sur_les_statines.pdf>, consulté le 8 février 2016.
- HEALY, D. (2004). *The Creation of Psychopharmacology*, Cambridge, Harvard University Press.
- IMS HEALTH (2007). « US sales and prescription information », <www.imshealth.com/ims/portal/front/~/>, consulté le 15 novembre 2008.
- KAUSIK, R. *et al.* (2010). « Statins and all-cause mortality in high-risk primary prevention: A meta-analysis of 11 randomized controlled trials involving 65 229 participants », *Archives of Internal Medicine*, vol. 170, n° 12, p. 1024-1031.
- KIVIPELTO, M. *et al.* (2006). « The new cholesterol controversy—a little bit of history repeating? », *Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum*, vol. 185, nos 1-2, <<http://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2006.00678.x>>, consulté le 28 octobre 2015.
- LAKOFF, A. (2005). *Pharmaceutical Reason: Knowledge and Value in Global Psychiatry*, Cambridge, Cambridge University Press.
- LATOUR, B. (2004). « Why has critique run out of steam? From matters of fact to matters of concern », *Critical Inquiry*, vol. 30, n° 2, p. 225-249.
- LIPID RESEARCH CLINICS PROGRAM (1984). « The lipid research clinics coronary primary prevention trial results: II. The Relationship of reduction in incidence of coronary heart disease to cholesterol lowering », *JAMA*, vol. 251, n° 3, p. 365-374, <<http://doi.org/10.1001/jama.1984.03340270043026>>, consulté le 28 octobre 2015.
- LLOYD-JONES, D. M., K. LIU, L. TIAN *et P. GREENLAND* (2006). « Narrative review: Assessment of C-reactive protein in risk prediction for cardiovascular disease », *Annals of Internal Medicine*, vol. 145, n° 1, p. 35-42.
- LORGERIL, M. *et al.* (2010). « Cholesterol lowering, cardiovascular diseases, and the Rosuvastatin-JUPITER controversy: A critical reappraisal », *Archives of Internal Medicine*, vol. 170, n° 12, p. 1032-1036, <<http://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.184>>, consulté le 28 octobre 2015.

- LUPTON, D. (2013). «The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era», *Social Theory & Health*, vol. 11, n° 3, p. 256-270.
- OLSON, R. E. (1998). «Discovery of the lipoproteins, their role in fat transport and their significance as risk factors», *The Journal of Nutrition*, vol. 128, n° 2, p. 439-443.
- POLLACK, A. (2015). «Studies back guidelines for wider use of statins», *The New York Times*, 15 juillet, p. A3, <http://www.nytimes.com/2015/07/15/health/broader-statin-use-gets-support-from-2-new-studies.html?_r=0>, consulté le 28 octobre 2015.
- RAO, A. D. et E. B. MILBRANDT (2010). «To JUPITER and beyond: Statins, inflammation, and primary prevention», *Critical Care*, vol. 14, n° 3, p. 310.
- RIDKER, P. M. *et al.* (2008). «Rosuvastatin to prevent vascular events in men and women with elevated C-reactive protein», *The New England Journal of Medicine*, vol. 359, n° 21, p. 2195-2207.
- ROSE, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, New Jersey, Princeton University Press.
- ROTHSTEIN, W. G. (2003). *Public Health and the Risk Factor: A History of an Uneven Medical Revolution*, Rochester, University of Rochester Press.
- STEINBERG, D. (2006). «An interpretative history of the cholesterol controversy part V: The discovery of statins and the end of the controversy», *Journal of Lipid Research*, vol. 47, n° 7, p. 1339-1351.
- STONE, N. J., J. ROBINSON, A. H. LICHTENSTEIN *et al.* (2013). «ACC/AHA guideline on the treatment of blood cholesterol to reduce atherosclerotic cardiovascular risk in adults: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association», *Journal of American College of Cardiology*, vol. 63, n° 25, p. 2889-2934.
- TINETTI, M. E. (2008). «Over-the-counter sales of statins and other drugs for asymptomatic conditions», *New England Journal of Medicine*, vol. 358, n° 25, p. 2728-2732.
- VAMVAKOPOULOS, J. E., M. KOUNTOURI, T. MARSHALL et S. M. GREENFIELD (2008). «Lifestyle or life-saving medicines? A Primary healthcare professional and consumer opinion survey on over-the-counter statins», *Annals of Pharmacotherapy*, vol. 42, n° 3, p. 413-420.
- WALLEY, T., P. FOLIN-GALLO, U. SCHWABE et E. VAN GANSE (2004). «Variations and increase in use of statins across Europe: Data from administrative databases», *BMJ*, vol. 328, n° 7436, p. 385-386.
- WILL, C. M. et K. WEINER (2015). «The drugs don't sell: DIY heart health and the over-the-counter statin experience», *Social Science & Medicine*, vol. 131, p. 280-288.

« LA PILULE QUI CHANGE TOUT » ? ANALYSE DES DÉBATS QUÉBÉCOIS AUTOUR DE LA PROPHYLAXIE PRÉEXPOSITION DU VIH

Gabriel Girard

« VIH, la pilule qui change tout ». Ce titre, à la une du quotidien québécois *La Presse* le 2 mai 2015 (Mercredi, 2015), 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^{MD} : une combinaison de médicaments antirétroviraux (ARV) développée par le laboratoire Gilead¹, 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 préexposition (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

1. L'auteur tient à préciser qu'il 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.

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 préexposition 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 préexposition 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 formes de biosocialisation (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 et 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 préexposition s'inscrit dans une trame de débats moralement sensibles autour de l'homosexualité et du VIH. Au cours des 20 dernières années, la revendication du risque par certains hommes gays 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 en un enjeu de santé publique: elle s'interroge

sur 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.

8.1. 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, ont 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 termes 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 de la première décennie 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 relation avec les trithérapies. Il apparaît en effet que les antirétroviraux, en réduisant la charge virale, diminuent du même coup l'infectiosité des patients. Il faut pourtant attendre la seconde moitié de la première décennie 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 sérodifférents². Largement reprise par les médias, cette annonce suscite des réactions très contradictoires. La crainte d'un relâchement

2. L'expression *couple sérodifférent* désigne les relations dans lesquelles l'un des partenaires est séronégatif et l'autre séropositif.

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 biomédicalisation³ 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 médicaments antirétroviraux par des personnes séronégatives « à risque ». L'efficacité des ARV pris dans les 48 heures qui suivent un risque d'infection est déjà avérée : le traitement « postexposition » est disponible dans la plupart des pays du Nord. Avec la prophylaxie préexposition, 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 de 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 Food and Drug

3. La biomédicalisation désigne ici le processus d'élargissement de la prise en charge du risque par l'usage des médicaments.

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 de la première décennie 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 et Girard, 2015). Cependant, les contextes sociaux et culturels des débats autour de la PrEP n'ont que rarement été étudiés en tant que tels.

Encadré 8.1. – 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 (enregistrée au Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC comme « CTN279—Toronto MSM PrEP5 Pilot »). IPERGAY s'est déroulé en France et au Québec, entre 2012 et 2015, piloté par le Professeur 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 cochercheur : 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 permettre le dépistage et recevoir des conseils de prévention. L'essai IPERGAY s'accompagnait également d'un volet sociocomportemental 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 beaucoup plus élevé que dans le bras « traitement ».

8.2. CARTOGRAPHIE DES DÉBATS AUTOUR DE LA PrEP AU QUÉBEC

Les débats québécois autour de la prophylaxie préexposition 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 « cartes⁴ » – applicables pour le traitement de données qualitatives, notamment dans le cas de l'étude des 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 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 de distinguer les acteurs et les thématiques présents 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*) (voir la figure 8.1). 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.

4. Clarke (2005) distingue les cartes situationnelles, les cartes d'arènes/de mondes sociaux et les cartes positionnelles.

FIGURE 8.1.

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 « déplacer⁵ » ces différents éléments, afin de construire des cartes plus analytiques. Ce processus permet notamment de relever des alliances entre acteurs – durables ou ponctuelles –, mais aussi des tensions et des désaccords.

5. 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.

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 de déceler 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 » (voir la figure 8.2).

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 RÉZO⁶. Cette double position m'a sans conteste permis d'accéder à une meilleure compréhension des débats québécois et de leur histoire. Mais elle a également pu biaiser 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 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

6. 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.

perspective sociohistorique. 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.

8.2.1. 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 en fin de vie. Parmi les organismes, certains mènent des actions de prévention auprès des hommes gais, tels que le Comité sida aide Montréal (CSAM) et AIDS Community Care of Montréal (ACCM) (Morrison et 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 CSAM. L'organisme s'autonomise en 1994.

Après 1996, l'arrivée des trithérapies reconfigure la lutte contre le sida. Les antirétroviraux 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.

8.2.2. 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 de 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 sociocomportementaux et des tests de dépistage pour les infections transmissibles sexuellement et par le sang (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 étatsuniennes autour du *barebacking*

(le choix délibéré d'avoir des pratiques sexuelles à risque) se fait entendre au Québec⁷. 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 termes 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, autotest) 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.

8.2.3. La prévention comme enjeu de recherche

Depuis le début des années 1990, les comportements sexuels des gais séro-négatifs constituent un terrain d'enquête très investi. Les différentes recherches ont permis de 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 des participants pour OMÉGA, l'accès gratuit au dépistage dans le cas de SPOT.

7. Séro Zéro (2015) a publié un dépliant sur le sujet : *Le barebacking. Être informé pour mieux en parler entre nous*.

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* – apparaît comme une condition 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.

8.3. LA PRÉP, UN OBJET DE TENSIONS MORALES ET POLITIQUES

L'analyse des débats québécois sur la prophylaxie préexposition entre 2010 et 2015 a permis de distinguer cinq grandes catégories d'acteurs.

8.3.1. Les acteurs d'IPERGAY

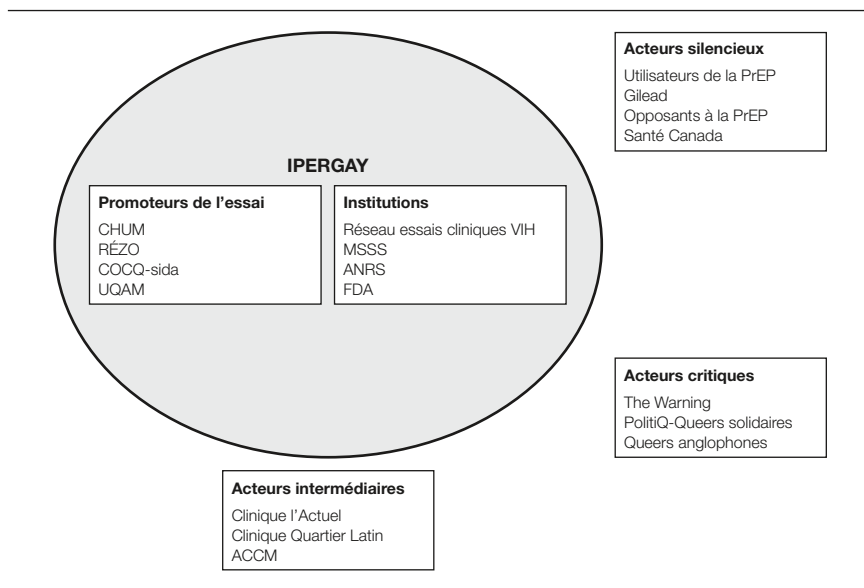
8.3.1.1. Les promoteurs de l'étude

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 améliorée⁸.

FIGURE 8.2.

Cartographie des prises de position autour de l'essai IPERGAY au Québec



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 invités à l'une des réunions publiques d'information autour de l'essai, qui a lieu à Paris en mars 2011⁹. RÉZO et la COCQ-sida sont impliqués comme cochercheurs dans l'essai. Ils ont la charge d'organiser l'information sur l'étude auprès

8. Communiqué publié le 1^{er} décembre 2012.

9. Réunion du 5 mars 2011 à l'hôtel de ville de Paris.

de la communauté, à travers des rencontres publiques¹⁰. 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 D^{re} Cécile Tremblay¹¹, du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (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 sociocomportementaux de l'essai (questionnaires aux participants, entrevues qualitatives et groupes de discussion [*focus groups*]).

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^{er} 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 financement.
- 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

10. Réunion « Tous les gais en parlent », le 29 novembre 2011; soirée d'information et de discussion, le 21 novembre 2012; causerie « Tous les gais devraient en parler », le 23 novembre 2013.

11. Microbiologiste et infectiologue, elle est clinicienne chercheuse au centre de recherche du CHUM et directrice du laboratoire de santé publique du Québec.

est un moyen d'accès à des populations vulnérables ou stigmatisées. Quant à l'alliance avec les chercheurs en sciences sociales, elle est également une condition de réalisation de l'étude.

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.

8.3.1.2. Les institutions de recherche et de santé

Le pôle institutionnel constitue un regroupement d'acteurs déterminé grâce à la méthodologie de l'analyse situationnelle. Si ces institutions ne sont pas directement impliquées dans la mise en œuvre de 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 fédéral, il s'agit du Centre canadien pour les essais VIH des IRSC, 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 (CIHR Canadian HIV Trials Network, 2012). 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 ce qui concerne le plan financier, l'ANRS n'intervient pas directement 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 de 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 étatsuniennes sont régulièrement évoquées dans les débats autour de la PrEP.

8.3.2. 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.

On retrouve dans ce pôle les deux principales cliniques médicales – l'Actuel et le Quartier latin – qui ont toutes les deux des représentants/cochercheurs au sein du comité scientifique d'IPERGAY¹². 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, dans une entrevue accordée à la revue *Forgues*, la prescription de PrEP par certains cliniciens « à l'occasion, dans des circonstances spéciales (Passiour, 2012) ». 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 généralistes¹³. Ainsi, tout en soutenant l'essai IPERGAY, la clinique l'Actuel offre un accès à la PrEP (en prise continue) et le fait savoir (voir la figure 8.3).

12. Benoit Trottier (l'Actuel) et Jean-Guy Baril (Quartier latin).

13. Il évoque, par exemple, la PrEP lors de l'émission *Tout le monde en parle*, à Radio-Canada, le 1^{er} décembre 2013.

FIGURE 8.3.

Publicité de la clinique l'Actuel pour la PrEP




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

AIDS Community Care of Montréal (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.

8.3.3. 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 par le biais de son site Internet¹⁴. 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 (The Warning, 2012a). 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 antirétroviraux (Barbot, 2002).
- Le groupe critique également une démarche analysée comme paternaliste de la part des intervenants/professionnels de la prévention du VIH (Portail VIH/sida du Québec, 2013). 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

14. <thewarning.info>.

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 positions dans les débats au Québec. Ses militants sont présents dans les différentes réunions publiques sur l'essai IPERGAY/PrEP, et sont invités à s'exprimer à la tribune lors de l'un des panels¹⁵.

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 (The Warning, 2012b). Dès cette période, IPERGAY est qualifié d'essai « inéthique » et quelques semaines plus tard, le groupe appelle à son interruption (The Warning, 2012c). Ce faisant, Warning s'interroge sur 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'intérêts » 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 discordante. Des prises de position 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 (voir la figure 8.4). 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 prestigieuses¹⁶ ».

15. Par exemple, l'intervention de Sébastien Barraud lors de la « causerie » du 23 novembre 2013.

16. PolitiQ: « IPERGAY, n'avez pas leur pilule », <<http://politiq.wix.com/politiq>>, consulté le 30 mai 2016.

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.

FIGURE 8.4.

Visuel de PolitiQ contre l'essai IPERGAY

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



D'autres prises de position discordantes, plus éparses, émanent de la scène *queer* anglophone¹⁷. 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 ;
- 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 ou la PrEP.

La critique du pouvoir médical 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 biomédicalisation 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.

8.3.4. 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

17. À l'occasion de regroupements militants comme la conférence *Plus ou Moins*, en août 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.

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 sont rares et cantonnées à des espaces de discussion alternatifs (rencontres militantes *queer* ou débats anglophones). Mais, à la différence des États-Unis ou de la France, au Québec, aucune voix ne s'est fait 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*¹⁸ ». 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 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 coûteuse, qui menace le préservatif comme norme de prévention. Mais ces réticences s'expriment exclusivement de manière sous-terraine, notamment dans les couloirs des réunions officielles, comme j'ai pu l'observer à plusieurs reprises.

Le silence des utilisateurs québécois de la PrEP (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, Patrick, qui signe deux textes en 2014 dans le magazine *Fugues* (Patrick, 2014a ; 2014b). 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 ou de ses collègues. Là encore, des espaces d'expression existent sur les réseaux sociaux comme le groupe Facebook « PrEP Canada—Rethinking HIV Prevention/Repenser la prévention du VIH », qui est un espace de partage d'informations et d'expérience d'accès restreint.

18. En français, littéralement : « 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.

Enfin, le dernier grand absent des débats publics est Gilead, le laboratoire qui produit le Truvada. Pour le laboratoire, cette position 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 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 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 des 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 termes de revendication d'autonomie des gais dans leurs choix de prévention.

CONCLUSION

Au Québec, l'expérimentation de la prophylaxie préexposition 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 sociocomportementale 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 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 citoyenneté biologique.

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM, J. (2010). « Pharmaceuticalization of society in context: Theoretical, empirical and health dimension », *Sociology*, vol. 44, n° 4, p. 603-622.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (2011). « Interim guidance for the prevention of HIV infection in men who have sex with men », *Mortality and Morbidity Weekly Report*, vol. 60, n° 3, p. 65-68.
- CENTERS FOR DISEASES CONTROL AND PREVENTION (2014). *Preexposure Prophylaxis for the Prevention of HIV Infection in the United States—2014, Clinical Practice Guideline*, Centers for Diseases Control and Prevention, Atlanta.
- CIHR CANADIAN HIV TRIALS NETWORK – CTN (2012). « CTN 268: ANRS IPERGAY trial », <<http://www.hivnet.ubc.ca/clinical-trials/ctn268/>>, consulté le 30 mai 2016.
- CLARKE, A. (2003). « Situational analysis: Grounded theory mapping after the postmodern turn », *Symbolic Interaction*, vol. 26, n° 4, p. 553-576.
- CLARKE, A. (2009). « From grounded theory to situational analysis: What's new? Why? How? », dans J. M. Morse *et al.* (dir.), *Developing Grounded Theory: The Second Generation* Walnut Creek, Left Coast Press Inc., p. 194-233.
- CLARKE, A., C. FRIESE et R. WASHBURN (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*, doi: 10.1111/1467-9566.12342.

- DEAN, T. (2015). « Mediated intimacies : Raw sex, Truvada and the biopolitics of chemoprophylaxis », *Sexualities*, vol. 18, n^{os} 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 (dir.), *Para-States and Medical Science : Making African Global Health*, Durham, Duke University Press, p. 333-353.
- GAGNON, M., J. D. JACOB et D. HOLMES (2010). « Governing through (in)security : A critical analysis of a fear-based public health campaign », *Critical Public Health*, vol. 20, n^o 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, Sherbrooke, Université Sherbrooke.
- GRANT, R. et al. (2010). « Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men », *New England Journal of Medicine*, vol. 363, n^o 27, p. 2587-2599.
- HAIG, T. (2001). *The Conversant Community : HIV Health Promotion Work at Action Séro Zéro*, Thèse de doctorat, Montréal, Université Concordia.
- HAIG, T. (2010). « Séro-Zéro : relier la santé et le mieux-être au développement de la communauté et au changement social », dans O. Jablonskii, J. Y. Le Talec et G. Sidéris (dir.), *Santé gaie*, Paris, Éditions L'Harmattan, p. 279-292.
- LAMBERT, G. et al. (2006). *ARGUS 2005 : Sommaire de l'enquête sur l'infection au VIH, les hépatites virales et les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) ainsi que sur les comportements à risques associés chez les hommes de Montréal ayant des relations sexuelles avec des hommes (HARSAH)*, Direction de santé publique de Montréal, Institut national de santé publique du Québec et Agence canadienne de santé publique, <<http://argusquebec.ca/resultats/SommaireArgus2005.pdf>>, consulté le 30 novembre 2015.
- LAMBERT, G. et al. (2011). *ARGUS 2008-2009 : Enquête sur l'infection par le VIH, les hépatites virales et les infections transmissibles sexuellement et par le sang (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.
- LAVOIE, R. (1998). « Deux solitudes : les organismes sida et la communauté gaie », dans I. Demczuk et F. Remiggi (dir.) *Sortir de l'ombre. Histoire des communautés lesbienne et gaie de Montréal*, Montréal, VLB Éditeur, p. 337-362.
- 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 G. Godin, J. Lévy et G. Trottier (dir.) (2002). *Vulnérabilités et prévention. VIH/sida, enjeux contemporains*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 172-189.
- MAMO, L. et S. EPSTEIN (2014). « The pharmaceuticalization of sexual risk : Vaccine development and the new politics of cancer prevention », *Social Science & Medicine*, vol. 101, p. 155-165.

- 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*, <[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00056-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00056-2)>, consulté le 30 septembre 2015.
- MERCURE, P. (2015). « VIH, la pilule qui change tout », *La Presse*, le 2 mai 2015.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013). *Avis intérimaire sur la prophylaxie préexposition au VIH*, Rapport.
- MOLINA, J. M. *et al.* (2015). « On-Demand preexposure prophylaxis in men at high risk for HIV-1 infection », *New England Journal of Medicine*, vol. 373, n° 23, p. 2237-2246.
- MORRISON, K. et A. VASSAL (1997). « Les hommes gais, la science et le sida », dans J. Lévy et H. Cohen (dir.), *Le sida. Aspects psychosociaux, culturels et éthiques*, Montréal, Éditions du Méridien, p. 143-170.
- NGUYEN, V.-K. *et al.* (2011). « Remedicalising an epidemic: From HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention », *AIDS*, vol. 25, n° 3, p. 291-293.
- OTIS, J. (2015). « Parcours de recherches participatives avec la communauté gaie au Québec: engagement et doutes », dans J. Otis, M. Bernier et J. Lévy (dir.), *La recherche communautaire VIH/sida, des savoirs engagés*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, p. 51-78.
- 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 », dans G. Godin, J. Lévy et G. Trottier (dir.), *Vulnérabilités et prévention. VIH/sida, enjeux contemporains*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 127-143.
- PAICHELER, G. (2002). *Prévention du sida et agenda politique*, Paris, Éditions CNRS.
- PATRICK (2014a). « Pourquoi une PrEP? Du silence et des salopes », *Fugues*, juin, <<http://www.fugues.com/239929-article-pourquoi-une-prep-du-silence-et-des-salopes.html>>, consulté le 30 mai 2016.
- PATRICK (2014b). « Back to the future: Truvada Whores et le nécessaire retour du malaise envers la promiscuité? », *Fugues*, août, <<http://thewarning.info/reflexion/back-to-the-future-truvada-whores-et-le-necessaire-retour-du-malaise-envers-la-promiscuite-suite-et-fin/>>, consulté le 30 mai 2016.
- PASSIOUR, A.-C. (2012). « Efficaces, mais encore bien des questions », *Fugues*, 22 mai, <<http://www.fugues.com/221310-article-efficaces-mais-encore-bien-des-questions-.html>>, consulté le 25 juillet 2016.
- PETRYNA, A. (2002). *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*, Princeton, Princeton University Press.
- PORTAIL VIH/SIDA DU QUÉBEC (2013). « Counselling ou information lors du dépistage du VIH: aucun ne prévaut sur l'autre quant à la réduction de l'incidence des IST », 12 novembre, <<http://pvsq.org/2013/11/counseling-ou-information-lors-du-depistage-du-vih-aucun-ne-prevaut-sur-lautre-quant-a-la-reduction-de-lincidence-des-ist/>>, consulté le 30 mai 2016.
- ROJAS CASTRO, D. et G. GIRARD (2015). « Barebacking in France: From controversy to community ownership? An account of the "Zone NoKpote" workshops conducted by AIDES in 2009 », *Sexualities*, vol. 18, nos 1-2, p. 158-175.
- ROFES, E. (2010). « Gay bodies, gay selves. Comprendre le mouvement de santé gaie américain », dans O. Jablonski, J.-Y. Le Talec et G. Sidéris (dir.), *Santé gaie*, Paris, Éditions L'Harmattan, p. 45-66.

- SÉRO ZÉRO (2015). *Le barebacking. Être informé pour mieux en parler entre nous*, Montréal, Séro Zéro, <http://www.rezosante.org/DATA/DOCUMENT/50_fr~v~Rezo-documents-Depliant_-_Barebacking.pdf>, consulté le 30 mai 2016.
- SETBON, M. (2000). « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, p. 61-78.
- THE WARNING (2012a). « À la veille du congrès international sur le sida de Washington, le *statu quo* québécois devient insupportable », s. l., The Warning, 17 juillet, <<http://thewarning.info/actions/a-la-veille-du-congres-international-sur-le-sida-de-washington-le-statu-quo-quebecois-devient-insupportable/>>, consulté le 30 mai 2016.
- THE WARNING (2012b). *Ipergay en débat: avis de l'association Warning*, s. l., The Warning, 10 septembre, <http://www.cocqsida.com/assets/files/2012-09-10_avis_warning_ipergay-france.pdf>, consulté le 30 mai 2016.
- THE WARNING (2012c). « L'essai ANRS-Ipergay doit être interrompu : la prévention française est en pleine confusion », s. l., The Warning, 4 novembre, <<http://thewarning.info/actions/lessai-anrs-ipergay-doit-etre-interrompu-la-prevention-francaise-est-en-pleine-confusion/>>, consulté le 30 mai 2016.
- VENNE, S., G. LAMBERT et K. BLOUIN (2014). *Portait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) au Québec, année 2013 (et projections 2014)*, Institut national de santé publique au Québec, <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1920_Portrait_ITSS_2013_Projections_2014.pdf>, consulté le 30 novembre 2015.
- 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*, vol. 89, n° 5, p. 165-169.
- WILLIAMS, S., P. MARTIN et J. GABE (2011). « The pharmaceuticalization of society? A framework of analysis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 33, n° 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.

PARTIE

5

**MORALISATION :
LE DÉPLACEMENT DES RESPONSABILITÉS
AUTOUR DU MÉDICAMENT**

DÉPLACEMENT DES NORMES ET RESPONSABILÉS AUTOUR DU TRAITEMENT CONTRE LE VIH LE CAS DE LA CHARGE VIRALE COMMUNAUTAIRE¹

Marilou Gagnon et Adrian Guta

Depuis l'introduction de la thérapie antirétrovirale en 1996, la prise en charge clinique de l'infection par le VIH est axée sur un assemblage complexe de puissantes molécules pharmacologiques qui inhibent la répllication virale comme évoqué au chapitre précédent. L'objectif de ce traitement à vie est d'obtenir (et de maintenir) la suppression virale et d'atteindre un seuil où les copies du virus ne sont plus « détectables² ». Une charge virale plasmatique indétectable est largement interprétée comme un signe de succès thérapeutique et de santé plus généralement pour la personne sous traitement. Elle est également interprétée comme une « preuve » de non-infectiosité de la personne, car elle réduit le risque de transmission du VIH à presque zéro. Toutefois, depuis quelques années, l'application des tests de charge virale plasmatique va au-delà de celle d'un outil clinique pour observer la réponse au traitement et à l'efficacité du traitement. De plus en plus, les résultats de tests individuels de la

-
1. Traduit de l'anglais par Catriona LeBlanc. Texte original: Gagnon, M. et Guta, A. (2012a). « Mapping HIV community viral load: Space, power, and the government of bodies », *Critical Public Health*, vol. 22, n° 4, p. 471-483.
 2. Le niveau le plus bas de détection se situant généralement entre 40 et 75 copies/ml (HHS, 2011).

charge virale plasmatique sont communiqués aux agences de santé publique et utilisés pour orienter la surveillance épidémiologique et les efforts de prévention, en passant par le dépistage, la prise en charge clinique, la mise sous traitement et la rétention dans les soins. C'est d'ailleurs le cas dans la plupart des États américains où la charge virale plasmatique est désormais à déclaration obligatoire (CDC, 2011a) et à Vancouver où la charge virale plasmatique est automatiquement inscrite dans une base de données provinciale³. Cette nouvelle surveillance épidémiologique permet ainsi de mesurer, cartographier et surveiller la « charge virale communautaire » de manière inédite, ce qui brouille les frontières traditionnelles entre les soins cliniques et la santé publique, tout en soulevant plusieurs questions sur ses implications.

Le médicament est ainsi essentiel au déploiement de cette nouvelle forme de surveillance épidémiologique. Sans le médicament, la charge virale plasmatique tant individuelle que communautaire perd tout son sens et sa valeur sur le plan de la santé publique. Sans le médicament, il est impossible de faire le lien entre la suppression de la charge virale plasmatique et la prévention du VIH. La « charge virale communautaire » est ainsi un produit direct de la pharmaceuticalisation de la prévention du VIH et, à plus grande échelle, de la santé publique (Biehl, 2007). Nous soutenons dans ce chapitre que l'analyse de ce phénomène doit s'inscrire dans le cadre théorique de la « gouvernementalité » (Foucault, 2003). Foucault (1980) a élaboré ce concept pour rendre compte des manières dont les formes capillaires du pouvoir s'insèrent dans les actions, les attitudes et les discours afin de produire des personnes et des populations d'un certain type – productif, mais aussi docile, facilement gouverné et en santé. Dans sa forme programmatique, ce pouvoir agit directement et indirectement sur la population, ici par l'intermédiaire du médicament, afin d'améliorer ses conditions, son bien-être, son espérance de vie, sa santé, etc. (Foucault, 1991). La gouvernementalité s'intéresse donc particulièrement aux processus qui modifient la santé sur le plan collectif plutôt qu'individuel; incluant le recours au médicament à des fins de prévention et de gestion des maladies infectieuses comme le VIH (Foucault, 1991). Elle nécessite donc une orientation idéologique non pas centrée sur la personne isolée, mais sur les relations concrètes reconnues pour leur ingérence dans la production d'une population saine: « les relations entre personnes, entre les personnes et les choses, entre les personnes et les événements [entre les personnes et les espaces] » (traduction libre, Rose *et al.*, 2006, p. 87). Ces

3. Cette base de données se trouve au BC Centre for Excellence in HIV/AIDS (<<http://www.cfenet.ubc.ca/>>, consulté le 18 août 2015).

relations peuvent ensuite être directement ou indirectement gérées par l'entremise d'approches favorisant l'optimisation de la santé, telles que les approches de santé publique centrées sur le médicament (Biehl, 2007).

Se basant sur le travail de Michel Foucault (1991, 2003), le présent texte procède à une analyse critique de l'utilisation du concept de la charge virale communautaire en tant que nouvelle stratégie de gouvernabilité. S'inspirant aussi des recherches de Miller et Rose (2008), ce chapitre propose une reconceptualisation de la « communauté » comme « nouveau territoire de gouvernement » (traduction libre, p. 88) – un nouveau territoire rendu possible par la pharmaceuticalisation de la prévention du VIH. Plus précisément, il étudie le déploiement de la « communauté » en examinant la reconfiguration de l'espace, la problématisation de la concentration virale dans certains microlieux et le gouvernement (au sens foucauldien) de certains corps vus comme « à risque », dangereux, et qui nécessitent donc une attention particulière. Nous considérons aussi la charge virale communautaire comme condition préalable nécessaire – formant les « conditions de possibilité » – à la récente réorientation vers les tactiques de prévention à impact élevé de plus en plus déployées partout en Amérique du Nord et ailleurs dans le monde. Le recours au médicament pour avoir un plus grand effet sur la santé fait partie de cette réorientation. Il existe donc un rapport étroit entre l'émergence de la charge virale communautaire et la montée du médicament comme outil de prévention.

9.1. CHARGE VIRALE COMMUNAUTAIRE : ÉTAT DES LIEUX

9.1.1. Définir la charge virale communautaire

Das et ses collègues (2010, p. 2) définissent la charge virale communautaire ainsi : « Une mesure biologique agrégée de la charge virale dans un lieu géographique déterminé – par exemple, la ville de San Francisco ou un quartier précis – et dans un groupe déterminé de personnes qui partagent des caractéristiques sociodémographiques » (traduction libre). Afin de calculer la charge virale communautaire d'un groupe ou d'un lieu précis, il faut tenir compte de deux mesures distinctes : la charge virale communautaire moyenne et la charge virale communautaire totale (Das *et al.*, 2010). La charge virale communautaire moyenne est la moyenne de la charge virale la plus récente de toutes les personnes séropositives pour lesquelles les données existent dans une population ou une région géographique cibl(é)es (Das *et al.*, 2010). La charge virale communautaire totale est la somme de la charge virale la plus récente de toutes les personnes séropositives pour lesquelles les données existent dans une population ou

une région géographique cibl(é)es (Das *et al.*, 2010). À partir de ces mesures, il est possible de calculer la charge virale moyenne et le niveau absolu du virus dans une population ou une région géographique quelconque.

Bien que la charge virale communautaire soit un concept plutôt nouveau, depuis quelques années, elle est de plus en plus répandue dans le domaine du VIH. Cela est attribuable, en partie, à la mise en œuvre d'initiatives « Chercher, tester et traiter » (maintenant, « Chercher, tester, traiter et maintenir » ou *Seek, Test, Treat and Retain*) fondées sur la prémisse selon laquelle accroître le traitement sur le plan collectif occasionnerait une forte réduction de la transmission du VIH (Montaner *et al.*, 2010). Plusieurs chercheurs et cliniciens estiment que la charge virale communautaire constitue un indicateur important de la relation directe entre la concentration du VIH (dans des populations et des régions géographiques précises) et l'incidence globale du VIH (Castel *et al.*, 2011; Castel *et al.*, 2012; Das *et al.*, 2010; Das *et al.*, 2011; Forgione et Torian, 2012; Kirk *et al.*, 2011; Laraque *et al.*, 2011; Montaner *et al.*, 2010; Wood *et al.*, 2009). Conséquemment, la charge virale communautaire est devenue un concept clé mobilisé pour défendre l'expansion des programmes de dépistage et de surveillance dans la communauté et, plus important encore, pour justifier la reconceptualisation du traitement comme outil de prévention (Montaner *et al.*, 2010).

9.1.2. Recherches sur la charge virale communautaire

De récentes études au Canada et aux États-Unis ont montré la valeur de mesurer et de cartographier la charge virale sur le plan communautaire. À Vancouver et à travers la Colombie-Britannique (Canada), la charge virale communautaire est de plus en plus utilisée comme outil de surveillance épidémiologique et d'évaluation pour suivre les résultats d'initiatives visant l'expansion de la portée du dépistage et de la couverture des frais de traitement (Montaner *et al.*, 2010). Sur la base de résultats de recherche suggérant que la charge virale communautaire est corrélée à l'incidence du VIH (Wood *et al.*, 2009), ces initiatives ont été mises en œuvre à travers la province (et, de manière plus agressive, dans le *downtown east side*, au centre-ville) et ont mené à une diminution progressive de la charge virale communautaire (Montaner *et al.*, 2010; Lourenco *et al.*, 2012). Dans certaines régions de la province, cependant, « les proportions d'individus potentiellement infectieux » (traduction libre, terminologie des auteurs) demeurent élevées malgré l'expansion du dépistage et de la couverture des frais de traitement (Lourenco *et al.*, 2012).

Des résultats similaires ont été obtenus à San Francisco (Californie, États-Unis) à la suite de l'intensification de la surveillance, de l'expansion du dépistage et de l'initiation plus rapide du traitement (Das *et al.*, 2011). En plus d'une réduction documentée de la charge virale communautaire

et de nouveaux cas de VIH déclarés, le ministère de la Santé publique était aussi en mesure de cartographier les régions où la charge virale est la plus élevée et de les cibler davantage afin d'obtenir des résultats encore meilleurs (Das *et al.*, 2010). Les quartiers comme Tenderloin, South Market, Mission et Castro ont alors été identifiés comme « points chauds » (traduction libre, terminologie des auteurs) ou encore des régions où le risque de transmission du VIH est particulièrement élevé en raison de la distribution de la charge virale communautaire (Das *et al.*, 2010). Par conséquent, pour réduire la charge virale communautaire, l'intervention communautaire à plus grande échelle dans ces régions et le déploiement d'efforts de prévention plus agressifs (dont le traitement comme outil de prévention) ont été recommandés.

Un projet de cartographie similaire a été mené à Washington (District de Columbia, États-Unis) sur une période de quatre ans (Castel *et al.*, 2011 ; Castel *et al.*, 2012). Castel et ses collègues (2012) ont incorporé dans leur analyse les données les plus récentes sur la charge virale dans la ville ainsi que deux indicateurs de statut socioéconomique, à savoir le taux de pauvreté et le pourcentage de personnes diplômées de l'école secondaire. Les résultats ont été répartis par région géopolitique et ont été présentés sur diverses cartes de la ville de Washington. Ces cartes ont révélé une sur-représentation de quartiers où les indicateurs socioéconomiques sont les plus bas et la prévalence du VIH/sida est la plus élevée (Castel *et al.*, 2012). Selon Castel et ses collègues (2012), ces cartes peuvent orienter la surveillance et la mise en œuvre d'interventions ciblant les populations dont la charge virale est très élevée. Il a été déterminé que la charge virale communautaire et sa répartition géospatiale sont particulièrement utiles pour orienter les interventions ciblées en santé publique (Castel *et al.*, 2011 ; Castel *et al.*, 2012).

Les arguments présentés par des chercheurs ayant mené des études sur la charge virale communautaire à New York (New York, États-Unis) entre 2005 et 2009 vont dans le même sens (Forgione et Torian, 2012 ; Laraque *et al.*, 2011 ; Terzian *et al.*, 2012). Au regard de leurs résultats, ils proposent que la charge virale communautaire soit utile pour les agences de santé publique parce qu'elle permettrait d'identifier les groupes à risque élevé et d'intervenir auprès de groupes cibles « dont le contrôle viral – s'il est atteint – résultera très probablement en une diminution rapide de la charge virale communautaire » (traduction libre, Terzian *et al.*, 2012, p. 2). De plus, ce concept a le potentiel d'identifier les groupes à risque de « charge virale élevée et soutenue » (traduction libre), par exemple, les résidents du Bronx qui, selon Terzian et ses collègues (2012), auraient plus souvent une charge virale détectable et souffriraient plus souvent de disparités liées au VIH. Cerner les groupes à risque ou qui présentent une « charge virale élevée et soutenue » peut donc mener à la mise en œuvre

d'initiatives d'intervention de proximité (*outreach*) dans la communauté et à l'intensification d'efforts pour sensibiliser, tester, traiter et impliquer les membres de la communauté dans le domaine des soins du VIH (Terzian *et al.*, 2012).

À notre connaissance, dans la littérature sur le VIH, le recours à la charge virale communautaire est peu analysé de façon critique (voir, par exemple, Gagnon et Guta, 2012a, 2012b). L'objectif de ce chapitre est d'interroger l'application de la charge virale communautaire par le biais d'un processus déductif – utiliser la théorie pour analyser l'empirique. En adoptant une approche théorique, il est possible d'effectuer une analyse critique d'un outil relativement nouveau dans le domaine du VIH à partir d'un corpus limité de littérature empirique. Cette approche nous permet aussi de s'interroger sur les discours normalisants de la santé publique et de remettre en question les manières dont la charge virale communautaire a été présentée comme concept neutre. Cela est d'autant plus important étant donné que la charge virale communautaire subit actuellement un processus de normalisation et de déploiement au sein de diverses agences de santé publique sans que ses suppositions et ses affirmations n'aient été interrogées. Il est impératif, à notre avis, que les chercheurs mènent des discussions et des débats sur l'usage de la charge virale communautaire et sur ses liens intrinsèques à la logique de la gouvernementalité médiée de manière exemplaire par le médicament (comme outil de prévention).

9.2. REGARD CRITIQUE SUR LA CHARGE VIRALE COMMUNAUTAIRE

9.2.1. Cartographier la charge virale communautaire

La charge virale communautaire relie les biomarqueurs individuels à la concentration du virus sur le plan collectif en créant certains types d'espaces. Ces espaces sont calculés, reconfigurés et imaginés avec un nouveau niveau de raffinement. Premièrement, le concept de la charge virale communautaire signale un important changement dans la perception, l'imagination et la représentation à la fois visuelle et spatiale de la charge virale. Nous nous inspirons de la lecture de Foucault par Philo (2000) afin de présenter trois représentations distinctives, mais imbriquées, de la charge virale. La première représentation fait appel à la tabulation de résultats en laboratoire pouvant quantifier la progression du VIH et la réponse au traitement sur le plan individuel. Cette représentation décrit la manifestation réelle de la répllication virale à chaque étape de l'infection au VIH et la réponse à laquelle on peut s'attendre suivant la mise en place du traitement. Ici, les tableaux et les graphiques illustrant la progression de la charge virale fournissent un point de référence pour évaluer les individus dans un

contexte clinique et pour les situer, systématiquement, par rapport à un patient « exemplaire » dont la suppression virale est idéale. La deuxième représentation permet de cartographier, concrètement, la charge virale dans le corps humain. Elle trace la répllication virale à l'intérieur du corps et pénètre jusqu'à ses recoins les plus inaccessibles pour exposer le nombre de copies du virus dans le sang, le lait maternel, le sperme, le tractus génital, le cerveau, les ganglions lymphatiques, etc. La charge virale n'est plus conçue comme une valeur de laboratoire, mais plutôt comme signe d'activité virale dans le corps, une mesure de l'observance au médicament et une mesure d'infectiosité individuelle. La troisième et dernière représentation permet de repérer le VIH dans l'espace grâce à des techniques cartographiques. La localisation du virus dans l'espace est en continuité avec l'analyse de Foucault du changement d'orientation des léproseries vers les villes touchées par la peste, selon laquelle le risque de transmission est déjà présent et nécessite la fragmentation de l'espace (Foucault, 1990). Foucault établit un lien explicite entre « cartographier et gouverner, et le besoin d'établir un plan rationnel pour gérer l'espace » (traduction libre, Crampton, 2007, p. 224). En fait, il identifie l'organisation de l'espace comme élément central de la stratégie pour maîtriser les risques biologiques et pour intervenir sur les processus qui influencent la santé sur le plan collectif plutôt que sur le plan individuel (Foucault, 1990; Legg, 2005).

Ces types d'espaces prennent la forme de quartiers et de lieux précis où la concentration du VIH est très élevée – souvent, des lieux géographiques également marqués par un haut niveau de marginalisation, de pauvreté, d'oppression et d'exclusion sociale (Gagnon et Guta, 2012b). Cela est important non seulement parce que ces espaces sont rendus visibles par la cartographie de la charge virale, et donc gouvernables (Brown et Knopp, 2006, 2010), mais aussi en raison des manières particulières dont ces espaces sont construits selon la charge virale moyenne des populations qui y résident et le niveau absolu du virus qui y circule. Huxley (2006) explique que, afin de mieux comprendre l'articulation des rationalités spatiales dans la fabrication d'espaces gouvernables, il faut examiner de près comment les autorités imaginent ces espaces et les rendent propices à la régulation. Se basant sur le travail de Foucault, Huxley (2006) décrit trois rationalités spatiales : dispositionnelle, générative et vitaliste. Aux fins du présent texte, seules les rationalités dispositionnelles et génératives seront abordées. La rationalité dispositionnelle fait référence à la production de frontières et à la disposition spatiale des corps (Huxley, 2006). Elle opère selon la logique du quadrillage (néologisme de Foucault) afin de prévenir la propagation des maladies et d'assurer une régulation plus efficace du processus menant aux épidémies (Huxley, 2006). Autrement dit, la rationalité dispositionnelle permet la segmentation de l'espace et la gestion de corps dans la poursuite d'un objectif précis. La rationalité générative, pour sa part, relève des effets de l'espace sur la contagion, la santé, la

maladie et la mort (Huxley, 2006). Ici, le problème est moins la disposition des espaces que la concentration de corps malades dans une région géographique (Huxley, 2006). Ces régions, « sous cette perspective, sont vues comme particulièrement vulnérables et nécessitent de l'attention » (traduction libre, Brown et Knopp, 2010, p. 394). Sous cette optique, les biomarqueurs deviennent un outil puissant pour circonscrire l'infectiosité et la transmissibilité (ou le risque de ces dernières) sur le plan géographique. Ce n'est plus la disposition des corps malades dans l'espace qui importe, mais les régions où la maladie est très concentrée et où le risque de transmission est plus élevé (Huxley, 2006).

En nous appuyant sur le travail de Huxley (2006), nous avançons l'idée que la production de ces espaces suit des rationalités à la fois dispositionnelles et génératives. Nous entendons par là que la charge virale communautaire cherche à dessiner des frontières et à cartographier des zones où le virus n'est pas « en suppression » ; ces espaces sont alors établis comme « vulnérables » et donc, prioritaires. En faisant explicitement référence au virus, nous soulignons le fait que celui-ci est placé au centre de ces démarches géographiques (et politiques), tout en reconnaissant que cette approche réduit le corps des personnes vivant avec le VIH au statut de vecteur de maladie (Brown, 1995). En fait, la charge virale communautaire trace un portrait plutôt incomplet de l'épidémie du VIH et refuse de reconnaître l'effet du contexte sur les vulnérabilités liées au VIH – les moyens par lesquels le virus circule à l'intérieur d'une population et de certains réseaux (Brown, 1995). Ce qu'elle fait bien, pourtant, c'est fournir des arguments à l'appui de l'intensification de la surveillance, du dépistage, des efforts de prévention, du traitement, du soutien à l'observance, et du suivi dans des régions où se trouve un nombre élevé de personnes vivant avec le VIH dont la charge virale n'est pas « supprimée ». Bien que dépendre les personnes vivant avec le VIH comme vecteurs de maladie ne soit pas notre objectif, nous devons représenter fidèlement les imaginaires et les arguments des personnes qui voient dans la charge virale communautaire un outil prometteur pour décrire la géographie de l'infectiosité et de la transmissibilité. Étant donné cela, il est important de reconnaître que la charge virale communautaire est de plus en plus employée comme outil pour signaler l'existence de certains types d'espaces, pour repérer géographiquement ces espaces et pour permettre aux autorités de santé publique de se renseigner davantage sur les populations qui s'y trouvent. Les informations recueillies génèrent de nouvelles possibilités de gouvernement pour certains corps perçus comme « à risque », dangereux et auxquels il faut porter attention (Lupton, 1995). Il est sans surprise que cela mène au déploiement d'interventions plus agressives, incluant la mise sous traitement, visant la réduction du risque de transmission du VIH sur

le plan collectif. Nous examinerons maintenant comment la charge virale communautaire cultive des liens particuliers entre les personnes et les communautés par le biais de ces nouveaux programmes d'interventions.

9.2.2. Le gouvernement par les communautés

S'inspirant du travail de Foucault, Miller et Rose (2008) observent que la «naissance de la communauté» signale une rupture avec le gouvernement d'un prétendu corps social collectif et la définition d'un nouveau territoire servant à l'administration de la vie collective. Ce nouveau territoire présente de nombreuses caractéristiques importantes. Premièrement, il repose sur une reconfiguration de l'espace par laquelle ce dernier passe d'une seule zone collective à plusieurs communautés individuelles qui peuvent être situées géographiquement ou construites virtuellement (communautés axées sur le mode de vie ou la moralité, les communautés de risque, etc.) (Miller et Rose, 2008). Deuxièmement, ce territoire opère par «l'instrumentalisation des allégeances personnelles et des responsabilités actives» (traduction libre, Miller et Rose, 2008, p. 90). En d'autres mots, il se sert d'allégeances et de liens précis entre les individus et les communautés pour réguler, réformer et mobiliser (Miller et Rose, 2008). À partir de cette perspective, les membres de certaines communautés sont encouragés à assumer activement leurs responsabilités personnelles et à se comporter en conséquence (Miller et Rose, 2008). Troisièmement, ce territoire implique l'identification d'individus en tant que membres de certaines communautés ainsi que le travail nécessaire pour que ces individus se rendent compte de leurs allégeances, par exemple, envers les communautés des personnes handicapées, gaies ou vivant avec le VIH. Ici, le sentiment communautaire est créé et encouragé par le travail des intervenants, des organismes communautaires, des campagnes de prévention, etc. (Miller et Rose, 2008). C'est-à-dire que ces communautés sont créées et présentées sous un certain angle même si, à première vue, elles semblent tout à fait naturelles et interpellent les personnes concernées (Miller et Rose, 2008). À l'aide de plusieurs exemples, Miller et Rose (2008) affirment que le «gouvernement par la communauté fonctionne, et ce, même quand elle agit sur les liens d'allégeance préexistants, les transforme, les investit de nouvelles valeurs, les associe à l'expertise et reconfigure les relations» (traduction libre, p. 93) de manière productive.

Selon Miller et Rose (2008), la construction communautaire implique diverses stratégies pour renseigner les individus sur leurs allégeances personnelles. Une de ces stratégies consiste à sensibiliser (p. ex., les campagnes de sensibilisation) et à former (p. ex., les séances de formation communautaires) les personnes en question, à communiquer avec elles (p. ex., les médias et autres outils de communication) et à assurer que celles-ci

s'identifient à cette communauté en tant que membres de cette dernière. En citant l'exemple des programmes de promotion de la santé liés au VIH/sida, Miller et Rose (2008) expliquent que le gouvernement, par la communauté, crée de nouvelles allégeances personnelles et influence celles déjà existantes pour que les individus se rendent compte de leurs affiliations collectives. Ces affiliations, toujours selon Miller et Rose (2008), « sont à célébrer, encourager, nourrir, façonner et instrumentaliser dans l'espoir d'engendrer les conséquences recherchées par tout un chacun » (traduction libre, p. 93). Les affiliations à certaines communautés créent donc de nouvelles relations d'identification et, conséquemment, de « nouvelles relations d'obligation mutuelle » (traduction libre, Miller et Rose, 2008, p. 88). Ainsi, elles soulèvent des questions de responsabilités et d'obligations personnelles, questions particulièrement pertinentes pour la présente analyse parce que la charge virale communautaire n'est pas tout simplement un moyen d'identification et d'affiliation communautaire. Elle est aussi utilisée pour gouverner les individus qui se trouvent ici et pas ailleurs, dont les comportements et les interactions sont censés être d'un certain type et pas autrement, et dont la distribution géographique est corrélée avec d'autres caractéristiques qui les définissent comme membres de « communautés de risque » (charge virale, statut sérologique, genre, ethnicité, statut socioéconomique, sexualité, etc.) (Brown et Knopp, 2010). Dans cette perspective, il est entendu que les membres des « communautés de risque » assumeront une responsabilité personnelle active et feront les « bons choix », en acceptant de prendre un traitement, par exemple. Les personnes qui ne font pas preuve de comportements responsables, en refusant de prendre le traitement ou en l'arrêtant, se trouvent généralement dans les marges des communautés et « leurs difficultés précises doivent donc être prises en charge par les activités de divers spécialistes dont l'expertise relève d'un problème particulier » (traduction libre, Miller et Rose, 2008, p. 104).

Le gouvernement par la communauté permet de nouvelles relations d'expertise. Cette forme de gouvernement repose sur le déploiement de connaissances d'experts dans divers champs (p. ex., les sciences infirmières, le travail social, la médecine, etc.) et de pratiques d'autonomisation. L'autonomisation est donc « une question d'experts qui enseignent, encouragent et obligent leurs clients à se comporter », à l'intérieur de leurs communautés respectives, selon certains codes prescrivant une responsabilité personnelle active et des obligations morales particulières (Miller et Rose, 2008, p. 106). Il n'est pas surprenant que des thèmes très similaires soient mobilisés par les initiatives « Chercher, tester et traiter » récemment mises en œuvre au Canada et aux États-Unis, dont « la communauté comme unité d'identité », « la responsabilisation et l'autonomisation des personnes résidant dans certains quartiers », « l'autonomisation d'individus dans les marges » et « la gestion et l'intervention par les experts dans les

communautés de risque». Malgré un programme apparemment émancipateur ou basé sur les droits et le désir de promouvoir l'autonomie chez les individus traditionnellement considérés «difficiles à joindre» (traduction libre, Patton, 2011), le déploiement de ces initiatives révèle précisément la forme de gouvernement décrite par Miller et Rose (2008) : le *sujet*, constitué par les techniques d'autonomisation, se voit transformé en un acteur néolibéral plus efficace et plus responsable – il a le pouvoir de prendre de meilleures décisions, de remplir ses obligations morales et de s'engager à contribuer à la santé de sa communauté. Les *experts* travaillent directement «dans la communauté», transmettant des messages aux individus qui doivent être sensibilisés à leurs allégeances personnelles envers certaines «communautés de risque» et à ce qu'impliquent ces allégeances. La communauté, telle qu'elle est imaginée à travers la lunette de la charge virale communautaire et la distribution des corps dans l'espace, est maintenant assujettie à la programmation, à la recherche et à la gestion.

9.2.3. Au-delà de la rhétorique de la communauté

L'utilisation du terme *communauté* constitue un puissant outil rhétorique qui fait appel à un sentiment d'appartenance commun – effectivement, chaque personne ne fait-elle pas partie d'une communauté quelconque ? Pourtant, l'intérêt de la santé publique pour les communautés n'est pas équitablement distribué. Comme nous l'avons présenté plus haut, la charge virale communautaire fait partie d'un plus grand programme en santé publique voulant promouvoir la prévention à impact élevé «en favorisant un assemblage d'interventions scientifiquement prouvées, économiques et évolutives ciblant les **bonnes** populations dans les bonnes régions géographiques» (traduction libre, CDC, 2011b, p. 1, nous soulignons). Selon ce nouveau cadre de prévention, les agences de santé publique doivent identifier les communautés où la concentration du virus coïncide avec une concentration de toxicomanes, d'hommes gais et ayant des rapports sexuels avec les hommes, de personnes transgenres et de personnes racialisées – bref, des communautés où l'on trouve un nombre plus élevé de personnes qui ne sont pas diagnostiquées et qui ne sont pas sous traitement. La charge virale communautaire fournit aux instances de santé publique un nouvel outil pour imaginer certaines communautés (Legg, 2005), un outil flexible, fluide et qui peut s'adapter à différents besoins (Brown et Knopp, 2006). Cela comprend à la fois les communautés virtuelles d'individus qui partagent certains facteurs de risque, mais qui sont dispersés géographiquement, et les communautés d'individus qui partagent un espace géographique et chez qui le virus n'est pas «en suppression». Ce qu'il faut comprendre ici est non seulement que la charge virale communautaire permet d'imaginer ces communautés, mais aussi qu'elle fait partie d'une opération à grande échelle pour chercher,

tester et traiter plus agressivement le VIH dans les régions où la charge virale communautaire est la plus élevée. Cela fait partie des mécanismes internes de la charge virale communautaire; elle produit de nouvelles connaissances, cartographie la présence du virus sur le plan collectif, donne lieu à de nouvelles formes de surveillance et, au bout du compte, permet la création de cibles précises situées, majoritairement, dans les quartiers pauvres et marginalisés où l'on retrouve un grand nombre de personnes vivant avec le VIH qui ne sont pas sous traitement. Le traitement comme outil de prévention devient alors aussi une manière de marginaliser et de moraliser ces espaces.

On pourrait soutenir que les initiatives « Chercher, tester et traiter » représentent les meilleurs exemples d'efforts de prévention à influence élevée déployés précisément dans de tels quartiers et de stratégies d'intervention sur le terrain pour mettre en œuvre des formes de dépistage, de surveillance et de traitement plus agressives. La justification de ces initiatives est largement basée sur la charge virale communautaire et sa distribution géographique. Le succès de ces initiatives, pourtant, dépend en grande partie du discours de la communauté (Lynn, 2006); de l'appel à la culture, aux responsabilités et aux besoins partagés; et des relations d'expertise (Miller et Rose, 2008). Non seulement la charge virale communautaire constitue un outil puissant pour reconfigurer l'espace (comme nous l'avons mentionné plus tôt) et pour justifier le besoin d'intervention plus agressive de la part de la santé publique dans certains quartiers et dans certaines régions, mais elle est également utilisée comme dispositif d'identification. D'une part, la charge virale communautaire implique que les individus résidant dans des zones de concentration très élevée du VIH s'identifient comme membres d'une « communauté ». D'autre part, elle renforce les allégeances personnelles que peuvent avoir ces individus envers cette communauté, allégeances basées sur le statut sérologique, la charge virale ou le fait qu'ils partagent un sort commun – ils habitent un quartier ou une région où le VIH n'est pas « en suppression » (Miller et Rose, 2008). Ces personnes peuvent, à leur tour, s'engager activement dans le déploiement d'initiatives communautaires et participer aux efforts d'intervention de première ligne afin d'intensifier les efforts de prévention du VIH. Elles peuvent aussi devenir de plus en plus politisées, pour ou contre la gestion de la communauté à travers le virus et son traitement.

Il est à noter que les initiatives « Chercher, tester et traiter » reposent sur l'hypothèse que les individus qui en viennent à s'associer à leur communauté seraient plus aptes à s'engager, à se mobiliser et à se comporter de manière plus responsable (Miller et Rose, 2008). Une façon de pratiquer activement la responsabilité personnelle est de participer au dépistage et d'établir des liens avec les services de prévention. Il est aussi

possible de pratiquer ce type de responsabilité en commençant le traitement antirétroviral aussitôt que possible après le diagnostic et en adhérant de façon optimale au traitement. Dans ce contexte, il est important de comprendre que les initiatives « Chercher, tester et traiter » donnent lieu à de nouvelles relations d'expertise et à de nouvelles possibilités d'intervention directe par les experts « dans la communauté ». En effet, ces initiatives dépendent de la reconfiguration de l'espace et du déplacement d'interventions traditionnellement offertes en clinique. Le dépistage *outreach* est maintenant effectué dans des fourgons, des refuges, des centres communautaires, des saunas gays et par les services de portes ouvertes : les résultats sont communiqués immédiatement, et les renseignements sur les soins sont automatiquement fournis. Les données de surveillance sont élargies pour inclure l'analyse géospatiale, la charge virale individuelle, les informations de recensement et les indicateurs de statut socioéconomique. Après le diagnostic, le traitement est rapidement enclenché, et un suivi continu et un soutien axé sur l'observance sont établis dans la communauté. Advenant que les personnes cessent leur traitement et cessent leur suivi médical, elles seront rapidement retracées grâce à des programmes de « recapture » comme celui mis en place par le département de santé publique de Washington, D.C. (Sweeney *et al.*, 2013). Ces programmes misent sur la présence continue d'experts sur le terrain qui travaillent dans les quartiers et les lieux les plus touchés par l'épidémie du VIH/sida et qui peuvent retracer les personnes perdues de vue au suivi à l'intérieur d'une certaine période de temps – 90 jours à Washington, D.C. (Sweeney *et al.*, 2013).

Quoique notre objectif ne soit pas de réfuter les preuves scientifiques qui appuient la prévention à impact élevé et qui constituent le cadre d'orientation des initiatives « Chercher, tester et traiter », nous estimons qu'une réflexion plus poussée sur ces programmes est nécessaire. Dans le présent texte, nous reconnaissons que ce nouveau cadre est étroitement lié à l'introduction de la notion de charge virale communautaire et au besoin de stratégies plus efficaces pour gouverner les corps (non traités) perçus comme contribuant à la propagation du VIH. Selon notre analyse, ce cadre a pourtant peu à voir avec le soin de personnes vivant avec le VIH/sida, et bien plus à voir avec la production d'une population saine et le contrôle de certains corps. En fait, il a tout à voir avec le gouvernement calculé de corps « à risque » qui contribuent à la hausse de la concentration de la charge virale sur le plan collectif. Ce cadre s'intéresse aux questions de vie et de mort, de santé et de maladie, d'infectiosité et de transmissibilité, ainsi qu'aux processus collectifs servant à propager le VIH. Il agit sur la santé de la population dans son ensemble en ciblant les régions géographiques où le VIH est hautement concentré, en cherchant et en testant les populations perçues comme intrinsèquement à risque, vulnérables ou instables, et en traitant les personnes déterminées comme

séropositives dans le but d'atteindre la suppression du virus sur le plan individuel. Conséquemment, suivant Foucault (2003), nous considérons que l'effet de la charge virale communautaire est à la fois individualisant et massifiant. Ce concept a été introduit dans le domaine du VIH comme stratégie pour agir sur les communautés situées dans certaines régions géographiques au lieu d'agir sur les individus mêmes. Cependant, pour être efficace, il doit créer des liens précis entre les individus résidant dans les zones avec une haute concentration du VIH et leurs « communautés de risque » respectives. Cela a d'importantes implications pour les personnes vivant avec le VIH et pourrait comporter des implications plus larges pour toute personne poussée vers ces régions géographiques, ces « nouveaux ghettos » marqués par le VIH et la surveillance des autorités de santé publique. Nous craignons donc que la charge virale communautaire soit devenue une manière de nommer les « communautés de risque » en y ajoutant un nouveau niveau de raffinement. Tout particulièrement, nous appréhendons une potentielle augmentation de la stigmatisation des populations qui habitent les régions définies comme « hautement virulentes ». Jusqu'à présent, ce phénomène n'a été abordé ni dans la littérature ni dans les recherches sur la charge virale communautaire.

CONCLUSION

L'objectif de ce texte était d'analyser les nouvelles approches de santé publique centrées sur le médicament, faire ressortir les dimensions politiques et morales implicites qui s'y cachent pour formuler des critiques, et de proposer une nouvelle façon de théoriser la charge virale communautaire en y appliquant une analyse foucauldienne de la gouvernementalité. Nous avons démontré que certains types d'espaces sont reconfigurés par un agencement de mesures cliniques et de techniques épidémiologiques qui cartographient la distribution de corps infectés et « à risque ». Ces espaces deviennent alors les cibles prioritaires d'intervention en santé publique sous forme de traitements et de technologies de prévention à impact élevé qui exigent un investissement sans précédent dans l'identification d'individus en besoin de traitement (Nguyen *et al.*, 2011). Aussitôt le traitement entrepris, les individus sont intégrés dans la « boucle » de la charge virale communautaire – leur charge virale individuelle est utilisée pour évaluer la réponse au traitement et pour mesurer la concentration du virus dans leur « communauté » de façon à évaluer le risque collectif de transmission et justifier certaines interventions sur le plan de la santé publique. Nous avons également montré que le terme *communauté* et son utilisation représentent un terrain discursif imprégné de pouvoir et d'idéologie qui doit être analysé afin de révéler comment il est utilisé et à quelles fins (Lynn, 2006).

Cette analyse fait ressortir une tendance plutôt surprenante : un retour vers les débuts de l'épidémie du sida quand plusieurs groupes étaient déterminés comme infectieux (Novitsky et Essex, 2012) et caractérisés de « dangereux » (pour un aperçu historique et une critique de ce phénomène, voir Epstein, 1996 ; Patton, 1996). La préoccupation était qu'une telle identification perpétuait la stigmatisation et aurait le potentiel d'augmenter le nombre d'infections (Parker et Aggleton, 2003 ; Peretti-Watel *et al.*, 2007). À la lumière de ces critiques, l'épidémiologie s'était tournée vers les comportements à risque comme moyen de déstigmatiser ces groupes. Les nouvelles approches de santé publique (qui passe d'abord et avant tout l'usage préventif du médicament) et le déploiement du concept de la charge virale communautaire occasionnent maintenant un retour vers cette logique morale qui repose sur une supposée neutralité de l'espace qui tient pour acquis que toute personne choisit librement l'espace dans lequel elle vit. Il n'en est rien, et les stratégies de prévention à impact élevé apparaissent de plus en plus clairement comme de nouveaux moyens de remoraliser l'espace social à partir des potentialités préventives du médicament. Même si ces stratégies de prévention peuvent s'avérer bénéfiques pour certaines communautés, il est important de reconnaître qu'elles ne peuvent pas « éliminer les vulnérabilités, ces dernières étant les conditions premières qui mettent les personnes à risque et qui, en passant, recourent les vulnérabilités empêchant l'accès aux [soins du VIH] et au traitement » (traduction libre, Nguyen *et al.*, 2011, p. 292).

BIBLIOGRAPHIE

- BIEHL, J. G. (2007). « Pharmaceuticalization: AIDS treatment and global health Politics », *Anthropological Quarterly*, vol. 80, n° 4, p. 1083-1126.
- BROWN, M. (1995). « Ironies of distance: An ongoing critique of the geographies of AIDS », *Environment and Planning: Society and Space*, vol. 13, n° 2, p. 159-183.
- BROWN, M. et L. KNOPP (2006). « Places or polygons: Governmentality, scale, and the census in the gay and lesbian atlas », *Population, Space and Place*, vol. 12, n° 4, p. 223-242.
- BROWN, M. et L. KNOPP (2010). « Between anatomo—and bio-politics: Geographies of sexual health in wartime Seattle », *Political Geography*, vol. 29, n° 7, p. 392-403.
- CASTEL, A. D. *et al.* (2011). *Use of Community Viral Load as Population-Based Biomarker of HIV—Washington, DC, 2004—2008 (Article n° 1 023). 18th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*, 27 février-2 mars, Boston.
- CASTEL, A. D. *et al.* (2012). « Use of the community viral load as a population-based biomarker of HIV burden », *AIDS*, vol. 26, n° 3, p. 345-353.
- CENTERS FOR DISEASES CONTROL AND PREVENTION (2011a). *Guidance on Community Viral Load: A Family of Measures, Definitions, and Method for Calculation*, <http://www.ct.gov/dph/lib/dph/aids_and_chronic/surveillance/statewide/community_viralload_guidance.pdf>, consulté le 30 novembre 2013.

- CENTERS FOR DISEASES CONTROL AND PREVENTION (2011b). *High-Impact HIV Prevention: CDC's Approach to Reducing HIV Infections in the United States*, <<http://www.cdc.gov/hiv/strategy/hihp/index.htm>>, consulté le 30 janvier 2011.
- CENTERS FOR DISEASES CONTROL AND PREVENTION (2012). *Using Viral Load Data to Monitor HIV Burden and Treatment Outcomes in the United States*, <http://www.cdc.gov/hiv/pdf/library_factsheet_Using_viral_load_data_feb_2013.pdf>, consulté le 24 avril 2016.
- CRAMPTON, J. W. (2007). « Maps, race and Foucault: Eugenics and territorialization following World War 1 », dans J. W. Crampton et S. Elden (dir.), *Space, Knowledge and Power: Foucault and Geography*, Aldershot, Burlington, Ashgate, p. 223-244.
- DAS, M. et al. (2010). « Decreases in community viral load are accompanied by reductions in new infections in San Francisco », *PLoS ONE*, vol. 5, n° 6, p. 1-9.
- DAS, M. et al. (2011, février). *Success of Test and Treat in San Francisco? Reduced Time to Virologic Suppression, Decreased Community Viral Load, and Fewer New HIV Infections, 2004 to 2009* (Publication n° 1 022), Communication présentée à la XVIII^e Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston.
- ELBE, S. (2005). « AIDS, security, biopolitics », *International Relations*, vol. 19, n° 4, p. 403-419.
- ELBE, S. (2009). *Virus alert: security, governmentality, and the AIDS pandemic*, New York, Columbia University Press.
- EPSTEIN, S. (1996). *Impure Science; AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, Berkeley, California, University of California Press.
- FORGINOE, L. et L. TORIAN (2012). *Trends in Community Viral Load, New Diagnosis, and Estimated Incidence of HIV: New York City, 2005-2009* (Publication n° 1 123). Communication présentée à la XIX^e Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle.
- FOUCAULT, M. (1984). « Space, knowledge, and power », dans P. Rabinow (dir.), *The Foucault Reader*, New York, Pantheon Books, p. 239-256.
- FOUCAULT, M. (1990). *The History of Sexuality: An Introduction*, New York, Vintage Books.
- FOUCAULT, M. (1991). « Governmentality », dans G. Burchell, C. Gordon et P. Miller (dir.), *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, Chicago, The University of Chicago Press, p. 87-104.
- FOUCAULT, M. (2003). « Society must be defended », dans *Lectures at the College de France 1975-1976*, New York, Picador, p. 1-310, <http://rebels-library.org/files/foucault_society_must_be_defended.pdf>, consulté le 30 novembre 2015.
- GAGNON, M. et A. GUTA (2012a). « Mapping community viral loads: Space, power, and the government of bodies », *Critical Public Health*, vol. 22, n° 4, p. 471-483.
- GAGNON, M. et A. GUTA (2012b). « Community viral load and social boundaries: Geographies of stigma and exclusion », *AIDS*, vol. 26, n° 12, p. 1577-1578.
- GETTING TO ZERO SAN FRANCISCO (2015). « About HIV and San Francisco », <<http://www.gettingtozerosf.org/about/>>, consulté le 18 août 2015.
- HUXLEY, M. (2006). « Spatial rationalities: Order, environment, evolution and government », *Social & Cultural Geography*, vol. 7, n° 5, p. 771-786.
- KIRK, G. D. et al. (2011). « Decline in community viral load is strongly associated with declining HIV incidence among IDUs », Communication n° 484 présentée à la 18th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 27 février-2 mars, Boston.

- LARAQUE, F. *et al.* (2011). «Disparities in community viral load among HIV infected persons in NYC», communication n° 1 024 présentée lors de la 18th *Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*, 27 février-2 mars, Boston.
- LEGG, S. (2005). «Foucault's population geographies: Classifications, biopolitics and governmental spaces», *Population, Space and Place*, vol. 11, n° 3, p. 137-156.
- LOURENCO *et al.* (2012). «Declines in community viral load are uniformly distributed across geographic areas: British Columbia, Canada», Communication n° 1 122 présentée lors de la 19th *Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*, 5 mars-8 mars, Seattle, Washington.
- LUPTON, D. (1995). *The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body*, London, Sage.
- LYNN, M. (2006). «Discourses of community: Challenges for social work», *International Journal of Social Welfare*, vol. 15, n° 2, p. 110-120.
- MILLER, P. et N. ROSE (2008). *Governing the Present: Administering Economic, Social and Personal Life*, Cambridge, Polity Press.
- MONTANER, J. *et al.* (2010). «Association of highly active antiretroviral therapy coverage, population viral load, and yearly new HIV diagnoses in British Columbia, Canada: A population-based study», *The Lancet*, vol. 376, n° 9 740, p. 532-539.
- NGUYEN, V-K. *et al.* (2011). «Remedicalizing an epidemic: From HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention», *AIDS*, vol. 25, n° 3, p. 291-293.
- NOVITSKY, V. et M. ESSEX (2012). «Using HIV viral load to guide treatment-for-prevention interventions», *Current Opinions in HIV and AIDS*, vol. 7, n° 2, p. 117-124.
- OFFICE OF NATIONAL AIDS POLICY. (2010). «National HIV/AIDS Strategy for the United States», <<http://www.aids.gov/federal-resources/policies/national-hiv-aids-strategy/nhas.pdf>>, consulté le 1^{er} juillet 2011.
- PARKER, R. et P. AGGLETON (2003). «HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action», *Social Science & Medicine*, vol. 57, n° 1, p. 13-24.
- PATTON, C. (1996). *Fatal advice: how safe-sex education went wrong*, Durham, Duke University Press.
- PATTON, C. (2011). «Rights language and HIV treatment: Universal care or population control?», *Rhetoric Society Quarterly*, vol. 41, n° 3, p. 250-266.
- PERETTI-WATEL, P. *et al.* (2007). «Discrimination against HIV-infected people and the spread of HIV: Some evidence from France», *PLoS ONE*, vol. 2, n° 5, p. 411.
- PERSSON, A., K. RACE et E. WAKEFORD (2003). «HIV Health in context: Negotiating medical technology and lived experience», *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 7, n° 4, p. 397-415.
- PHILO, C. (2000). «The birth of the clinic: An unknown work of medical geography», *Area*, vol. 32, n° 1, p. 11-19.
- REMIEN, R. H. et C. A. MELLINS (2007). «Long-term psychosocial challenges for people living with HIV: Let's not forget the individual in our global response to the pandemic», *AIDS*, vol. 2, n° 5, p. S55-63.
- ROSE, N., P. O'MALLEY et M. VALVERDE (2006). «Governmentality», *Annual Review of Law and Social Science*, vol. 2, n° 1, p. 83-104.
- SWEENEY, P. *et al.* (2013). «Shifting the paradigm: Using HIV surveillance data as a foundation for improving HIV care and preventing HIV infection», *The Milbank Quarterly*, vol. 91, n° 3, p. 558-603.

- TERZIAN, A. S. *et al.* (2012). «Novel use of surveillance data to detect HIV-infected persons with sustained high viral load and durable virologic suppression in New York City», *Plos One*, vol. 7, n° 1, p. 1-8.
- U.S. DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES AND HUMAN RESOURCES (HHS) et HEALTH RESSOURCES AND SERVICE ADMINISTRATION, AIDS BUREAU (2011). *Guide for HIV/AIDS Clinical Care*, Washington, HHS, Health Ressources and Service Administration, Aids Bureau <<http://hab.hrsa.gov/deliverhivaidscares/clinicalguide11/>>, consulté le 31 juillet 2011.
- WOOD, E. *et al.* (2009). «Longitudinal community plasma HIV-1 RNA concentrations and incidence of HIV-1 among injecting drug users: Prospective cohort study», *BMJ*, vol. 338, p. 1649.

DE LA CIGARETTE À LA *E-CIGARETTE* FIGURES TABAGIQUES ENTRE VICE ET MALADIE

Fany Guis

La lutte contre le tabagisme s'est imposée comme priorité de santé publique dans le dernier quart du xx^e siècle. Dans ce contexte de lutte internationale contre le tabac est apparue en 2006, sur les marchés européens et nord-américains, une nouvelle technologie, la cigarette électronique, qui suscite beaucoup d'attention ces dernières années. Promue comme alternative saine au tabagisme, moyen d'arrêter de fumer et de s'abstraire des interdictions de fumer (Grana *et al.*, 2014), la cigarette électronique se présente comme une « technologie perturbatrice » (Bell et Stimson, 2015). Pour les industries et les marchés concernés tout d'abord, pour les consommateurs ensuite, pour les gouvernements qui doivent se saisir de la question et enfin pour la santé publique qui se déchire sur cette question. En effet, loin d'être accueilli avec enthousiasme, ce pur produit de la guerre contre le tabac inquiète.

Le débat contemporain sur la cigarette électronique se polarise grossièrement entre les tenants de l'application stricte du « principe de précaution », qui considèrent la cigarette électronique comme une sorte de cheval de Troie de l'industrie du tabac et appellent à un contrôle draconien de cette pratique, et les partisans d'une application des principes et méthodes de « réduction des méfaits » à la lutte contre le tabagisme, qui y voient au contraire un miracle de la technologie moderne capable de mettre à bas l'empire de la cigarette (Fairchild et Bayer, 2015). Cette dernière position

peine cependant à se faire entendre, au Canada comme ailleurs¹. L'Organisation de la santé mondiale (OMS), dans un rapport très controversé (McNeill *et al.*, 2014), a ainsi recommandé de restreindre l'usage, la vente et la publicité pour les cigarettes électroniques, d'en interdire l'usage dans les lieux publics et d'interdire de les promouvoir comme moyen d'arrêter de fumer (OMS, 2014).

Pour ses partisans, ce rejet sans autre forme de procès d'une alternative prometteuse au tabagisme ne peut se comprendre que comme le signe d'une subsistance de tendances moralisatrices au sein de la santé publique. Cette dernière apparaîtrait ainsi partagée entre sa mission d'amélioration de la santé des populations et ses velléités de formation d'individus vertueux (Sweanor *et al.*, 2007; Bell, 2013a; Fairchild et Bayer, 2014, 2015). S'il existe indéniablement une opposition morale au sein de la santé publique, la suspicion qui plane actuellement sur la cigarette électronique est cependant à relier au mode particulier de médicalisation dont le tabagisme a fait l'objet. En effet, la médicalisation n'éradique pas toute forme de moralisation, elle développe de nouvelles formes morales, moins visibles, plus subtiles (Fassin, 2011) et, en ce qui nous concerne, différentes « figures tabagiques » au cours de son procès.

Les questions de drogues et de toxicomanie constituent depuis le XIX^e siècle, un objet hybride (Valverde, 1998; Vrecko, 2010), dont l'appréhension oscille entre médical et moral, entre biologie et politique. Si le curseur se déplace entre maladie et vice-crime, selon les substances et les époques, l'ambiguïté fondatrice du concept de dépendance demeure. La fonction culturelle du concept d'*addiction* est en effet de fournir une explication causale à un mauvais comportement (Room, 2003). Le tabac est à cet effet à la fois exemplaire et singulier.

Afin d'analyser la frilosité contemporaine des autorités de santé publique à l'égard de la cigarette électronique, nous traiterons dans ce chapitre de la construction du problème du tabagisme entre maladie et vice. Nous présenterons tout d'abord le processus de pharmaceuticalisation et de pathologisation du tabagisme, lequel repose sur la conception de deux classes de nicotine et de deux catégories d'usages, pour aborder ensuite le fumeur comme nouvelle figure du toxicomane.

1. Au Canada, en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues*, et dans la mesure où Santé Canada n'a approuvé aucune cigarette électronique, la vente de *e-liquide* contenant de la nicotine est donc prohibée. Le gouvernement du Québec, quant à lui, prépare actuellement une modification de la loi sur le tabac visant à réglementer la cigarette électronique comme un produit du tabac et donc d'assujettir son commerce et sa consommation aux mêmes restrictions que pour les cigarettes (vente interdite au mineurs, interdiction de la publicité, interdiction dans les lieux public, etc.).

10.1. PATHOLOGISATION ET PHARMACEUTICALISATION DU TABAGISME : LA NICOTINE, ENTRE POISON ET MÉDICAMENT

10.1.1. De la cigarette à la Nicorette : le fumeur malade

10.1.1.1. Du tabac à la cigarette : naissance d'un fléau

Découvert par les Occidentaux en même temps que l'Amérique, où il est consommé depuis 8 000 ans (Ferland, 2007), le tabac s'utilise à l'arrivée des colons sous différentes formes : fumé en pipe ou en cigare, mais également prisé (par voie nasale), appliqué en cataplasmes ou encore chiqué, et en diverses occasions. « Là même où le tabac est connu, les formes de sa consommation offrent une grande diversité » (Lévi-Strauss, cité par Ferland, 2007, p. 21). Si ces différents modes de consommation subsisteront selon les pays et subsistent encore de nos jours, ils seront néanmoins largement surpassés par une innovation moderne, la cigarette, qualifiée par l'historien Robert Proctor d'« invention la plus dangereuse de l'histoire de la civilisation » (Proctor, 2012).

Inventée par des mendiants de Séville roulant des restes de cigares dans du papier, et propagée en Europe à la faveur des guerres napoléoniennes, la cigarette deviendra le moyen privilégié de consommer du tabac à la faveur d'un contexte social, celui de la modernité industrielle et de deux innovations technologiques : la cigarette manufacturée et les allumettes chimiques à friction, deux inventions françaises qui rendent la consommation de tabac plus accessible et plus pratique, en tous lieux et à tous moments de la journée (Nourrisson, 2010). L'ère de la cigarette industrielle et son hégémonie, soutenue par une production et une consommation de masse et le développement des techniques de marketing (Brandt, 2007), débute au sortir de la Première Guerre mondiale. La cigarette va progressivement, au cours du XX^e siècle, surmonter toutes les oppositions, religieuses, morales, les croisades hygiénistes, pour transcender les classes sociales, les sexes et les classes d'âges, et se propager à travers le monde. Dotée d'une efficacité pharmacologique sans pareil, c'est cependant dans sa puissance symbolique que réside la clé de son irrésistible ascension. La cigarette, au diapason avec son époque, devient en effet, au XX^e siècle, l'emblème d'un style de vie moderne (Klein, 1993 ; Nourrisson, 2010).

Le règne de la cigarette s'achève au tournant des années 1970 avec la mise en place des premières mesures de prévention du tabagisme dans de nombreux pays occidentaux, le Canada en tête, à la suite de la publication d'enquêtes épidémiologiques établissant la morbidité et la mortalité associée à la consommation de tabac. Le tabac est aujourd'hui considéré comme la drogue la plus dangereuse au monde, avec un taux de mortalité supérieur à celui de l'alcool et des drogues combinés (Bell, 2013a), soit près de 6 millions de morts par an dans le monde, selon l'OMS.

Le processus de sanitarisisation du tabagisme est bien documenté (Troyer et Markle, 1983 ; Proctor, 2001 ; Brandt, 2007). Le statut du tabac, de produit de consommation courant à mauvaise habitude, suit un parcours assez classique dans le champ des drogues et toxicomanies (Conrad et Schneider, 1980). Cependant, si la santé publique moderne établit le tabagisme comme comportement néfaste et indésirable, les fumeurs ne constituent pas à l'époque, à proprement parler, un groupe social déviant. Du fumeur hédoniste au fumeur malade, avec la pathologisation du tabagisme, c'est moins la nature du « mal » qui est en jeu que l'investigation de notre condition biologique.

10.1.1.2. Du tabac à la nicotine : la pathologisation du tabagisme

Au moment où le vent tourne en matière de tabagisme, la nicotine n'est pas une préoccupation sanitaire. Isolée et identifiée comme alcaloïde dans les années 1830, la nicotine est pourtant bien connue. Claude Bernard lui-même met en évidence le principe d'intoxication à la nicotine analogue à celui de l'alcool et de l'opium, et démontre qu'à l'état pur, seules quelques gouttes suffisent à tuer un chien (Nourrisson, 2010, p. 139). Mais si la nicotine est identifiée comme poison dès le début du XIX^e siècle – elle est d'ailleurs utilisée comme insecticide –, elle n'apparaît pas au cœur du problème du tabagisme. Le tabagisme est en premier lieu appréhendé comme un fléau moral et social, à l'instar de l'alcool. Les premiers rapports épidémiologiques sur le tabac dans les années 1960 n'identifiaient ainsi aucune base physiologique au comportement tabagique et insistaient sur les facteurs psychologiques et sociaux de la consommation de tabac (Elam, 2012, 2014). Autrement dit, si le tabagisme est pathogène, il n'est pas considéré comme une *addiction*. Les fumeurs, bien intégrés à la société et membres de ses catégories les plus respectables, n'avaient en effet rien en commun avec les figures du *junkie* ou de l'ivrogne qui fondaient alors les représentations du fléau de l'*addiction*, ni ne semblaient affligés de ses manifestations spectaculaires. « *Nicotine being neither addictive nor chronically toxic when consumed through tobacco use, was not considered the heart of the smoking problem* » (Elam, 2012, p. 58). On sait, en revanche, depuis les révélations des années 1990, que l'industrie du tabac, ayant longtemps manipulé les niveaux de nicotine de ses produits, était très au fait de son rôle dans la consommation de tabac et l'a délibérément caché (Parascandola, 2011 ; Proctor, 2012).

Face au déni de l'industrie du tabac et des autorités médicales, le rôle de la nicotine dans la consommation de tabac va être établi par le biais de la séparation de la nicotine et du tabac par l'industrie pharmaceutique, et en particulier par les chercheurs de la compagnie pharmaceutique suédoise LEO, qui inventent, en 1967, la gomme Nicorette (Elam, 2012). Il existait en effet en Suède, dès les années 1950, des cliniques de traitement du

«nicotinisme», c'est-à-dire des très gros fumeurs, par injection de nicotine. Cette condition était cependant considérée comme ne concernant qu'une minorité de fumeurs, à l'image de l'alcoolisme chez les buveurs. L'invention de la Nicorette découle ensuite de la tradition typiquement scandinave de la consommation de *snus*²: observant que les sous-mariniens, les pilotes d'avion, les chirurgiens, et toute personne dans l'impossibilité de fumer, passaient en quelque sorte naturellement de la cigarette au *snus*, ces chercheurs suédois se sont lancés dans le développement d'un simulacre pharmaceutique. S'il n'y a qu'un pas entre mâcher du tabac et mâcher de la gomme, il était donc imaginable de transformer les fumeurs en «mâcheurs de nicotine». À partir des années 1960, la Suède devient alors le laboratoire national d'expérimentation des thérapies de remplacement nicotinique (TRN), dans lequel le tabagisme va changer de nature: «*In this laboratory smoking became nicotine addiction, as it was seen to be diagnosable, calculable, manageable and treatable as such*» (Elam et Gunnarson, 2012, p. 140).

Le lancement de la gomme Nicorette marque la naissance des TRN, mais également de la conception du tabagisme comme véritable problème de drogue. La pathologisation du tabagisme procède alors moins de la redéfinition médicale d'un comportement déviant que de l'expérimentation de la nicotine médicinale. Le sociologue suédois Mark Elam (2012) souligne qu'à la différence de nombreux problèmes de drogue et de toxicomanie, l'apparition d'un problème de dépendance à la nicotine relève d'une «incursion pharmaceutique» dans le champ du tabagisme plutôt que d'un «fuitage pharmaceutique» (Lovell et Aubisson, 2008). La dépendance à la nicotine est ainsi devenue une pathologie par le biais de la pharmaceuticisation du tabagisme, ayant en premier lieu opéré à la marge du champ médical. «*At its simplest, pharmaceuticalization denotes the translation or transformation of human conditions, capabilities and capacities into opportunities for pharmaceutical intervention*» (Williams *et al.*, 2011, p. 711).

Confirmée par la capacité des TRN à combattre les symptômes de sevrage au tabac, l'établissement de la dépendance à la nicotine comme véritable condition médicale s'inscrit dans un mouvement de mise à plat générale des usages de substances psychoactives, licites et illicites, autour du concept de dépendance, caractérisé par les notions de tolérance et de sevrage, plutôt qu'autour du concept d'*addiction* insistant sur le caractère autodestructeur et nuisible du comportement et ainsi réputé moralement chargé (Bell et Keane, 2012, p. 243). Il s'agira dès lors de déceler la maladie dans les signes physiques d'intoxication et de dépendance et de traiter pharmacologiquement les toxicodépendants. La dépendance à la nicotine entre dans le DSM-III en 1980 à la faveur de la redéfinition des catégories nosologiques psychiatriques sous l'égide du paradigme biomédical des

2. Le *snus* est une poudre de tabac humide qui se place entre la gencive et la lèvre.

troubles mentaux et dans un contexte de développement croissant de la psychopharmacologie. L'expérimentation massive des TRN participera ainsi de la redéfinition neurobiologique des *addictions* (Elam, 2014, p. 60).

Désormais bien établie, la pharmaceuticalisation du tabagisme constitue la pierre angulaire de la lutte contre le tabagisme. Les TRN, en particulier les timbres transdermiques et les gommes nicotiques, font partie depuis 2009 de la liste des médicaments essentiels de l'OMS³ (Bell, 2013a). Quarante ans après l'invention de la Nicorette, le marché des TRN s'est grandement diversifié, se partageant entre différentes marques et différents produits, bien que cette dernière demeure emblématique et constitue une sorte de passage obligé pour tout fumeur pénitent.

Remboursées par plusieurs systèmes de santé publique et promues dans de nombreuses campagnes antitabac (« Parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien »), elles sont en vente libre, disponibles sans ordonnance, et leurs conditions de prescription ont été largement étendues. Elles sont, par exemple, recommandées pour les mineurs et les femmes enceintes et peuvent être utilisées à long terme, sans supervision médicale. Mark Elam souligne également, à juste titre, que les TRN sont les seuls médicaments destinés à soigner la dépendance à bénéficier de telles conditions de commercialisation (2014, p. 52). Le mode de médicalisation du tabagisme s'apparente ainsi à celui des maladies chroniques telles que l'hypertension ou le diabète (Bell et Keane, 2012, p. 244).

Ce mode de médicalisation basé sur la distinction entre nicotine et tabac est à la source d'une certaine normalisation du statut de tabaco-dépendant, alors considéré comme un malade qu'il s'agit de traiter. Les fumeurs apparaissent en effet dans cette configuration comme les victimes du problème. Victimes de leur ignorance du danger de la cigarette tout d'abord, victimes du machiavélisme et du cynisme de l'industrie du tabac, victimes enfin de l'appétit de leur cerveau pour la nicotine et de la « technologie cigarette », conçue spécialement pour le décupler. La fumisterie des cigarettes légères et filtres, commercialisées en réponse aux rapports épidémiologiques accablants des années 1960, fut, par exemple, éventée une fois démontré que les fumeurs adaptaient leur façon de fumer afin d'obtenir leur dose de nicotine (Parascandola, 2011 ; Elam, 2012). Dans cette optique, la cigarette apparaît comme un système de délivrance de la nicotine particulièrement pernicieux, dont l'efficacité n'a d'égal

3. L'OMS définit les médicaments essentiels comme étant ceux « qui répondent aux besoins de santé prioritaires d'une population. Ils sont sélectionnés en fonction de la prévalence des maladies, de l'innocuité, de l'efficacité et d'une comparaison des rapports coût-efficacité. Ils devraient être disponibles en permanence dans le cadre de systèmes de santé opérationnels, en quantité suffisante, sous la forme galénique qui convient, avec une qualité assurée et à un prix abordable sur le plan individuel comme à celui de la communauté » (OMS, 2016).

que sa dangerosité. À l'image de la médicalisation de l'alcoolisme, qui faisait passer le « mal » de l'homme à la bouteille, la notion de dépendance à la nicotine situe le mal dans la cigarette, « produit sournois et toxicomanogène » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, p. 15-16), fondamentalement néfaste et impossible à racheter :

les cigarettes et certains autres produits contenant du tabac sont des produits très sophistiqués, qui visent à engendrer et à entretenir la dépendance, qu'un grand nombre des composés qu'ils contiennent et que la fumée qu'ils produisent sont pharmacologiquement actifs, toxiques, mutagènes et cancérigènes, et la dépendance à l'égard du tabac fait l'objet d'une classification distincte en tant que trouble dans les grandes classifications internationales des maladies (OMS, 2003).

La médicalisation du tabagisme, par le biais de sa pathologisation puis de sa pharmaceuticalisation, organise ainsi une certaine dramaturgie du problème (Gusfield, 2009) qui place le fumeur comme étant la victime d'une machination machiavélique, à la merci de sa biologie, comme n'importe quel individu exposé à de puissants stimuli pharmacologiques.

10.1.2. De la Nicorette à la e-cigarette : du bon usage de la nicotine

L'expérimentation de la Nicorette comme substitut au tabagisme n'a pas seulement permis d'établir le caractère pathologique de la consommation de tabac comme dépendance à la nicotine. En effet, en séparant la nicotine du tabac, elle a ouvert la possibilité de remplacer la mauvaise nicotine (le tabac) par une bonne nicotine. Traduit du suédois, Nicorette signifie littéralement « bonne nicotine » ou « de la bonne façon » (Elam, 2012). Si cette distinction fondamentale entre drogue et médicament a été essentielle à la pathologisation du tabagisme, l'apparition récente de la cigarette électronique vient bouleverser cette conception du problème du tabagisme.

10.1.2.1. Les TRN en question : médicament miracle ou alternative au tabac ?

Si les TRN sont de nos jours incontournables, leur implantation ne s'est pas faite sans réticence. Au cours des années 1970, deux logiques ont présidé au développement de la gomme Nicorette (Elam, 2014, 2015). D'une part, une logique de traitement de la dépendance à la nicotine, la Nicorette était conçue comme une aide à l'arrêt du tabac visant à traiter l'envie de fumer et les symptômes de manque et, d'autre part, une logique de substitution au tabagisme, bien exprimée dans la dénomination du produit. Il y avait l'idée de transcender technologiquement la cigarette comme dispositif mortel de

délivrance de la nicotine et de libérer ainsi la consommation de nicotine de ces risques. La Nicorette a donc été conçue à la fois comme un médicament visant à traiter la dépendance à la nicotine et comme une technologie de réduction des risques, une alternative sécuritaire au tabagisme. Cependant, dans la mesure où le désir de fumer n'était pas reconnu comme une condition médicale, la demande d'enregistrement de la Nicorette comme médicament a été refusée par les autorités suédoises. Il n'était pas non plus question de la commercialiser comme produit de consommation courante, de peur qu'elle ne constitue un « objet d'initiation » au tabagisme ou une source d'empoisonnement, notamment pour les jeunes enfants. N'étant ni un médicament ni un produit de consommation courante, la Nicorette est donc purement et simplement interdite en Suède en 1977. Son salut viendra ainsi de l'international. Elle est enregistrée comme médicament sans ordonnance en 1978 en Suisse, des essais cliniques cruciaux établissant le tabagisme comme problème de dépendance à la nicotine traitable par la substitution nicotinique sont ensuite publiés en 1982. La Nicorette est finalement approuvée aux États-Unis en 1983 par la Food and Drug Administration (FDA), ce qui assure son succès international.

Cette pharmaceuticalisation du tabagisme implique alors une marginalisation de la logique non médicale de remplacement du tabagisme par une nicotine propre et avec elle l'ambition de libérer la consommation de nicotine de ses périls. Les TRN mettent en œuvre une logique de substitution médicalisée dans laquelle la dépendance à la nicotine constitue un moyen de rétablir la santé ainsi qu'un trouble à traiter (Bell et Keane, 2012). Elle constitue alors deux classes de nicotine, la bonne nicotine thérapeutique et la mauvaise nicotine récréative⁴. Cette distinction entre bonne et mauvaise nicotine repose sur l'attribution de propriétés *addictives* ou thérapeutiques, soit une différence entre drogues *addictives* que l'on consomme par plaisir et drogues thérapeutiques que l'on consomme par nécessité médicale. La légitimation de la Nicorette comme médicament repose dès lors sur sa capacité à se distancer du plaisir de la nicotine et du potentiel *addictif* des cigarettes. Les TRN étaient ainsi vouées à un usage temporaire et à une fonction stricte d'accompagnement du sevrage tabagique, elles ne visaient pas à remplacer ou à suppléer le tabagisme, à la différence des produits du tabac sans combustion, par exemple. Elles

4. L'OMS ne fait à ce jour aucune distinction entre cigarettes et autres formes de tabac sans combustion tel que le *snus*, dans leur participation aux maladies liées au tabagisme. Ces produits sont par ailleurs interdits à la vente dans l'Union européenne, à l'exception notable de la Suède. Les experts considèrent pourtant que leur consommation comporte en moyenne 90% moins de risques que le tabagisme, et que la faible prévalence des cancers du poumon et de maladies cardiovasculaires chez les hommes suédois peut être attribué à leur usage généralisé (Bell et Keane, 2012; Bell, 2013; Bell et Stimson, 2015; Sweanor *et al.*, 2007; Le Houezec *et al.*, 2011).

constituent un bon usage de la nicotine, car elles visent à libérer le fumeur de son esclavage à la cigarette cancérigène et à sortir de la mauvaise nicotine, contrairement aux produits du tabac qui favoriseraient l'*addiction* à la nicotine et pousseraient ensuite leurs usagers à se tourner vers des formes plus nocives telles que les cigarettes. Plus que dans sa mission fondatrice de destruction créative de la cigarette, c'est dans sa participation au projet sanitaire de conversion des fumeurs en non-fumeurs que le rôle de la nicotine médicalisée apparaît essentiel (Keane, 2013).

On sait avec le recul historique que les craintes initiales que la Nicorette ne puisse constituer une « passerelle » (*gateway drug*) vers le tabagisme ou une source d'empoisonnement se sont révélées sans fondement. En revanche, la capacité des TRN à contrecarrer le tabagisme est sujette à caution. En effet, le recours aux TRN se solde généralement par des rechutes (Elam, 2014). En outre, comme mentionné plus haut, le recours aux substituts nicotiniques s'apparente de plus en plus à un remplacement à long terme du tabac, et des cas de dépendance à la Nicorette apparaissent (Etter, 2013). Le développement des TRN est en effet pris dans un équilibre délicat. Les substituts doivent être assez *addictifs* pour pouvoir concurrencer les cigarettes, mais pas trop afin de ne pas se voir dénier leurs propriétés thérapeutiques en se rapprochant des usages récréatifs, de sorte que la clé de leur légitimation est aussi la cause de leur échec. Les TRN ne constituent pas une alternative sérieuse aux cigarettes, lesquelles demeurent le dispositif le plus efficace et appréciable de délivrance de la nicotine, mais également le plus létal (Le Houezec *et al.*, 2011). C'est précisément à cet écueil que le développement de la cigarette électronique a entrepris de répondre.

10.1.2.2. La cigarette électronique : vers une nicotine post-thérapeutique ?

Inventée en Chine en 2003, et commercialisée en Amérique du Nord depuis 2006, la cigarette électronique est un appareil de simulation du tabagisme, sans tabac ni combustion (on ne fume pas, on vapote⁵), diffusant un aérosol composé de propylène glycol, auquel peuvent s'ajouter de la nicotine, de l'eau, de l'éthanol et des arômes⁶. Ce dispositif est composé

5. Les termes *vapoter* et *vapotage* font leur entrée dans l'édition 2015 du Petit Robert, ce qui souligne la popularité de l'acception.

6. Les solutions de remplissage des cigarettes électroniques, appelées *e-liquides*, se déclinent en une multitude de saveurs : de tabac bien sûr, mais également de fruits, d'herbes diverses, d'épices et autres alcools. Si les CE sont principalement utilisées pour diffuser de la nicotine à concentration variable, certains utilisateurs les modifient pour régler la diffusion de nicotine ou d'autres substances telles que l'alcool, le cannabis, ou des médicaments sur ordonnance comme le Cialis (INSPQ, 2013).

d'une cartouche, d'un atomiseur et d'une batterie et peut prendre différentes formes (cigarette, stylo, clé USB, ou bien encore vibromasseur). Son marché mondial est estimé à 3 milliards de dollars et ses ventes pourraient être multipliées par 17 à l'horizon de 2030, allant jusqu'à dépasser celles de cigarettes classiques (OMS, 2013). On dispose de peu de données sur la prévalence de son usage et sur ses modalités, en particulier au Canada (O'Loughlin, 2014). En France, on estime les utilisateurs réguliers à 3 % de la population, soit 1,5 million de personnes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2014). Si ce dispositif a initialement été commercialisé en dehors de toute implication de l'industrie du tabac ou de l'industrie pharmaceutique, Imperial Tobacco a racheté en 2013 la compagnie Dragonite fondée par l'inventeur de la cigarette électronique, signalant un repositionnement de l'industrie du tabac sur ce segment.

Les cigarettes électroniques constituent une révolution dans l'histoire de la substitution nicotinique dans le sens où elles sont conçues pour être aussi *addictives* que les cigarettes. Elles visent à sécuriser la consommation de nicotine plutôt qu'à participer de son traitement, à la libérer de ses risques sans rogner sur ses plaisirs. En proposant de reproduire l'expérience tabagique (la gestuelle, la symbolique, l'effet de gorge, le goût, la dose [*hit*], le contrôle de l'usager à travers le mode et la fréquence de l'inhalation, etc.), voire de l'améliorer par une infinité de possibilités de personnalisation (*customization*), mais surtout en la rendant plus propre et sécuritaire, elles se présentent comme une réelle alternative au tabagisme. En ce sens, on peut considérer la cigarette électronique comme la véritable Nicorette (Elam, 2015), soit comme un dispositif de délivrance de la nicotine, « de la bonne manière ». Ravivant la logique marginalisée de la substitution nicotinique, la cigarette électronique prospère au fond dans la voie que l'industrie pharmaceutique s'est interdit de poursuivre.

La question des risques posés par l'usage de cigarette électronique est naturellement centrale au débat contemporain. Cependant, en l'absence d'études probantes et de recul pour apprécier les risques et bénéfices des cigarettes électroniques⁷, deux arguments pèsent principalement : d'une

7. Si les médias se font régulièrement l'écho de résultats alarmistes (sécurité du dispositif, effet à long terme et « vapotage passif »), les publications sur le sujet sont pour le moins contradictoires. En témoigne, par exemple, la controverse entre *The Lancet* et *Public Health England* en septembre 2015 (Polosa, 2015).

L'évaluation des risques et bénéfices est malaisée en raison de l'absence de données probantes relatives aux risques sanitaires de la cigarette électronique et à leur efficacité en matière d'arrêt du tabac. Il n'existe que trois études *randomisées* et ces dernières présentent des problèmes de méthodologie liés à la variété des modèles en circulation et les innovations constantes dans le domaine. L'absence de normes et de produits standardisés rend donc délicate l'évaluation de la cigarette électronique. Les cigarettes électroniques ne contiennent pas de tabac, ne produisent pas

part, le fait que la cigarette électronique pourrait constituer un « objet d'initiation » au tabagisme et d'autre part, plus fondamentalement la question de sa « renormalisation ». Ces deux axiomes tiennent à ce jour la cigarette électronique en échec et traduisent en creux la conception ambiguë du tabagisme, entre vice et maladie.

10.2. LE FUMEUR TOXICOMANE ENTRE VICE ET MALADIE

Si la pathologisation-pharmaceuticalisation du tabagisme a fait du fumeur une victime malade, la médicalisation du tabagisme ne s'est pas accompagnée d'une déresponsabilisation des fumeurs. Elle a au contraire présidé au développement d'une véritable stigmatisation du tabagisme « *The once-widespread habit didn't simply become denormalized or marginalized; it became highly stigmatized. The pervasive became perverse* » (Fairchild et al., 2014, p. 293). Les découvertes épidémiologiques et pharmacologiques ont en effet donné lieu à une stratégie globale de « dénormalisation du tabagisme » qui est à ce jour l'aspect le plus saillant de la lutte contre le tabagisme. La « biologisation » *in extenso* du tabagisme n'a dès lors pas soulagé le fumeur de ses responsabilités. Dans cette acception, le fumeur est devenu un toxicomane comme un autre, soit un individu pathologiquement déviant, dangereux pour lui-même et pour les autres, faute de traitement. La gestion contemporaine du tabagisme entre responsabilisation morale et contrôle biotechnologique apparaît ainsi caractéristique de ce qu'Adele Clarke et ses collègues (2010) identifient comme un processus de biomédicalisation.

10.2.1. La stigmatisation du tabagisme et les vices des fumeurs

Le statut de la cigarette dans notre société doit être transformé de façon qu'il soit à la mesure des conséquences sanitaires, économiques et sociales de la consommation de ce produit. [...] Beaucoup reste cependant à faire pour ériger l'abstinence tabagique en norme sociale dominante.

MSSS, 2001, p. 23.

de combustion et donc pas de fumée. Elles n'émettent donc pas de monoxyde de carbone, de goudrons ou de particules fines et sont *a priori* moins nocives que les cigarettes (Presle, 2013). Une étude très médiatisée a récemment mis en avant les risques de cancer liés au formaldéhyde qui peut se former dans la vapeur si le *e-liquide* est trop chauffé. L'académie nationale de médecine française estime cependant que les concentrations de carcinogènes (formaldéhyde, acétaldéhyde, acroléine, toluène, nitrosamines) sont de 9 à 450 fois moins élevées qu'avec la cigarette traditionnelle, *Public Health England* que la cigarette électronique est à 95 % moins dangereuse que les cigarettes (McNeill et al., 2015).

Dans la conception contemporaine du tabagisme, les fumeurs fument parce qu'ils tombent dans le piège de la dépendance à la nicotine tendu par les compagnies de tabac. La « dénormalisation » du tabagisme vise alors, en dévoilant cette machination, à provoquer un sursaut chez les fumeurs. Le marketing antitabac procède ainsi d'une « pédagogie du dégoût » (Lupton, 2015) ou « de la honte » (Leahy, 2015). Et si la profitabilité de cette stratégie reste débattue, elle n'est pas une conséquence fortuite de la lutte contre le tabagisme, mais bien un de ses ressorts fondamentaux (Bayer, 2008 ; Chapman et Freeman, 2008 ; Bell *et al.*, 2010 ; Peretti-Wattel, 2010 ; Constance et Peretti-Wattel, 2011).

La fabrication du dégoût de la cigarette repose en premier lieu sur la construction de la figure du fumeur comme celle d'un individu dégoûtant ou repoussant, par la mise en scène de corps disgracieux (maladies, vieillissement) et de comportements amoraux (maltraitance infantile, infanticide), et inversement de celle du non-fumeur comme un individu désirable et vertueux. Les messages de prévention apposés sur les paquets de cigarettes, stratégie mise en place par le Canada, exposent, par exemple, des images de malades en fin de vie, de personnes gravement handicapées ou visiblement mutilées (Santé Canada, 2000, 2011).

En contrepoint de l'idéalisation des fumeurs qui régnait auparavant, on assiste à une véritable stigmatisation des fumeurs, en premier lieu par le biais d'une certaine « monstrualisation » des corps fumeurs. « Il faut savoir que tu peux développer un cancer, une maladie du cœur, le visage du fumeur et de l'emphysème, ou même perdre des dents » (Santé Canada, 2012⁸). La mise en scène de la décrépitude physique et esthétique induite par le tabagisme est ainsi un des nouveaux axiomes de la lutte contre le tabagisme. Fumer ne tue pas seulement, fumer enlaidit : « Vous fumez ? Ça se voit. » (Santé Canada, 2011). Jouant sur les représentations hégémoniques de la féminité, les publicités antitabacs vont ainsi mettre de l'avant les figures de la « jeune fille contaminée » et de la « vieille fumeuse ridée » (Haines-Saah, 2011) en lieu et place de la femme fatale, libre ou indépendante alternativement, promue par l'industrie du tabac. De ce point de vue-là, les rhétoriques de promotion et de prévention du tabagisme apparaissent parfaitement réversibles. Dégradations visibles et invisibles du corps, imagerie de la « panne » (« le tabagisme peut vous rendre impuissant » [Santé Canada, 2000]) ou de la vieillesse, le marketing antitabac assimile donc un ensemble de conditions dégradantes à des pathologies

8. « Le "*smoker's face*" (ou visage du fumeur) est un vrai terme médical. Les symptômes sont : peau tannée grisâtre et jaunâtre ; rides ; la personne a l'air plus âgée qu'elle ne l'est. Le visage du fumeur découle des dommages causés par la fumée de cigarette : le blocage des petits vaisseaux sanguins qui parsèment ta peau ; une irrigation insuffisante de ta peau par le sang ; les tissus sous-cutanés endommagés ; une perte d'élasticité de ta peau » (Santé Canada, 2012).

associées au tabagisme. Au fond, en plus du risque de maladies et de mort, le marketing antitabac fait peser sur les fumeurs un risque de disqualification sociale et d'exclusion :

La plupart des jeunes ne trouvent pas que c'est « cool » de fumer. La cigarette pourrait même ériger des murs et vous isoler de votre groupe d'amis. Pensez-y avant d'allumer. Voulez-vous vraiment avoir toujours mauvaise haleine? Avoir des vêtements et des cheveux qui puent? Vous sentir essouffée et fatiguée pendant les cours de gymnastique ou lors des activités sportives? Être moins attrayante? Avoir des problèmes avec vos parents et vos enseignants? Être ignorée par vos amies non-fumeuses? (Santé Canada, 2008)

Si le tabagisme est dépeint comme une habitude dégoûtante (« Y a rien de plus dégueu qu'une cigarette! », [Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011]), il est, en outre, associé à un ensemble de comportements irresponsables et amoraux. Inversement, les campagnes antitabac construisent la figure du non-fumeur comme celle d'un individu autonome, proactif et performant, et qui de ce fait réussit sa vie (mobilisation des thématiques de l'amour, de l'argent et de la performance), qui vieillit bien (préserve son capital beauté-jeunesse, sa libido), et qui meurt bien (le plus tard possible et actif) :

Ce n'est pas seulement une question de santé. Dès que vous aurez cessé de fumer, vous éprouverez une véritable et plus grande maîtrise de vous-même. Vous vous sentirez mieux, votre rendement sera supérieur et vous présenterez une meilleure apparence. Vous n'aurez plus à désertir votre foyer ou votre lieu de travail à la seule fin de fumer. Vos relations avec les non-fumeurs s'en trouveront améliorées tout comme votre goût et votre odorat. Vous offrirez un bien meilleur exemple à vos enfants. Vous n'aurez plus à vous inquiéter des autres personnes qui sont exposées à la fumée secondaire de votre cigarette (Santé Canada, 2007).

La nature irresponsable-amorale du tabagisme se manifeste enfin de manière paroxystique à travers la censure dont il fait l'objet⁹. Le tabagisme est devenu obscène. Comportement stigmatisé (Goffman, 1975), le tabagisme devient en outre un nouveau support de discrimination (Bell *et al.*, 2010, p. 797) :

Health promotion campaigns not only reinforce a normative imagery of health but can also contribute to social exclusion, stigmatization, and dehumanization when graphic and confronting images designed to provoke disgust are used (Haines-Saah *et al.*, 2015, p. 62).

9. En France, les cigarettes de Malraux, Sartre, Prévert, Delon, Coco Chanel, la pipe de Jacques Tati, ou encore les volutes de Gainsbourg, ont été expurgées de documents d'archives voués à une renaissance publique. Au Québec, l'initiative Films sans filtres du Conseil québécois sur le tabac et la santé (CQTS) milite pour la censure de la cigarette à l'écran et attribue des bons et des mauvais points aux productions audiovisuelles, selon qu'elles « font un usage responsable ou exagéré du tabac à l'écran » (CQTS, 2012).

Le discours antitabac recourt également à un imaginaire d'une violence inouïe (personnes à l'agonie, infanticide, etc.), bien résumé par une publicité britannique: d'un côté de la cigarette, le tabagisme constitue un suicide, de l'autre, un homicide. Les interdictions de fumer dans les lieux publics intérieurs et extérieurs (terrasses, parc, plages, etc.), mais également dans plusieurs lieux privés (baux locatifs, interdiction de fumer dans un véhicule privé en présence d'un mineur, etc.), mises en place ces dernières années s'appuient ainsi sur la toxicité immanente des fumeurs et la nécessité de leur exclusion de l'espace public. Par le biais des notions de tabagisme passif, fumée secondaire et désormais de « fumée tertiaire¹⁰ », le statut des fumeurs passe de victimes à bourreaux. On retrouve alors le cadrage classique des questions de drogue et de toxicomanie, avec ses victimes et ses suspects habituels – parents, et surtout mères indignes, et victimes innocentes (fœtus, nourrissons, enfants), pensons aux *crack babies* ou au syndrome d'alcoolisation fœtale (Berridge, 2013, p. 182-183), associant le tabagisme à une négligence parentale, voire à de la maltraitance infantile. S'il n'est pas un comportement criminalisé, la stigmatisation du tabagisme vient néanmoins suppléer à sa prohibition *de jure* (Bell *et al.*, 2010). Les interdictions de fumer dans les lieux publics extérieurs, qui se développent notamment au Canada, constituent une prohibition *de facto*, d'autant plus efficace qu'elle procède essentiellement d'un contrôle social informel délégué à tout un chacun (Bell, 2013b). Ainsi les injonctions à faire de tous lieux des espaces « sans fumée » correspondent-elles à faire de ces endroits des espaces « sans fumeurs ». Fumer est devenu une activité solitaire, exclue de la vie sociale. Il ne suffit pas simplement de diminuer sa consommation, de fumer dehors, ou seul chez soi: il n'y a pas de tabagisme responsable ou sécuritaire et donc acceptable, ni de fumeur fréquentable. Le fumeur, présenté comme repoussant, irresponsable et *in fine* dangereux, possède désormais tous les atouts du toxicomane, et la « guerre contre le tabac » s'apparente de plus en plus à une « guerre contre les fumeurs » (Haines-Saah *et al.*, 2015, p. 62).

10. On assiste depuis quelques années à l'émergence médiatique du problème de la « fumée tertiaire », renvoyant à l'idée d'une fumée de cigarette résiduelle, qui subsiste sur les vêtements des fumeurs ou dans les espaces qu'ils auraient occupés. Impliquant que ces derniers demeurent des agents de contamination même quand ils s'abstiennent d'exposer autrui à leur fumée secondaire, ce concept à la popularité croissante se développe cependant en l'absence de preuves scientifiques de sa nocivité (Bell, 2014).

10.2.2. La biomédicalisation des *addictions*

Cette logique d'exclusion des fumeurs tranche particulièrement avec la mise en place de mesures de réduction des méfaits pour des substances illicites, qui œuvrent à une certaine « déstigmatisation » des usagers afin de favoriser leur intégration dans des parcours de soins (Bell et Dennis, 2013). Bien que la logique de la lutte contre le tabac semble diverger de celle qui a cours ailleurs, les problèmes de drogues et de toxicomanies sont de nos jours non seulement médicalisés, mais « biomédicalisés » (Elam, 2014).

Le concept de biomédicalisation (Clarke *et al.*, 2010) entend capturer les bouleversements introduits à partir du milieu des années 1980 par les innovations technoscientifiques, à la fois dans la définition et la surveillance des problèmes tombant sous la juridiction biomédicale et dans leur traitement. Au confluent de cinq processus interdépendants¹¹, la biomédicalisation substituerait alors à la logique de maîtrise des mécanismes biologiques établie par la médicalisation, une logique de transformation par des moyens biotechnologiques et des interventions axées sur les comportements et le mode de vie :

The social process of biomedicalization promises self-transformation through new forms of sociality, subjectivity, and expertise through which people certify themselves as « healthy » through elaborate negotiation of risk and self—and other—surveillance (Campbell, 2012, p. 22-23).

En relation avec le développement d'une nouvelle ontologie moléculaire de la vie (Rose, 2007), la biomédicalisation correspond à un brouillage de la frontière entre santé et maladie, l'ensemble de la population se retrouvant placé dans un continuum de risques et de traitements. La gestion de la santé devient alors une responsabilité morale individuelle qui s'accomplit par un meilleur accès aux connaissances scientifiques, l'autocontrôle, l'évaluation et la prévention des risques, et la consommation de biens et de services biomédicaux appropriés. « *In the biomedicalization era, the focus is no longer on illness, disability, and disease as matter of fate but on health as a matter of ongoing moral self-transformation* » (Clarke *et al.*, 2010, p. 63). De la médicalisation à la biomédicalisation, la nature des problèmes de drogues et de toxicomanies se déplace du produit intoxicant à la capacité d'autogestion de la dépendance et de minimisation de ses méfaits.

11. 1. La constitution politique et économique du « Complexe biomédical de technoservices^{MC} » ; 2. La focalisation sur la santé et l'élaboration d'une surveillance biomédicale des risques ; 3. La transformation de la production, de la distribution et de la consommation du savoir biomédical ; 4. la *technoscientifisation* de la biomédecine et enfin 5. la transformation des corps et des identités (Clarke *et al.*, 2010).

La constitution de la toxicomanie comme « maladie chronique du cerveau » repose donc à nouveau sur la question de la responsabilité du toxicomane dans son rétablissement, les thérapies de substitution apparaissant nécessaires, mais insuffisantes. Le traitement de telles maladies requiert dès lors une authentique volonté de transformation de soi, l'engagement profond et la participation active du patient. Les nouveaux médicaments destinés à traiter la compulsion à consommer du tabac apparus dans les années 2000, la varénicline en particulier, sont ainsi préconisés pour les personnes « réellement » déterminées à arrêter de fumer : « *Even as addiction pharmaceuticals grow in neuropsychopharmacological sophistication, the expectation that addicts shall be committed to actively and responsibly participating in their own treatment remains undiminished* » (Elam, 2014, p. 8). Autrement dit, la biomédicalisation des questions de drogues et toxicomanie implique que l'on peut être à la fois victime de sa biologie, d'une « prise d'otage neurologique », et coupable de sa mauvaise gestion. Dès lors, la responsabilisation des patients toxicodépendants s'accroît à mesure que l'empire de la biomédecine s'étend.

Or, dans la mesure où, d'une part, tout peut faire l'objet d'un comportement compulsif, et que, d'autre part, le traitement de nombreuses conditions pathologiques nécessite le recours à des substances *addictives* (traitements de substitutions, psychostimulants, antalgiques, etc.), l'horizon thérapeutique ne peut être l'abstinence. Il s'agit de gérer de manière responsable ses appétits, désormais objets d'investigation neurobiologique et d'intervention biotechnologique. Pour ceux dont le fonctionnement neurologique a été altéré, les traitements pharmaceutiques de longue durée constituent dès lors un impératif afin de gérer adéquatement leur condition et de témoigner de leur engagement dans un processus d'autotransformation (Elam, 2014).

10.2.3. La cigarette électronique : une technologie perturbatrice

La réduction des méfaits conçoit les usagers de drogues comme des consommateurs rationnels aversifs au risque pour peu qu'ils en aient le choix. Elle prône une approche libérale et de la gestion des problèmes de drogues et de toxicomanie. En matière de tabagisme, plutôt que de promouvoir l'abstinence à tout prix, il s'agirait de favoriser l'émergence d'un véritable marché de nicotine propre et de réglementer les produits contenant de la nicotine en fonction de leurs risques respectifs, afin d'orienter les usagers vers les dispositifs les plus sécuritaires. Selon ses partisans, un tel marché ne devrait pas être limité à la nicotine pharmaceutique, mais intégrer des dispositifs post-thérapeutiques tels que les cigarettes électroniques, ainsi que les produits du tabac traditionnels sans combustion.

Face à cette approche, un certain nombre d'arguments des « prohibitionnistes » (Etter, 2013) apparaissent de nature morale. Le concept de « drogue passerelle », dont il s'agirait de protéger la jeunesse saine, apparaît moins empiriquement fondé que nécessaire à la reconceptualisation du tabagisme comme toxicomanie, la cigarette trônant immanquablement au sommet de toute « pente glissante » menant à des comportements déviants et des nuisances sociales (Bell et Keane, 2014). Ensuite, la défense opiniâtre du cordon sanitaire entre drogue et médicament se révèle délicate, les cigarettes électroniques illustrant précisément le caractère idéologique de cette distinction. « *Their dangers stem not merely from the constituents of the products themselves, but the ideological challenge they pose to the binary categorisation of nicotine into not only remedial and harmful forms, but morally "good" and "bad" ones* » (Bell et Keane, 2012, p. 245). L'abstinence de nicotine qu'ils recommandent ne s'applique dès lors qu'aux usages récréatifs fatalement associés à des sous-cultures déviantes. La cigarette électronique constitue une menace, car en suggérant que le plaisir de la nicotine peut être apprécié sans les risques, elle promeut la possibilité d'une *addiction* « heureuse », dépourvue de nuisances pour l'utilisateur et la société. La suspicion qu'ils manifestent à l'égard du plaisir des drogues représente ainsi la différence fondamentale avec les approches en termes de réduction des méfaits.

Plus pragmatique que l'approche « prohibitionniste », la réduction des méfaits ne s'en écarte cependant pas fondamentalement. Elle perpétue tout d'abord la distinction entre bonne (propre) et mauvaise (sale) nicotine, elle procède ensuite d'un même « pharmacocentrisme » (Decorte, 2011), qui individualise et décontextualise les usages de drogues, d'une même conception biomédicale du problème du tabagisme, qui fait du tabagisme une pathologie et de ses plaisirs une manifestation de l'*addiction*. Elle participe enfin d'une même ambition de libérer nos sociétés du fléau du tabagisme. Ces deux approches s'opposent au fond sur les moyens d'y parvenir plus que sur les fins et les présupposés de la lutte contre le tabac.

Les deux finalités fondamentales de la santé publique (améliorer la santé ou les individus) ne sont en effet pas mutuellement exclusives, mais au contraire consubstantielles de la visée biopolitique émergeant au XIX^e siècle (Foucault, 2004). Tout comme les TRN, les cigarettes électroniques visent à produire de meilleurs consommateurs de nicotine, ces deux dispositifs constituant moins des « médicaments miracles » que des supports de transformation de soi. Le vapoteur, et plus largement l'utilisateur de nicotine, ne célèbre pas le retour en grâce du fumeur hédoniste, mais celui d'un citoyen-consommateur soucieux de sa santé, qui s'autocontrôle et s'autorégule, minimise ses risques et maximise son plaisir. Et si les TRN pouvaient s'analyser comme des « technologies libérales » visant à fonder

une dépendance à la nicotine responsable (Elam et Gunnarson, 2012), la cigarette électronique s'inscrit fondamentalement dans l'approfondissement de cette logique.

Finalement, si la promotion d'une *addiction* « décomplexée » demeure perturbante pour une partie influente de la santé publique, le problème le plus fondamental que pose la cigarette électronique tient à sa capacité de subversion de la stratégie centrale de la lutte contre le tabagisme, soit celle de la « dénormalisation » du tabagisme. L'importance primordiale de la défense de cette dimension symbolique de la lutte contre le tabac apparaît clairement par le fait que l'interdiction de vapoter dans les lieux publics est soutenue autant par ses opposants que par ses partisans, et cela malgré que ces derniers soient convaincus de son innocuité. Ce qui se joue alors n'est pas la protection des populations exposées au « vapotage passif », mais celle de la norme d'exclusion des fumeurs. Ce consensus révèle ainsi en creux la nature de la « dénormalisation » du tabagisme, laquelle tient moins à la révélation de ses méfaits qu'à une stigmatisation des fumeurs comme figures intrinsèquement irresponsables et donc dangereuses. Aussi, bien que la promotion de la cigarette électronique opère sur fond de stigmatisation du tabagisme, elle réhabiliterait néanmoins les fumeurs convertis au vapotage, elle leur donnerait en quelque sorte un droit de résidence en société en leur permettant de réinvestir l'espace public. Le problème n'est donc pas seulement qu'elle produit une dépendance décomplexée, mais qu'elle véhicule l'idée d'un tabagisme sinon légitime, au moins sécuritaire, responsable, dépourvu de honte.

En ce sens, le stigmate attaché au tabagisme pèse plus que les mérites éventuels d'une nicotine propre non thérapeutique. Pour les partisans de la réduction des méfaits, dans un contexte où la cigarette demeure le dispositif légal de délivrance de la nicotine le plus efficace, se passer d'une solution de rechange au tabac prometteuse revient à maintenir l'hégémonie de la cigarette sur le marché de la nicotine, et donc à laisser mourir ceux qui ne peuvent, ou ne veulent, arrêter de fumer. Le principe de précaution est donc assimilé à un « principe de paralysie » (Fairchild et Bayer, 2015). Les fumeurs pâtissent ainsi de 30 ans de stigmatisation croissante du tabagisme. Dès lors, l'existence de « vapo-fumeurs », soit d'un usage double de tabac et de cigarettes électroniques, et le repositionnement de l'industrie du tabac sur ce segment n'augure rien de bon en matière de légitimation de cet usage. L'absence de groupe de défense des fumeurs indépendants de l'industrie du tabac et la concentration du tabagisme dans les couches les plus défavorisées de la population participent également de ce processus de stigmatisation (Bell et Dennis, 2013). « *Certainly smoking seems to be descending the social scale; and it has always been easier to attack habits which are associated with women and the poor* » (Berridge, 1999, p. 44-45). Inversement, comme le soulignent Conrad et Schneider, plus un certain type de déviance vient à

concerner les classes moyennes et supérieures, plus la probabilité de sa médicalisation augmente (1980, p. 245). Le parcours du tabagisme de maladie à vice est à cet effet assez exemplaire et teinte assurément l'appréhension des cigarettes électroniques.

L'avenir de la cigarette électronique dépendra alors de la capacité de ses partisans à s'organiser pour faire entendre leurs revendications, en particulier sanitaires. À n'en pas douter, la clé de leur légitimation repose sur leur aptitude à apporter la preuve d'une minimisation des risques effective et de leur efficacité en matière d'arrêt du tabac, et cela en ce qui a trait aux standards pharmaceutiques. À défaut, il est peu probable que la cigarette électronique s'impose comme mode alternatif de consommation de nicotine au-delà de petites communautés d'activistes et d'un usage privé. Son devenir dépend enfin également de la volonté de récupération ou de nuisance de l'industrie pharmaceutique à son égard. Il semblerait à ce jour que la seconde option prime, l'industrie pharmaceutique rejetant la cigarette électronique hors de son giron (Ralph, 2014; Ledwith, 2015). En effet, si les cigarettes électroniques entendent se substituer au tabac, elles apparaissent comme de sérieuses concurrentes aux TRN. Selon l'Académie nationale de médecine française, la baisse des ventes de cigarettes depuis 2012 en France attribuée aux cigarettes électroniques s'accompagne d'une diminution draconienne des recours aux traitements de la dépendance tabagique (Dubois *et al.*, 2015¹²). En l'état actuel des choses, l'usage de cigarettes électroniques se caractérise ainsi par une dépharmaceuticalisation du tabagisme.

C'est en définitive la question de la « propriété » du problème du tabagisme (Gusfield, 1996; Bell et Stimson, 2015) qui est déterminante. Dans la mesure où la lutte contre le tabagisme est liée à l'industrie pharmaceutique, les grands groupes ayant notamment financé l'initiative antitabac de l'OMS (Berridge, 2013, p. 222), l'implémentation d'une réduction des méfaits du tabagisme non pharmaceutique apparaît à ce jour improbable.

CONCLUSION

Dawn Moore (2004) emploie le terme *drugalities* pour faire référence aux différentes « personnalités » que se voient conférer les drogues selon leurs propriétés pharmacologiques, la représentation de leurs méfaits (sanitaires, criminels, etc.), et la composition sociale de leurs usagers. Elle

12. « La cigarette électronique bouleverse le contrôle du tabac en France, a indiqué mercredi 30 avril l'Office français de prévention du tabagisme (OFT). Les ventes de cigarettes sont en effet en repli en 2013 (-7,6 %) et de 8,9 % à fin mars, selon les chiffres de l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT). Les ventes de traitement pour l'arrêt du tabac (*patches*, médicaments), sont en forte baisse, respectivement de 56 % et 34 % en 2013 » (Santi, 2014).

montre ainsi le traitement différentiel des usagers d'héroïne (médicalisation) et de crack (criminalisation) en fonction de leurs « personnalités » respectives. La difficulté à imposer des méthodes novatrices de réduction des méfaits en matière de tabagisme, alors même qu'elle a été appliquée avec le soutien unanime de la santé publique pour des substances illicites, nous informe ainsi sur la « personnalité » que le tabac s'est vu conférer. « *Tobacco is being repositioned to be more like an illicit drug; while other forms of drug use (legal highs, prescription drugs, cognition enhancers) became more acceptable within society, part of a continuum of drug use and altering consciousness* » (Berridge, 2013, p. 232).

Alors que longtemps le tabagisme ne cadrait pas avec les conceptions classiques de l'*addiction*, 30 ans de campagnes de prévention et d'expérimentation pharmacologiques l'ont transformé en emblème de l'*addiction*, soit un « rejet pathologique de la santé » (Elam, 2014, p. 16), mais également un comportement irresponsable et dangereux. Cette mise au banc du tabac et des fumeurs, loin de précéder sa médicalisation, apparaît au contraire comme le produit de sa pharmaceuticalisation, laquelle n'a pas seulement établi la puissance *addictive* du tabac, mais encore la possibilité de la pallier par la substitution nicotinique, et donc d'une gestion responsable de la dépendance.

La gestion contemporaine du problème du tabagisme apparaît ainsi caractéristique d'un processus de biomédicalisation des *addictions* par lequel la responsabilité des sujets dépendants dans leur rétablissement se trouve galvanisée par les possibilités d'intervention biomédicales. La biomédicalisation procède d'un nouveau mode de normalisation qui s'effectue par-delà les institutions médicales, dans l'existence quotidienne de chacun, désormais engagé dans la surveillance et la maîtrise des risques qui l'affectent. Dans ce contexte, la santé n'est plus une donnée à rétablir, mais une construction permanente dépendante de capacités morales individuelles. Le processus de biomédicalisation produit enfin de nouveaux types d'identités, au travers de nouvelles « pratiques divisantes » (Foucault, 2001), non plus organisées selon la dichotomie sain/malade, mais autour de la connaissance et de la gestion appropriée des risques.

La stigmatisation des fumeurs est ainsi annexe à la possibilité de substitution de la mauvaise nicotine par une bonne. En l'espèce, le bon usage de la nicotine est nécessairement thérapeutique. Dès lors, bien que la cigarette électronique apparaisse comme l'héritière naturelle des TRN, c'est au regard du parcours du tabac, de culture de masse à sous-culture déviante, qu'il faut analyser son rejet. Son usage peut être toléré dans une logique de sevrage, mais pas comme solution de rechange sécuritaire au tabagisme, ni produit de consommation courante. La crispation autour des cigarettes

électroniques démontre finalement en filigrane les limites de l'indulgence envers les fumeurs, les contours idéologiques de la conception de la santé contemporaine et la pharmaceuticalisation de la prévention.

BIBLIOGRAPHIE

- BAYER, R. (2008). «Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we», *Social Science & Medicine*, vol. 67, n° 3, p. 463-472.
- BELL, K. (2013a). «Tobacco control, harm reduction and the problem of pleasure», *Drugs and Alcohol Today*, vol. 13, n° 2, p. 111-18.
- BELL, K. (2013b). «Where there's smoke there's fire: Outdoor smoking bans and claims to public space», *Contemporary Drug Problems*, vol. 40, n° 1, p. 99-128.
- BELL, K. (2014). «Science, policy and the rise of "thirdhand smoke" as a public health issue», *Health, Risk & Society*, vol. 16, n° 2, p. 154-70.
- BELL, K. et S. DENNIS (2013). «Towards a critical anthropology of smoking: Exploring the consequences of tobacco control», *Contemporary Drug Problems*, vol. 40, n° 1, p. 3-19.
- BELL, K. et H. KEANE (2012). «Nicotine control: E-cigarettes, smoking and addiction», *International Journal of Drug Policy*, vol. 23, n° 3, p. 242-247.
- BELL, K. et H. KEANE (2014). «All gates lead to smoking: the "gateway theory", e-cigarettes and the remaking of nicotine», *Social Science & Medicine*, vol. 119, p. 45-52.
- BELL, K. et G. V. STIMSON (2015). «Nicotine: Science, regulation and policy», *International Journal of Drug Policy*, vol. 26, n° 6, p. 533-535.
- BELL, K. *et al.* (2010). «Smoking, stigma and tobacco "denormalization": Further reflections on the use of stigma as a public health tool», *Social Science & Medicine*, vol. 70, n° 6, p. 795-799.
- BERRIDGE, V. (1999). «Histories of harm reduction: Illicit drugs, tobacco, and nicotine», *Substance Use & Misuse*, vol. 34, n° 1, p. 35-47.
- BERRIDGE, V. (2013). *Demons: Our Changing Attitudes to Alcohol, Tobacco, and Drugs*, New York, Oxford University Press.
- BRANDT, A. (2007). *The Cigarette Century: The Rise, Fall, and Deadly Persistence of the Product That Defined America*, New York, Basic Books.
- CAMPBELL, N. (2012). «Medicalization and biomedicalization: Does the diseasing of addiction fit the frame?», dans J. Netherland (dir.), *Critical Perspectives on Addiction*, Bingley, Emerald, p. 3-25.
- CHAPMAN S. et B. FREEMAN (2008). «Markers of the denormalisation of smoking and the tobacco industry», *Tobacco Control*, vol. 17, n° 1, p. 25-31.
- CLARKE, A. *et al.* (dir.) (2010). *Biomedicalization. Technoscience, Health, and Illness in the U.S.*, Durham, Duke University Press.
- CONRAD, P. et J. SHNEIDER (1980). *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, St. Louis, The C.V. Mosby Company.
- CONSEIL QUÉBÉCOIS SUR LE TABAC ET LA SANTÉ (CQTS). «Films sans filtres», <<http://www.filmsansfiltre.ca/>>, consulté le 27 février 2012.
- CONSTANCE, J. et P. PERETTI-WATEL (2011). «Prévenir le tabagisme par l'image», *Ethnologie française*, vol. 41, n° 1, p. 67.

- DECORTE, T. (2011). «Blinding ourselves with science: The chronic infections of our thinking on psychoactive substances», dans G. Hunt, M. Milhet et H. Bergeron, *Drugs and Culture: Knowledge, Consumption, and Policy*, Ashgate Publishing, Ltd, Farnham,, p. 33-51.
- DUBOIS, G., J. P. GOULLÉ et J. COSTENTIN (2015). «La cigarette électronique permet-elle de sortir la société du tabac?», *Académie nationale de médecine*, <<http://www.academie-medicine.fr/wp-content/uploads/2015/03/Rapport-cigarette-%C3%A9lectronique-D%C3%A9finitif.pdf>>, consulté le 23 mai 2016.
- ELAM, M. (2012). «Pharmaceutical incursion on cigarette smoking at the birth of the brain disease model of addiction», dans J. Netherland (dir.), *Critical Perspectives on Addiction*, Bingley, Emerald, p. 53-75.
- ELAM, M. (2014). «How the brain disease paradigm remoralizes addictive behaviour», *Science as Culture*, vol. 24, n° 1, p. 46-64.
- ELAM, M. (2015). «Nicorette reborn? E-cigarettes in light of the history of nicotine replacement technology», *International Journal of Drug Policy*, vol. 26, n° 6, p. 536-542.
- ELAM, M. et A. GUNNARSON (2012). «The advanced liberal logic of nicotine replacement and the Swedish invention of smoking as addiction», dans B. Larsson, M. Letell et H. Thorn (dir.), *Transformations of the Swedish Welfare State*, London, Palgrave Macmillan, p. 137-152.
- ETTER, J. F. (2013). «Should electronic cigarettes be as freely available as tobacco? Yes», *British Medical Journal*, vol. 346, p. 3845.
- FAIRCHILD, A. L. et R. BAYER (2015). «Smoke and fire over e-cigarettes», *Science*, vol. 347, n° 6220, p. 375-376.
- FAIRCHILD, A. L., R. BAYER et J. COLGROVE (2014). «The renormalization of smoking? E-cigarettes and the tobacco “endgame”», *New England Journal of Medicine*, vol. 370, n° 4, p. 293-295.
- FERLAND, C. (2007). «Mémoires tabagiques. L’usage du tabac, du xv^e siècle à nos jours», *Drogues, santé et société*, vol. 6, n° 1, p. 17-48.
- FOUCAULT, M. (2001). «Le sujet et le pouvoir», *Dits et écrits II, 1976-1988*, Paris, Gallimard, («Quarto»), p. 1041-1069.
- FOUCAULT, M. (2004). *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France. 1978-1979*, Paris, Seuil/Gallimard, coll. «Hautes Études».
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- GRANA, R., N. BENOWITZ et S. A. GLANTZ (2014). «E-Cigarettes», *Circulation*, vol. 129, n° 19, p. 1972-1986.
- GUSFIELD, J. R. (1996). *Contested Meanings. The Construction of Alcohol Problems*, Madison, University of Wisconsin.
- GUSFIELD, J. R. (2009). *La culture des problèmes publics. L’alcool au volant: la production d’un ordre symbolique*, Paris, Éditions Économica, coll. «Études sociologiques».
- HAINES-SAAH, R. (2011). «Pretty girls don’t smoke. Gender and appearance imperatives in tobacco prevention», dans K. Bell et al. (dir.), *Alcohol, Tobacco and Obesity. Morality, Mortality and the New Public Health*, London/New York, Routledge, p. 191-211.
- HAINES-SAAH, R., J. K. BELL et S. DENNIS (2015). «A qualitative content analysis of cigarette health warning labels in Australia, Canada, the United Kingdom, and the United States», *American Journal of Public Health*, vol. 105, n° 2, p. 61-69.

- INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (INPES) (2014). « Premiers résultats tabac et e-cigarette. Caractéristiques et évolutions récentes », *Résultats du Baromètre santé Inpes 2014*.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2013). *La cigarette électronique – ÉTAT DE SITUATION*.
- KEANE, H. (2013). « Making smokers different with nicotine: NRT and quitting », *International Journal of Drug Policy*, vol. 24, n° 3, p. 189-195.
- KLEIN, R. (1993). *Cigarettes Are Sublime*, Durham, Duke University Press.
- LEAHY, D. (2014). « Assembling a health[y] subject: Risky and shameful pedagogies in health education », *Critical Public Health*, vol. 24, n° 2, p. 171-181.
- LEDWITH, S. (2015). « The smoke around e-cig science », *Reuters*, 22 janvier 2015, <<http://www.reuters.com/article/2015/01/22/us-health-ecigarettes-research-insight-idUSKBN0KV11J20150122>>, consulté le 30 janvier 2016.
- LE HOUZEC, J., A. MCNEILL, et J. BRITTON (2011). « Tobacco, nicotine and harm reduction », *Drug and Alcohol Review*, vol. 30, n° 2, p. 119-123.
- LOVELL, A. M. et S. AUBISSON (2008). « "Fuitage pharmaceutique", usages détournés et reconfigurations d'un médicament de substitution aux opiacés », *Drogues, santé et société*, vol. 7, n° 1, p. 297-355.
- LUPTON, D. (2015). « The pedagogy of disgust: The ethical, moral and political implications of using disgust in public health campaigns », *Critical Public Health*, vol. 25, n° 1, p. 4-14.
- MCNEILL, A. *et al.* (2014). « A critique of a world health organization-commissioned report and associated paper on electronic cigarettes », *Addiction*, vol. 109, n° 12, p. 2128-2134.
- MCNEILL, A. *et al.* (2015). « E-cigarettes: An evidence update », *Public Health England*, vol. 3.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005*, plan d'action, Gouvernement du Québec, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001224/?&txt=Plan%20qu%C3%A9bec%20de%20lutte%20contre%20le%20tabagisme&msss_valpub&date=DESC>, consulté le 26 juillet 2016.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006). *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2006-2010*, plan d'action, Gouvernement du Québec, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001222/?&txt=Plan%20qu%C3%A9bec%20de%20lutte%20contre%20le%20tabagisme&msss_valpub&date=DESC>, consulté le 26 juillet 2016.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2011). « Y a rien de plus dégueu qu'une cigarette », publicité, Gouvernement du Québec, <<http://www.youtube.com/watch?v=dQc7pPIB2P8>>, consulté le 26 juillet 2016.
- MOORE, D. (2004). « Drugalities: THE generative capabilities of criminalized "drugs" », *International Journal of Drug Policy*, vol. 15, nos 5-6, p. 419-426.
- NOURRISSON, D. (2010). *Cigarette: histoire d'une allumeuse*, Paris, Payot.
- O'LOUGHLIN, J. (2014). « La cigarette électronique – promesse ou péril? », *Revue canadienne de santé publique*, mars-avril, p. 94-95.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2003). *Convention-cadre pour la lutte antitabac*, <http://www.who.int/fctc/text_download/fr/>, consulté le 26 juillet 2016.

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2013). *Initiative pour un monde sans tabac*, Questions-réponses sur les cigarettes électroniques, Déclaration du 9 juillet, <http://www.who.int/tobacco/communications/statements/electronic_cigarettes/fr/>, consulté le 30 mai 2014.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2016). « Médicaments essentiels », <http://www.who.int/topics/essential_medicines/fr/>, consulté le 30 juin 2015.
- PARASCANDOLA, M. (2011). « Tobacco harm reduction and the evolution of nicotine dependence », *American Journal of Public Health*, vol. 101, n° 4, p. 632-641.
- PERETTI-WATEL, P. (2010). « Morale, stigmata et prévention », *Agora débats/jeunesses*, vol. 56, n° 3, p. 73-85.
- POLOSA, R. (2015). « E-Cigarettes : Public health england's evidence based confusion ? », *The Lancet*, septembre.
- PRESLES, P. (2013). *La cigarette électronique – Enfin la méthode pour arrêter de fumer facilement*, Paris, Versili.
- PROCTOR, R. (2001). « La campagne contre le tabac », *La guerre des nazis contre le cancer*, Paris, Les Belles Lettres, p. 179-255.
- PROCTOR, R. (2012). *Golden Holocaust: Origins of the Cigarette Catastrophe and the Case for Abolition*, Berkeley/Los Angeles, University of California Press.
- RALPH, A. (2014). « E-cigarettes can be gateway to tobacco, warns rival Glaxo », *The Times (London)*, 17 février 2014, <<http://www.thetimes.co.uk/tto/business/industries/health/article4007244.ece>>, consulté le 30 août 2015.
- ROOM, R. (2003). « The cultural framing of addiction », *Janus Head*, vol. 6, n° 2, p. 221-234.
- ROSE, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press.
- SANTÉ CANADA (2000). *Étiquettes relatives à la santé pour les cigares, le tabac à pipe et les autres produits du tabac*.
- SANTÉ CANADA (2007). *Sur la voie de la réussite – Guide pour devenir un non-fumeur*, <<http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/pubs/tobac-tabac/road-voie-fra.php>>, consulté le 8 juillet 2016.
- SANTÉ CANADA (2008). *Pour éteindre le désir d'allumer – Documentation à l'intention des participantes*.
- SANTÉ CANADA (2011). *Étiquettes relatives à la santé pour les cigarettes et les petits cigares*, <<http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/tobac-tabac/legislation/reg/label-etiquette/index-fra.php>>, consulté le 8 juillet 2016.
- SANTÉ CANADA (2012). *Vie100Fumer*, <<http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/tobac-tabac/youth-jeunes/life-vie/index-fra.php>>, consulté 8 juillet 2016.
- SANTÉ CANADA (2015), « Tabagisme », <<http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/tobac-tabac/index-fra.php>>, consulté le 23 février 2013.
- SANTI, P. (2014). « L'e-cigarette contribue à faire baisser la consommation de tabac », *Le Monde.fr*, 30 avril, <http://www.lemonde.fr/societe/article/2014/04/30/l-e-cigarette-contribue-a-faire-baisser-la-consommation-de-tabac_4409824_3224.html>, consulté le 30 avril 2015.
- SWEANOR, D. *et al.* (2007). « Tobacco harm reduction : How rational public policy could transform a pandemic », *International Journal of Drug Policy*, vol. 18, n° 2, p. 70-74.

- TROYER, R. J. et G. E. MARKLE (1983). *Cigarettes, the Battle Over Smoking*, New Brunswick, New Jersey, Rutgers University Press.
- WILLIAMS, S., J. P. MARTIN et J. GABE (2011). «The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis», *Sociology of Health & Illness*, vol. 33, n° 5, p. 710-725.



NOTICES BIOGRAPHIQUES

Fanny Chabrol est docteure en sociologie et chercheuse postdoctorante au Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3), UMR Inserm 988. Ses travaux portent sur les politiques de santé publique en Afrique subsaharienne dans des contextes d'érosion de la souveraineté étatique tant du point de vue des enjeux de citoyenneté que sur le plan de la transformation des politiques internationales de santé (santé globale).

Johanne Collin est sociologue et historienne, et professeure titulaire à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal. Elle est directrice de l'Axe *Médicament et santé des populations* de la Faculté de pharmacie et directrice du Groupe de recherche MÉOS (Médicament comme objet social). Elle a publié plusieurs ouvrages et articles scientifiques sur les dimensions socioculturelles du recours au médicament. Ses principales recherches portent actuellement sur : 1. l'histoire de la psychiatrie (en particulier de la dépression et de l'anxiété) et la sociologie des usages sociaux des psychotropes ; 2. les usages élargis des médicaments psychotropes ; 3. les pratiques de prescription et de consommation de médicaments ; et 4. le médicament, le vieillissement, les extensions des limites corporelles.

Pierre-Marie David est sociologue et pharmacien. Actuellement chercheur postdoctoral à l'Université Paris Diderot (CNRS/SPHÈRE). Il est également chargé de cours à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal et chercheur associé au laboratoire du MÉOS (Médicament comme objet social). Ses travaux portent sur une socioanthropologie du développement international et des politiques de santé à partir du médicament.

Marilou Gagnon est professeure agrégée à l'École des sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa et directrice de l'Unité de recherches critiques en santé. Elle est membre de la Chaire de recherche universitaire en soins infirmiers médicolégaux et elle travaille sur divers projets qui portent sur la criminalisation du VIH, la discrimination des personnes vivant avec le VIH dans les milieux de soins et les droits humains. Comme infirmière, sa pratique se situe dans les domaines des soins critiques et du VIH/sida.

Gabriel Girard, sociologue, est chercheur postdoctorant rattaché à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal et à la Chaire anthropologie et santé mondiale du Collège d'études mondiales (France). Ses travaux portent sur la médicalisation de la gestion du risque VIH et la recomposition des normes individuelles et collectives de prévention. Il est également impliqué de longue date dans le domaine de la santé communautaire auprès de différentes populations (hommes gais, usagers de drogues, personnes vivant avec le VIH, personnes trans).

Fany Guis est sociologue. Ses intérêts de recherche portent sur la gouvernamentalité néolibérale. Sa thèse de doctorat s'est intéressée à l'analyse du dispositif antitabac et s'intitule « *Vers un monde sans fumée* » : analyse sociologique du dispositif anti-tabac au Québec. Elle est également, avec Nicolas Le Dévédec, l'auteure d'une synthèse sur les pratiques d'amélioration de l'humain : *L'humain augmenté : un enjeu social*.

Adrian Guta est titulaire d'un doctorat en sciences sociales et comportementales de la santé, avec un programme de collaboration en bioéthique de l'École Dalla Lana de santé publique à l'Université de Toronto. Dans sa recherche doctorale, il a examiné la recherche communautaire sur le VIH au Canada, en mettant l'accent sur les questions éthiques qui émergent dans la recherche participative. Adrian est actuellement boursier postdoctoral des IRSC conjointement à l'Université Carleton et à l'Université Simon Fraser.

Loes Knaapen, sociologue, est professeure adjointe à l'École d'études sociologiques et anthropologiques de l'Université d'Ottawa. Ses recherches portent principalement sur des questions épistémologiques et réglementaires liées à la standardisation et à la normalisation en médecine. Elle examine la production et l'utilisation de la connaissance médicale, surtout les

principes, pratiques et politiques de la médecine basée sur des données probantes (*Evidence Based Medicine*). Elle a un intérêt particulier dans le rôle des non-experts (les patients, le public, les activistes) dans la recherche et la régulation médicales.

Larissa Kojoué Kamga est postdoctorante au groupe de recherche MÉOS (Médicament comme objet social), chercheuse rattachée à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal et chercheuse associée au laboratoire Les Afriques dans le monde/Sciences Po Bordeaux. Son domaine de spécialisation concerne les politiques publiques de santé en Afrique et les politiques de lutte contre le VIH/sida au Cameroun. Elle s'intéresse actuellement aux usages politiques émancipatoires que font les homosexuels, dans le contexte national camerounais, des médicaments contre le VIH/sida.

Pascale Lehoux est professeure titulaire au Département d'administration de la santé, École de santé publique de l'Université de Montréal. Elle est chercheuse régulière à l'IRSPUM, et ses travaux ont clarifié l'incidence des modèles d'affaires et du capital de risque sur le développement des innovations au sein d'entreprises dérivées (*spin-off*). Elle détient maintenant la Chaire de l'Université de Montréal sur l'innovation responsable en santé.

Marcelo Otero est professeur titulaire au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal, chercheur au MÉOS (Médicament comme objet social) et au CREMIS (Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales). Ses projets de recherche actuels portent sur les nouveaux problèmes de santé mentale et les problèmes sociaux complexes. Il a publié notamment *Les règles de l'individualité contemporaine*, Presses de l'Université Laval (2003), *L'ombre portée: l'individualité à l'épreuve de la dépression*, Boréal (2012), *Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui?* (avec Shirley Roy), Presses de l'Université du Québec (2013) et *Les fous dans la cité*, Boréal (2015).

Caroline Robitaille est pharmacienne hospitalière et candidate au doctorat à l'Université de Montréal en promotion de la santé. Elle est également responsable de formation professionnelle à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal. Sa thèse porte sur les facteurs sociaux et culturels liés aux usages élargis de médicaments psychotropes chez les jeunes universitaires.

Noémi Tousignant est anthropologue et historienne des sciences et de la santé publique, actuellement chercheuse invitée à l'Université de Montréal (Département d'histoire) et membre affiliée à l'Université McGill (Department of Social Studies of Medicine). Elle a travaillé sur l'histoire des technologies de mesure de la douleur et sur les essais cliniques au milieu du xx^e siècle aux États-Unis, ainsi que sur les pharmaciens et les produits

pharmaceutiques au Vietnam et au Sénégal à l'époque coloniale. Plus récemment, elle s'intéresse à la toxicologie, aux maladies non transmissibles, au renforcement des capacités (*capacity-building*) et à la protection environnementale et sanitaire au Sénégal postcolonial.

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

HENRI DORVIL – directeur
GUYLAINE RACINE – codirectrice

Droits de vieillir et citoyenneté des aînés

Pour une perspective internationale
*Sous la direction de Jean-Philippe Viriot Durandal,
Émilie Raymond, Thibault Moulaert
et Michèle Charpentier*
2015, ISBN 978-2-7605-4340-9, 404 pages

Regards croisés sur l'itinérance

Sous la direction de Saïd Bergheul
2015, ISBN 978-2-7605-4318-8, 224 pages

Les baby-boomers, une histoire de familles

Une comparaison Québec-France
*Sous la direction de Catherine Bonvalet,
Ignace Olazabal et Michel Oris*
2015, ISBN 978-2-7605-4283-9, 310 pages

Les rapports intergénérationnels dans la migration

De la transmission au changement social
Sous la direction de Michèle Vatz Laaroussi
2015, ISBN 978-2-7605-4292-1, 288 pages

Maternité précoce, violence et résilience

Des jeunes mères témoignent
Sylvie Lévesque
2015, ISBN 978-2-7605-4220-4, 236 pages

S'en sortir quand on vit dans la rue

Trajectoires de jeunes en quête
de reconnaissance
Annamaria Colombo
2015, ISBN 978-2-7605-4192-4, 270 pages

Penser les liens entre santé mentale et société

Les voies de la recherche en sciences sociales
*Sous la direction de Marie-Chantal Doucet
et Nicolas Moreau*
2014, ISBN 978-2-7605-4095-8, 364 pages

Quand travailler enferme dans la pauvreté et la précarité

Travailleuses et travailleurs pauvres
au Québec et dans le monde
Carole Yerochewski
2014, ISBN 978-2-7605-4049-1, 212 pages

Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec 1930-2013

*Sous la direction de Marie-Claude Thifault
et Henri Dorvil*
2014, ISBN 978-2-7605-4063-7, 236 pages

Dans les tripes de la drogue et de la violence

Mieux comprendre ces jeunes
Marlène Falardeau
2014, ISBN 978-2-7605-4014-9, 258 pages

Responsabilités et violences envers les femmes

Sous la direction de Katja Smedslund et David Risse
2014, ISBN 978-2-7605-3984-6, 400 pages

Pratiques innovantes de gestion dans les offices d'habitation

De la poignée de porte à la poignée de main
*Paul Morin, Jeannette LeBlanc
et Jean-François Vachon*
2014, ISBN 978-2-7605-3975-4, 170 pages

Les travailleurs pauvres

Précarisation du marché du travail,
érosion des protections sociales
et initiatives citoyennes
*Sous la direction de Pierre-Joseph Ulysse,
Frédéric Lesemann et Fernando J. Pires de Sousa*
2014, ISBN 978-2-7605-3937-2, 298 pages

Violence envers les femmes

Réalités complexes et nouveaux enjeux
dans un monde en transformation
*Sous la direction de Maryse Rinfret-Raynor,
Élisabeth Lesieux, Marie-Marthe Cousineau,
Sonia Gauthier et Elizabeth Harper*
2014, ISBN 978-2-7605-3914-3, 358 pages

Le travail social et la nouvelle gestion publique

*Sous la direction de Céline Bellot,
Maryse Bresson et Christian Jetté*
2013, ISBN 978-2-7605-3902-0, 264 pages

Le soutien aux familles d'enfants gravement malades

Regards sur des pratiques novatrices
*Sous la direction de Manon Champagne,
Suzanne Mongeau et Lyse Lussier*
2013, ISBN 978-2-7605-3784-2, 238 pages

Le travail social

Théories, méthodologies et pratiques
Sous la direction d'Elizabeth Harper et Henri Dorvil
2013, ISBN 978-2-7605-3103-1, 464 pages

La souffrance à l'épreuve de la pensée

*Sous la direction de Nicolas Moreau
et Katharine Larose-Hébert*
2013, ISBN 978-2-7605-3771-2, 238 pages

La gestion des risques en protection de l'enfance

Logiques d'action et quête de sens
Annie Lambert
2013, ISBN 978-2-7605-3742-2, 272 pages



Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui

Repenser la non-conformité

Sous la direction de Marcelo Otero et Shirley Roy

2013, ISBN 978-2-7605-3652-4, 412 pages

Expériences d'intervention psychosociale en contexte de violence conjugale

Sous la direction de Sonia Gauthier

et Lyse Montminy

2012, ISBN 978-2-7605-3631-9, 314 pages

Entre itinérance et fin de vie

Sociologie de la vie moindre

Dahlia Namian

2012, ISBN 978-2-7605-3515-2, 236 pages

Innover pour mobiliser

L'actualité de l'expérience de Michel Blondin

Michel Blondin, Yvan Comeau

et Ysabel Provencher

2012, ISBN 978-2-7605-3498-7, 192 pages

Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux

Sous la direction de Simon Lapierre

et Dominique Damant

2012, ISBN 978-2-7605-3495-7, 268 pages

Contrer le décrochage scolaire par l'accompagnement éducatif

Une étude sur la contribution

des organismes communautaires

Danielle Desmarais

2012, ISBN 978-2-7605-3416-2, 216 pages

Les transitions à la vie adulte des jeunes en difficulté

Concepts, figures et pratiques

Martin Goyette, Annie Pontbriand et Céline Bellot

2011, ISBN 978-2-7605-3203-8, 344 pages

Minorités de langue officielle du Canada

Égales devant la santé?

Louise Bouchard et Martin Desmeules

2011, ISBN 978-2-7605-3197-0, 118 pages

Le mouvement de l'être

Paramètres pour une approche alternative

du traitement en santé mentale

Ellen Corin, Marie-Laurence Poirer

et Lourdes Rodriguez

2011, ISBN 978-2-7605-3072-0, 218 pages

Arts martiaux, sports de combat et interventions psychosociales

Sous la direction de Jacques Hébert

2011, ISBN 978-2-7605-2980-9, 376 pages

Vieillir au pluriel

Perspectives sociales

Sous la direction de Michèle Charpentier, Nancy

Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie,

Amanda Grenier et Ignace Olazabal

2010, ISBN 978-2-7605-2625-9, 532 pages

Mais oui c'est un travail!

Penser le travail du sexe au-delà

de la victimisation

Colette Parent, Chris Bruckert, Patrice Corriveau,

Maria Nengeh Mensah et Louise Toupin

2010, ISBN 978-2-7605-2549-8, 158 pages

Adolescence et affiliation

Les risques de devenir soi

Sous la direction de Robert Letendre

et Denise Marchand

2010, ISBN 978-2-7605-2512-2, 246 pages

Le monde des AA

Alcooliques, *gamblers*, narcomanes

Ammon Jacob Suissa

2009, ISBN 978-2-7605-2464-4, 134 pages

Vivre en famille d'accueil jusqu'à mes 18 ans

Voir ou ne pas voir mes parents?

Louise Carignan, Jacques Moreau et Claire Malo

2009, ISBN 978-2-7605-2426-2, 222 pages

Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale

Pourquoi et comment

faire évoluer les pratiques?

Sous la direction de Jean-François Pelletier,

Myra Piat, Sonia Côté et Henri Dorvil

2009, ISBN 978-2-7605-2432-3, 168 pages

Mobilité, réseaux et résilience

Le cas des familles immigrantes

et réfugiées au Québec

Michèle Vatz Laaroussi

2009, ISBN 978-2-7605-2400-2, 268 pages

Proximités

Lien, accompagnement et soin

Sous la direction de Michèle Clément,

Lucie Gélinau et Anaïs-Monica McKay

2009, ISBN 978-2-7605-1605-2, 386 pages

Visages multiples de la parentalité

Claudine Parent, Sylvie Drapeau,

Michèle Brousseau et Eve Pouliot

2008, ISBN 978-2-7605-1591-8, 486 pages

Penser la vulnérabilité

Sous la direction de Vivianne Châtel et Shirley Roy

2008, ISBN 978-2-7605-1563-5, 264 pages

Violences faites aux femmes

Sous la direction de Suzanne Arcand, Dominique

Damant, Sylvie Gravel et Elizabeth Harper

2008, ISBN 978-2-7605-1561-1, 624 pages

L'habitation comme vecteur de lien social

Sous la direction de Paul Morin et Evelyne Baillergeau

2008, ISBN 978-2-7605-1540-6, 324 pages

Vivre son enfance au sein d'une secte religieuse

Comprendre pour mieux intervenir

Lorraine Derocher

2007, ISBN 978-2-7605-1527-7, 204 pages

L'itinérance en questions

Sous la direction de Shirley Roy et Roch Hurtubise
2007, ISBN 978-2-7605-1524-6, 408 pages

Solitude et sociétés contemporaines

Une sociologie clinique de l'individu
et du rapport à l'autre

Marie-Chantal Doucet
2007, ISBN 978-2-7605-1519-2, 198 pages

Problèmes sociaux – Tome IV

Théories et méthodologies
de l'intervention sociale

Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1502-4, 504 pages

Amour et sexualité chez l'adolescent – Fondements, Guide d'animation, Carnet de route

Programme qualitatif d'éducation
sexuelle pour jeunes hommes

Hélène Manseau
2007, ISBN 978-2-7605-1513-0, 194 pages

Les transformations de l'intervention sociale

Entre innovation et gestion
des nouvelles vulnérabilités ?

*Sous la direction de Evelyne Baillergeau
et Céline Bellot*
2007, ISBN 978-2-7605-1504-8, 258 pages

Problèmes sociaux – Tome III

Théories et méthodologies de la recherche

Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1501-7, 550 pages

Lutte contre la pauvreté, territorialité et développement social intégré

Le cas de Trois-Rivières
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2007, ISBN 978-2-7605-1490-4, 168 pages

Pas de retraite pour l'engagement citoyen

*Sous la direction de Michèle Charpentier
et Anne Quéniart*
2007, ISBN 978-2-7605-1478-2, 210 pages

Enfants à protéger – Parents à aider

Des univers à rapprocher
*Sous la direction de Claire Chamberland,
Sophie Léveillé et Nico Trocmé*
2007, ISBN 978-2-7605-1467-6, 480 pages

Le médicament au cœur de la socialité contemporaine

Regards croisés sur un objet complexe
*Sous la direction de Johanne Collin,
Marcelo Otero et Laurence Monnais*
2006, ISBN 2-7605-1441-2, 300 pages

Le projet Solidarité Jeunesse

Dynamiques partenariales
et insertion des jeunes en difficulté
*Martin Goyette, Céline Bellot
et Jean Panet-Raymond*
2006, ISBN 2-7605-1443-9, 212 pages

La pratique de l'intervention de groupe

Perceptions, stratégies et enjeux
Ginette Berteau
2006, ISBN 2-7605-1442-0, 252 pages

Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté

Changer de perspective
*Lourdes Rodriguez, Linda Bourgeois,
Yves Landry et al.*
2006, ISBN 2-7605-1348-3, 336 pages

L'intervention sociale en cas de catastrophe

*Sous la direction de Danielle Maltais
et Marie-Andrée Rheault*
2005, ISBN 2-7605-1387-4, 420 pages

Trajectoires de déviance juvénile

Natacha Brunelle et Marie-Marthe Cousineau
2005, ISBN 2-7605-1372-6, 232 pages

Revenu minimum garanti

Lionel-Henri Groulx
2005, ISBN 2-7605-1365-3, 380 pages

Amour, violence et adolescence

Mylène Fernet
2005, ISBN 2-7605-1347-5, 268 pages

Réclusion et Internet

Jean-François Pelletier
2005, ISBN 2-7605-1259-2, 172 pages

Au-delà du système pénal

L'intégration sociale et professionnelle
des groupes judiciairisés et marginalisés
Sous la direction de Jean Poupart
2004, ISBN 2-7605-1307-6, 294 pages

L'imaginaire urbain et les jeunes

La ville comme espace d'expériences
identitaires et créatrices
*Sous la direction de Pierre-W. Boudreault
et Michel Parazelli*
2004, ISBN 2-7605-1293-2, 388 pages

Parents d'ailleurs, enfants d'ici

Dynamique d'adaptation du rôle parental
chez les immigrants
Louise Bérubé
2004, ISBN 2-7605-1263-0, 276 pages

Citoyenneté et pauvreté

Politiques, pratiques et stratégies d'insertion
en emploi et de lutte contre la pauvreté
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2004, ISBN 2-7605-1261-4, 330 pages



**Éthique, travail social
et action communautaire**

Henri Lamoureux

2003, ISBN 2-7605-1245-2, 266 pages

Travailler dans le communautaire

Jean-Pierre Deslauriers,

avec la collaboration de Renaud Paquet

2003, ISBN 2-7605-1230-4, 158 pages

Violence parentale et violence conjugale

Des réalités plurielles, multidimensionnelles
et interreliées

Claire Chamberland

2003, ISBN 2-7605-1216-9, 410 pages

Le virage ambulatoire: défis et enjeux

Sous la direction de Guilhème Pérodeau

et Denyse Côté

2002, ISBN 2-7605-1195-2, 216 pages

Priver ou privatiser la vieillesse?

Entre le domicile à tout prix

et le placement à aucun prix

Michèle Charpentier

2002, ISBN 2-7605-1171-5, 226 pages

**Huit clés pour la prévention
du suicide chez les jeunes**

Marlène Falardeau

2002, ISBN 2-7605-1177-4, 202 pages

La rue attractive

Parcours et pratiques identitaires
des jeunes de la rue

Michel Parazzelli

2002, ISBN 2-7605-1158-8, 378 pages

Le jardin d'ombres

La poétique et la politique
de la rééducation sociale

Michel Desjardins

2002, ISBN 2-7605-1157-X, 260 pages

Problèmes sociaux – Tome II

Études de cas et interventions sociales

Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1127-8, 700 pages

Problèmes sociaux – Tome I

Théories et méthodologies

Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1126-X, 622 pages



COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES

HENRI DORVIL – directeur
GUYLAINE RACINE – codirectrice

AU MOMENT OÙ LE MÉDICAMENT DÉPASSE LES FRONTIÈRES NATIONALES et celles de la médecine thérapeutique, il est essentiel de s'interroger sur les nouveaux espaces sociaux dont il redéfinit les limites. Cet ouvrage présente les effets sociaux du médicament à partir du brouillage et du déplacement de trois de ces frontières, celles entre le normal et le pathologique, entre l'inclusion et l'exclusion sociale, entre la nature et la culture.

L'extension du domaine pharmaceutique s'est réalisée de manière inédite à l'échelle planétaire par la diffusion des médicaments et des essais cliniques, mais aussi sur les plans plus quotidiens et individuels de la vie sociale : travail, relations sexuelles, réussites scolaires. L'élargissement de l'usage des médicaments et les usages non médicaux montrent aujourd'hui combien le médicament échappe au seul contrôle médical. Le terme « pharmaceuticalisation » désigne précisément la façon dont des moments de la vie deviennent des opportunités pour l'industrie pharmaceutique.

Le médicament est toutefois, comme le montrent les contributions de cet ouvrage, plus complexe qu'un simple objet pharmaceutique. Il est plus particulièrement analysé dans ce livre comme un objet permettant de faire évoluer non seulement les frontières du normal et du pathologique, mais aussi celles de l'inclusion et de l'exclusion sociale, sans nécessairement passer par le pouvoir médical. L'évolution technologique de ces dernières années et les effets matériels du médicament invitent également à étudier comment celui-ci contribue à faire évoluer la frontière entre nature et culture. Les textes rassemblés dans cet ouvrage, issus de l'anthropologie, de l'histoire et de la sociologie, présentent ces nouvelles frontières du médicament comme objet social dans les sociétés du Nord ou du Sud, à partir de problèmes liés à la santé mentale, au tabagisme, au VIH ou au cholestérol.

Johanne Collin, sociologue et historienne, est professeure titulaire à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal. Elle est directrice de l'axe Médicament et santé des populations de la Faculté de pharmacie et directrice du groupe de recherche sur le Médicament comme objet social (MÉOS).

Pierre-Marie David est sociologue et pharmacien. Il est actuellement chercheur postdoctoral à l'Université Paris Diderot (Laboratoire SPHERE, Centre national de la recherche scientifique). Il est également chargé de cours à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal et chercheur associé au MÉOS.

Ont collaboré à cet ouvrage

Fanny Chabrol, Johanne Collin, Pierre-Marie David, Marilou Gagnon, Gabriel Girard, Fany Guis, Adrian Guta, Loes Knaapen, Larissa Kojoué Kamga, Pascale Lehoux, Marcelo Otero, Caroline Robitaille et Noémi Tousignant.

PUQ.CA



ISBN 978-2-7605-4558-8