

L'institutionnalisation d'un groupe Facebook de discussion dédié au partage et à l'échange d'informations et d'expériences sur un nouveau moyen de prévention du VIH/sida.

Quels enjeux pour la participation ?

<Cécile Loriato¹>

1. *Céditec, Université Paris-Est Créteil
Site la Pyramide, bureau 405
80, avenue du Général de Gaulle, 94010 Créteil CEDEX
cecile.loriato@gmail.com*

DOI:10.3199/RIN.1.1-n © AFDI 2019

< RÉSUMÉ >

Le groupe Facebook PrEP'Dial est une arène semi-publique de discussion et d'échange d'informations et d'expériences sur un nouvel outil de prévention du VIH/sida, la prophylaxie pré-exposition au VIH (PrEP). PrEP'Dial a été créé par l'association AIDES en 2015, qui en anime le contenu et en cadre les interactions. Cette contribution propose d'éclairer les enjeux de l'institutionnalisation de PrEP'Dial sur la participation aux discussions. À partir d'une ethnographie inspirée de méthodes d'analyse du web, on s'attache à caractériser l'arène semi-publique qu'est PrEP'Dial et à en analyser la gestion et le fonctionnement. On montre qu'au fil du temps et des transformations de la prévention du VIH/sida, la participation au sein de PrEP'Dial évolue : le rôle de AIDES s'apparente davantage à un service de prévention, le débat se fait de plus

en plus rare, laissant une place plus importante au support entre les membres du groupe.

< ABSTRACT >

The Facebook group PrEP'Dial is a semi-public arena for discussion and exchange of information and experiences on a new HIV / AIDS prevention tool, Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP). PrEP'Dial was created by the association AIDES in 2015, which animates the content and regulate the interactions. This contribution aims to shed light on the issues of the institutionalization of PrEP'Dial on participation. Based on an ethnography inspired by web analysis methods, we focus on characterizing the semi-public arena PrEP'Dial and analysing its management and operation. Over time and the transformations of HIV / AIDS prevention, the participation on PrEP'Dial is changing: AIDES' role is more akin to a prevention service, the debate is more and more occasional, leaving more room for support among group members.

< MOTS-CLÉS >

Participation, cadrage, interactions, ethnographie en ligne, débat, auto-support, prévention, PrEP, VIH

< KEYWORDS >

Participation, framing, interactions, online ethnography, debate, self-support, prevention, PrEP, HIV

1. Introduction

Le groupe Facebook PrEP'Dial est un groupe de discussion créé en septembre 2015 à l'initiative de militants de AIDES, une des associations de lutte contre le VIH/sida porteuse de la plus forte notoriété en France. Il est dédié à un nouvel outil de prévention, la prophylaxie pré-exposition (PrEP), une bithérapie¹ administrée sous forme de comprimés de Truvada ou, depuis 2017, d'un générique, qui peut être pris en continu, c'est-à-dire quotidiennement, ou à la demande, avant et

1. C'est-à-dire une combinaison de deux antirétroviraux hautement actifs contre le VIH, le Ténofovir et l'Emtricitabine.

après un rapport sexuel à risque. Lors de son introduction, la PrEP était recommandée pour les « populations clés »², soit les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH)³. Jusqu'à la recommandation temporaire d'utilisation (RTU) du Truvada en PrEP accordée à AIDES en 2016, la PrEP est très peu publicisée. De même, avant 2016, les espaces au sein desquels il était possible de discuter et de s'informer sur la PrEP étaient rares. La création de PrEP'Dial sur le réseau social numérique (RSN) avant la mise en place de la RTU constitue une réponse aux difficultés d'accès à l'information par la mise à disposition d'un espace d'échange et de partage des expériences individuelles de prévention et, plus particulièrement, de l'utilisation de la PrEP. AIDES, en tant qu'administratrice du groupe, opère un certain cadrage des interactions : de manière technique, par le recours à des outils de modération, mais également « philosophique » (Akrich et Méadel, 2007, 146), c'est-à-dire selon une certaine vision du monde et en l'occurrence de la prévention du VIH.

Nous définissons PrEP'Dial comme une arène semi-publique institutionnalisée. Selon N. Dodier, une arène est « un dispositif visant à mettre en relation des locuteurs et des audiences auxquelles ils s'adressent » (Dodier, 1999, 109). Elle est principalement caractérisée

2. Le guide de terminologie de l'ONUSIDA (le Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida), recommande l'utilisation de l'expression « populations clés » pour désigner celles qui « jouent un rôle clé dans la dynamique de l'épidémie et dans la riposte ». Celles-ci « sont différentes des populations vulnérables qui sont soumises à des pressions exercées par la société ou évoluent dans un contexte social qui peuvent les rendre plus vulnérables aux infections, dont le VIH ». L'ONUSIDA recommande également d'éviter les expressions « groupes à risque » qui « impliquent que le risque n'existe que pour les membres du groupe, alors qu'en fait tous les groupes sociaux sont interdépendants. L'expression « groupe à haut risque » peut donner un sentiment de sécurité illusoire aux personnes qui ont des comportements à risque mais ne s'identifient pas à ces groupes, et accroître la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des groupes désignés ». URL : https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_fr.pdf

3. Source : <http://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/L-ANSM-etablit-la-RTU-de-Truvada-dans-la-prophylaxie-pre-exposition-au-VIH-Point-d-information> (Consulté le 23 janvier 2016)

par des conditions d'accès et de participation spécifiques. De plus, son fonctionnement mène à « la réalisation d'un bien public ou l'évitement d'un mal public » (Cefaï, 2016, 45). PrEP'Dial est « semi-publique » car l'admission se fait sous certaines conditions, les membres ne sont pas informés des nouveaux entrants dans le groupe et les publications sont *a priori* visibles exclusivement par les membres (Allard, 2003, 194). Par ailleurs, l'institutionnalisation s'inscrit dans la définition formulée par les théoriciens de la construction sociale de la réalité. Elle se manifeste par une typification réciproque d'actions habituelles par des types d'acteurs, par l'historicité des typifications des actions ainsi que par le contrôle de la conduite humaine, via la constitution de « modèles prédéfinis de conduite, en la canalisant ainsi dans une direction bien précise » (Berger et Luckman, 2012 (1966), 110).

Nous proposons ici d'examiner ce que deviennent le partage, l'échange, la contribution et la participation dans une arène semi-publique institutionnalisée sur la prévention du VIH/sida, au sein de laquelle les manières de voir et de faire semblent être conjointes à s'accorder. Après avoir présenté la méthodologie et le fonctionnement de PrEP'Dial, nous nous intéressons à la manière dont le cadrage opéré par l'association AIDES participe de l'institutionnalisation de PrEP'Dial. Enfin, nous identifions les effets sur la participation de la présence de AIDES au sein du groupe.

2. Méthodologie : ethnographie d'un espace de discussion en ligne sur la santé et la sexualité

Les données ont été recueillies et analysées à partir d'une ethnographie du groupe de discussion Facebook PrEP'Dial, inspirée de méthodes d'analyse du web (Akrich et Méadel, 2007, 2009 ; Pastinelli, 2011 ; Akrich, 2012 ; Jouët et Le Caroff, 2013 ; Hine, 2015 ; Le Caroff, 2015 ; Marcocchia, 2016), réalisée dans le cadre d'une recherche doctorale en cours. L'ethnographie a pour principal objectif de comprendre les significations que donnent les acteurs sociaux à leurs actions. Cela consiste en une immersion au sein du terrain de recherche selon des degrés de participation variés et permettant à la chercheuse

de tester les interprétations émergentes avec les individus enquêtés (Hine, 2015, 19) Plusieurs méthodes ont été utilisées pour réaliser cette ethnographie : l'observation, l'élaboration d'une grille d'observation du dispositif sociotechnique inspirée de celle de J. Jouët et C. Le Caroff (2013), ainsi que des entretiens semi-directifs menés avec douze membres du groupe qui se sont portés volontaires. Par ailleurs, dans l'objectif d'établir une typologie des participants et d'observer la dynamique de participation, une analyse quantitative de la participation a été effectuée à partir de méthodes manuelles et de tableurs Excel. Enfin, une analyse thématique et qualitative a été réalisée afin de saisir les justifications des membres de PrEP'Dial quant à leur prévention.

Nous avons sélectionné et analysé 349 publications et 6 417 commentaires, publiés par 755 participants actifs sur un nombre de membres s'élevant à 8 834 à la clôture de notre échantillon. La période d'analyse s'étend de la création du groupe en septembre 2015 à novembre 2017, soit 27 mois. Dans une perspective diachronique, les données ont ensuite été analysées en relation avec trois séquences temporelles : celle se situant avant la RTU (septembre 2015-décembre 2015), celle de la RTU (janvier 2016-février 2017) et celle débutant avec l'autorisation de mise sur le marché (AMM) jusqu'à la clôture de l'échantillon (mars 2017-novembre 2017). L'ethnographie d'un espace dédié à la santé et la sexualité supposent l'élaboration d'une démarche éthique. En effet, considérant notre terrain comme « moralement et politiquement sensible » (Girard, 2010, 106) et PrEP'Dial comme un espace « semi-public » (Allard, 2003, 194), nous avons fait le choix d'adopter une posture d'observatrice « incognito » - c'est-à-dire de ne pas intervenir dans les échanges - ainsi que d'anonymiser les données recueillies.

3. PrEP'Dial, un espace spécialisé dédié à l'utilisation de la PrEP

3.1. Un groupe d'auto-support

Dans le jargon de Facebook, PrEP'Dial est catégorisé comme « support ». Le terme est approprié à ce que les concepteurs associatifs souhaitent faire de PrEP'Dial : un groupe d'auto-support entre usagers de la PrEP et de circulation d'information pour les personnes intéressées. Ce n'est pas la première initiative de AIDES en termes de croisement d'une démarche communautaire en santé et du Web 2.0. En 2008, l'association avait mis en place SERONET, un réseau social numérique destiné à rompre l'isolement des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Il s'agissait d'un groupe d'auto-support virtuel ne posant pas de contraintes géographiques et horaires, permettant d'exposer des questions liées à sa santé dans un contexte plus intime qu'en face-à-face, et conférant une valeur « thérapeutique » aux écrits des internautes sur leur état de santé (Rojas Castro D. et al., 2009, 133). Ces éléments sont également caractéristiques de PrEP'Dial. Ses membres sont répartis dans divers pays francophones et dans des zones à la démographie différente. Les personnes vivant en milieu rural ont un accès plus ou moins évident à des ressources et à des espaces d'échange et d'information sur la PrEP. Le groupe peut alors constituer un complément ou, en l'occurrence, un substitut à des réponses locales. Par ailleurs, le groupe a été créé en 2015, alors que l'essai ANRS Ipergay⁴ était toujours en cours et que la RTU n'était pas encore mise en place. À ce moment-là, la confiance dans un tel outil de prévention est encore fragile et de nombreux professionnels de santé semblent réticents à aborder le sujet avec leurs patients.

La « Charte » de PrEP'Dial (Encadré 1) fournit des éléments permettant d'éclairer les significations que recouvre ce terme de

4. L'essai ANRS Ipergay s'est déroulé entre 2012 et 2016 dans plusieurs villes de France et au Québec. Il visait à tester l'efficacité de la PrEP à la demande. L'association AIDES a contribué au recrutement des participants et a assuré leur accompagnement durant toute la durée de l'essai.

« support ». Il semble que cela implique que les membres soient simultanément usagers et acteurs du groupe, ainsi que producteurs et consommateurs des contenus qui circulent en son sein (Rojas Castro et al., 2009, 132). Leur participation anime PrEP'Dial. Par ailleurs, les activités autorisées par la « Charte » sont imprécises : « information », « témoignages », « discussions », « répondre à des postes », « soumettre des articles » et « lancer des débats ». La mention de cette dernière activité l'est particulièrement puisqu'elle semble proscrite quelques lignes plus loin : « Il ne s'agit plus ici de refaire le débat pour ou contre la PrEP mais bien d'accompagner le succès de cette stratégie par le dialogue ». Le débat est donc autorisé sur certaines thématiques, en l'occurrence celles qui permettent d'améliorer l'accès à la PrEP, mais passible d'exclusion pour d'autres, en l'occurrence la question de l'efficacité de cet outil de prévention.

Encadré 1. Charte du groupe Facebook PrEP'Dial

DESCRIPTION
<p>PrEP'Dial est un groupe francophone d'information, de témoignages et de discussions pour les usagers de la PrEP, les personnes intéressées par cette nouvelle stratégie de prévention ainsi que celles qui en défendent l'accès.</p> <p>L'animation du groupe repose sur les contributions des membres qui sont libres de lancer des débats, répondre à des postes ou soumettre des articles.</p> <p>Cette page est à l'initiative des militants de AIDES qui l'administrent et en modèrent le contenu. Nous ne sommes ni médecins, ni pharmaciens, ni représentants de l'industrie pharmaceutique.</p> <p>Tout propos jugeant les personnes, leurs pratiques et leurs choix ou de manière générale tout propos irrespectueux, à caractère raciste, xénophobe ou LGBT-phobe sera supprimé et les auteurs seront retirés du groupe par les modérateurs.</p> <p>Les pratiques de trolling et la désinformation volontaire au sujet de la PrEP sont également un motif d'exclusion. Il ne s'agit plus ici de refaire le débat pour ou contre la PrEP mais bien d'accompagner le succès de cette stratégie par le dialogue.</p> <p>QU'EST-CE QUE LA PrEP ?</p> <p>La Prep, Prophylaxie Pré-Exposition (ou Pre-Exposure Prophylaxis en anglais) est une nouvelle stratégie de prévention du VIH.</p> <p>Elle s'adresse aux personnes qui n'ont pas le VIH et consiste à prendre un médicament (l'emtricitabine et le ténofovir disoproxil) afin d'éviter de se faire contaminer.</p> <p>Plus d'infos sur : https://www.aides.org/prep www.prep-info.fr/</p>
TYPE DE GROUPE
Support

3.2. PrEP'Dial, un espace spécialisé

PrEP'Dial est un espace communicationnel dont les composantes constituent un cadre participatif « délimitant l'accès des participants à un territoire commun et aux événements qui s'y produisent » (Beaudoin et Velkovska, 1999, 131). Si la comparaison peut sembler rapide, comme le soulignent ces auteures, notamment parce que la communication médiatisée par ordinateur (CMO) ne permet pas la constitution d'une coprésence physique et situationnelle, elle est pertinente dans la mesure où c'est l'interaction qui constitue le cadre. L'interaction en ligne diffère sensiblement de la définition que donne E. Goffman de l'interaction (Goffman, 1973, 23) du fait que la coprésence ne se réalise pas en face-à-face, mais de manière asynchrone et par la médiation d'un dispositif sociotechnique (Marcoccia, 2004). La plateforme Facebook constitue à elle seule un « espace de communication multiforme » (Beaudoin et Velkovska, 1999, 125) puisqu'elle donne accès à diverses formes de dispositifs interactifs, synchrones et asynchrones, remplissant chacun des fonctions spécifiques : un espace personnel – le « profil » -, des « pages », des « groupes », des « événements », ainsi qu'une « messagerie privée » (« Messenger »). Il s'agit bien de dispositifs en ce qu'ils concrétisent de manière technique « une intention à travers la mise en place d'environnements adaptés à cette intention » (Peeters et Charlier, 1999, 18, cité dans Marcoccia, 2003, 21). On peut relever des « signes de spécialisation des différents espaces » (Beaudoin et Velkovska, 1999, 127) dans les interactions, visibles lorsqu'il y a une transgression de l'ordre de l'interaction. C'est le cas notamment lorsqu'une discussion entre deux participants évolue vers un sujet qui n'est pas lié à la prévention ou bien prend une tournure privée. C'est le cas lorsqu'un participant en interpelle un autre à propos d'une connaissance qu'ils auraient en commun. Le deuxième participant répond puis fait remarquer que cet échange est hors sujet par rapport à la thématique du groupe. L'intervention inappropriée du premier participant est significative d'un manque de compréhension de la manière d'utiliser les différents dispositifs de Facebook, tout comme elle peut être interprétée comme un manque d'intérêt pour la cohérence des

échanges. La remarque du deuxième participant, signant la fin de la discussion, rétabli l'ordre de l'interaction en rappelant, d'une certaine manière, le mode de fonctionnement du groupe. Ou encore, lorsque deux participants en désaccord multiplient les échanges d'arguments défendant leur point de vue, il leur est demandé de poursuivre la discussion en « MP » ou bien l'un des deux fait la démarche de suggérer une discussion en privé, en soulignant le caractère inapproprié de leur échange au sein du groupe. Parfois, ces transgressions de l'ordre de l'interaction mènent à la proposition de création d'un espace dédié à la thématique qui n'a pas pu être discutée au sein du groupe. Par exemple, constatant de nombreuses activités de drague entre les participants, l'un des membres de PrEP'Dial propose la création d'un groupe qui permettrait aux usagers de la PrEP de se rencontrer.

PrEP'Dial est donc une arène semi-publique spécialisée, c'est-à-dire dédiée au partage et à l'échange d'information et d'expérience sur l'utilisation de la PrEP, dans lequel certaines thématiques de débat sont proscrites.

4. Une arène semi-publique de discussion sur la PrEP modérée par AIDES

4.1. Les pratiques de modération : régulation, animation et veille

En tant qu'arène semi-publique, PrEP'Dial est caractérisé par une régulation des modes d'échange entre ses membres. Il s'agit, de manière générale, de faire respecter les règles à la base de toute vie en société. Pour les usagers de Facebook, cela suppose « d'apprendre les normes et les valeurs qui régissent ces mondanités numériques et de les assimiler par le biais d'une forme de « naturalisation ». La norme implicite devient de rigueur, le mode de relation à l'autre s'institutionnalise dans le rituel de cooptation ou de rencontre » (De Gail, 2013, 112). Il s'agit également de veiller au respect de règles concernant le fond des discussions : celles-ci doivent rester fidèles aux thématiques mentionnées dans la description du groupe. Afin de remplir ces objectifs de régulation, les concepteurs du groupe disposent d'outils qui ne sont toutefois pas

figés : ils s'articulent autour de modalités techniques et de ce qu'en font les usagers du groupe.

Dispositif de AIDES, PrEP'Dial compte cinq administrateurs et trois modérateurs, tous salariés et/ou militants de l'association. Les compétences techniques de chacun de ces « rôles » sont définies par Facebook : ils peuvent approuver ou refuser les demandes pour devenir membre, approuver ou refuser les publications *a priori* – mais pas les commentaires –, supprimer les deux, exclure des personnes du groupe, épingleur ou détacher une publication. En outre, l'administrateur peut nommer ou renvoyer un autre administrateur ou un modérateur et gérer les paramètres du groupe. Des entretiens avec ces derniers ainsi que des interactions entre des membres du groupe ont permis de mieux caractériser les pratiques de modération. Trois types d'activités ont été identifiés et retenus : la régulation, l'animation et la veille.

La « netiquette », contraction de « net » et d' « étiquette », correspond aux règles de « sociabilité électronique » que les membres doivent reconnaître et respecter afin d'asseoir leur appartenance au groupe (Flichy, 2001, 121). Dans PrEP'Dial, ces règles sont mises en évidence dans la « Charte » du groupe. Le premier principe à faire respecter est celui énoncé dans le quatrième paragraphe : l'interdiction des atteintes à la dignité humaine et à toute forme de discrimination. Cette restriction en termes de contenu, qui concerne le respect du droit, se retrouve dans la plupart des espaces de discussion en ligne. Ainsi, PrEP'Dial constituerait un « safe space », c'est-à-dire un endroit dans lequel les participants se sentent en sécurité, à leur aise, pour aborder des sujets intimes. Le deuxième principe pour lequel la modération doit veiller au respect est l'interdiction de faire circuler de fausses informations de manière volontaire au sujet de la PrEP. Cela implique d'exclure le débat sur son efficacité et/ou sa pertinence. Les usagers faisant de la désinformation sont qualifiés de *trolls*. En informatique, le *trolling* est un type de manipulation visant à nuire à l'intégrité du groupe (Revillard, 2000). Toutefois, l'analyse des interactions dans PrEP'Dial montre que le *troll* ne serait pas forcément bête, méchant et provocateur, mais pourrait aussi être sceptique vis-à-vis de la PrEP, chercher des réponses par la confrontation et ainsi susciter la méfiance des modérateurs. Le troisième principe réside dans le caractère collaboratif de la régulation :

les membres qui observent des comportements allant à l'encontre des principes de la « Charte » le signalent en interpellant les modérateurs.

En outre, les membres sont encouragés à participer à l'animation de PrEP'Dial en alimentant le groupe en contenu. Les modérateurs veillent à la qualité des informations publiées, de même que certains membres qui n'ont pas le statut de modérateur mais qui sont généralement militants de AIDES et qui ont une expertise sur la PrEP. Toutefois, il est bien précisé dans la « Charte » que les modérateurs ne sont « ni médecins, ni pharmaciens ». Par-là, les rédacteurs entendent qu'ils ne disposent pas des compétences de ces professionnels de la santé. En l'occurrence, PrEP'Dial permet d'obtenir des conseils, des informations, mais il est fortement préférable d'obtenir également le diagnostic d'un de ces derniers. Les modérateurs veillent donc à ce que le groupe ne devienne pas un espace de type « Doctissimo », selon les mots d'un administrateur, c'est-à-dire que les participants aient toujours conscience qu'ils ne se trouvent pas, *a priori*, en présence de personnes habilitées à leur fournir un avis médical.

La troisième activité de modération consiste en une veille constante de la part des modérateurs, qui ont au moins deux buts distincts. Le premier est de permettre à AIDES d'identifier les thématiques importantes afin de pouvoir adapter leurs services aux besoins mis en exergue par les participants au sein des discussions. Le second est l'identification dans les discussions de problèmes plus généraux relatifs à la PrEP. Il peut s'agir par exemple d'une vague de signalements d'un problème de délivrance d'un générique en PrEP. Les modérateurs se chargent alors de synthétiser les informations, d'approfondir les recherches sur le phénomène en posant davantage de questions aux participants. Puis, ils transmettent le problème à un organisme compétent pour le prendre en charge.

4.2. La perception de la modération par les participants

Les rappels à l'ordre effectués par les modérateurs et par certains participants provoquent parfois les réactions de membres dénonçant l'attitude hégémonique des « pro-PrEP ». Ces membres, qu'ils soient usagers ou non de la PrEP, questionnent en général le manque

d'information sur les effets secondaires à long terme, ou encore rappellent la nécessité de combiner la PrEP avec le préservatif pour éviter la transmission d'autres IST. Nous constatons ici une évolution : avant la RTU et pendant les premiers mois qui ont suivi sa mise en place, certains membres remettaient en question l'efficacité de la PrEP ; or, ces discours ont quasiment disparu des discussions. Lorsque l'un d'entre eux semble vouloir diriger la conversation vers ce sujet, il est rapidement rappelé à l'ordre par un modérateur ou par un participant. Ce phénomène peut être interprété comme étant le résultat d'une meilleure connaissance de la PrEP, mais aussi comme un durcissement de la modération au fil du développement du groupe.

Cela donne lieu à des critiques du fonctionnement de PrEP'Dial : « dictature », « police des mœurs », « se fondre dans le moule », « pensée unique », « dogme », « propagande officielle », « censure », « intolérance », « obscurantiste », « volonté de rester en vase clos dans votre petit monde », « véritable petit tyran censeur », peut-on lire au détour de certaines discussions. Un participant enquêté parle également de sa crainte « d'entrer en dissidence » en commentant certaines publications. Selon un participant usager de la PrEP, il n'est parfois pas possible de discuter de la manière de prendre la PrEP, sans pour autant critiquer sa pertinence. De même, un autre regrette le fait que les modérateurs « n'acceptent pas que la PrEP soit remise en cause ». Ce participant, également usager de la PrEP, n'entend pas par-là critiquer le fait qu'elle soit autorisée. Il a plutôt le sentiment que cela bloque le dialogue avec des personnes qui seraient intéressées, mais qui pourraient reculer devant l'impossibilité de poser les questions dont ils ont besoin pour prendre une décision. Toutefois, le travail des modérateurs n'est pas perçu négativement de manière unanime. Au contraire, la régulation collaborative ainsi que les marques de reconnaissance envers les modérateurs, que l'on peut lire dans de nombreux commentaires, sont significatives d'un soutien.

4.3. Les effets de la présence de AIDES sur la participation

La présence importante des militants de AIDES au sein de PrEP'Dial et les liens qu'ils entretiennent, que l'on perçoit comme étant forts même dans les désaccords, transforment parfois le groupe en espace associatif, voire inter-associatif lorsque des militants d'autres associations interviennent dans les discussions. Les premiers membres inscrits à PrEP'Dial à la fin de l'année 2015 sont principalement des militants et des salariés de AIDES, ainsi que des participants à l'essai ANRS Ipergay. La PrEP ne fait pas encore l'objet d'une RTU et la majorité des discussions durant les premiers mois d'existence du groupe portent sur l'attente de cette autorisation. Ainsi, de nombreux échanges portent sur le travail des associations et constituent parfois le théâtre de querelles inter-associatives dans lesquelles on peut noter la domination numérique des militants de AIDES.

Au cours de cette période, on relève des remarques sur le vocabulaire employé par des participants, émises par des militants qui semblent oublier que le groupe est ouvert à toute personne intéressée par la PrEP et que, de ce fait, le lexique y circulant ne sera pas toujours celui qui a cours dans le milieu militant associatif de la lutte contre le VIH/sida. Toutefois, avec l'augmentation rapide du nombre d'inscrits, cette tendance s'atténue. Avec la RTU puis l'AMM, ces discussions se déplacent au sein d'autres espaces dédiés. Les interventions des militants sont davantage dirigées vers les participants posant des questions sur la PrEP. AIDES est alors identifiée comme un acteur de référence sur le sujet. De même, lorsqu'un désaccord survient entre deux participants, AIDES est fréquemment sollicitée pour confirmer ou infirmer un propos. Par ailleurs, la présence de l'association au sein de PrEP'Dial est très marquée par sa signature sur la majorité des documents d'information. De même, l'association utilise PrEP'Dial comme relais pour annoncer la tenue d'événements plus ou moins réguliers, par exemple les « Apéro PrEP » qui ont lieu dans les locaux de AIDES et qui s'adressent à un public de HSH intéressés par l'utilisation de ce nouvel outil de prévention.

Par ailleurs, de nombreux membres quittent le groupe, que nous avons qualifié de participants « éphémères ». Ces « éphémères » sont caractérisés par des profils Facebook peu personnalisés, une courte durée d'inscription au groupe, ainsi que leur extériorité au domaine de la santé et/ou de la lutte contre le VIH/sida. De manière générale, ils s'interrogent sur les conséquences de l'utilisation de la PrEP d'une façon pouvant sonner comme une remise en question de l'outil. De même, ils critiquent le fonctionnement du groupe dans lequel ils ne sentent pas libres d'exprimer leurs doutes quant à la PrEP.

Plusieurs interprétations sont possibles pour expliquer la participation éphémère de cette catégorie de membres. La première serait de considérer que la plupart de ces inscriptions sont des erreurs. En effet, dès sa création, PrEP'Dial a fait l'objet d'une diffusion intense par les militants de AIDES dans les réseaux communautaires de lutte contre le VIH/sida et homosexuels. De même, certains ont pu voir le groupe apparaître en suggestion sur leur compte Facebook, du fait des intérêts qu'ils déclarent, de leur activité au sein du RSN ainsi que de leur liste d' « amis ». De ce fait, de nombreuses personnes ont pu s'inscrire sans connaître la PrEP et donc sans savoir si elles pourraient être intéressées. Observant les discussions, elles se seront vite désintéressées et auront quitté le groupe. La deuxième interprétation serait que ces participants ont – ou bien ont eu – un intérêt pour la PrEP. Ils se sont inscrits à PrEP'Dial en pensant y trouver un espace pour en discuter. Ils ont cependant eu tendance à s'interroger sur son efficacité et à la comparer à l'utilisation du préservatif. De ce fait, ils se sont confrontés aux principes du groupe, portés par les modérateurs et de nombreux participants, et ont pu alors décider d'abandonner PrEP'Dial ou en ont été exclus par les modérateurs. D'autres encore ont pu tout simplement souhaiter se renseigner sur la PrEP, observer les discussions pendant un certain temps, puis décider de quitter le groupe, n'y trouvant finalement pas d'intérêt.

Conclusion

L'arène semi-publique qu'est PrEP'Dial, parce qu'elle a été créée par AIDES, qu'elle est gérée par des militants et des salariés de l'association, qui en ont élaboré les règles de fonctionnement, et qu'elle semble

participer à la diffusion de la communication de prévention produite par cette dernière, est un espace institutionnalisé. De ce fait, cette caractéristique confère à l'organisation et au contenu des interactions, ainsi qu'à la dynamique de participation, une teneur particulière, fortement imprégnée de la culture propre à l'association AIDES, de ses habitudes de travail, de sa conception du militantisme ainsi que de son positionnement en faveur de la PrEP. Toutefois, le contrôle exercé par l'association sur la participation tend à exclure des participants dont les demandes d'information sont perçues comme des remises en question de cette stratégie. PrEP'Dial se définit donc progressivement comme groupe, au sens de collectif, « au travers notamment de débats qui touchent à sa régulation, ses règles de cooptation, la définition des comportements inadmissibles et celle des sujets de discussion pertinents » (Akrich et Méadel, 2009, 1488). Les membres sont invités à participer à ce développement du collectif en suivant les règles, en veillant au bon fonctionnement du groupe ainsi qu'en proposant des sujets de discussion restant dans le cadre des thématiques acceptées. Au fil du temps et des transformations de la prévention du VIH/sida, la participation au sein de PrEP'Dial évolue : le rôle de AIDES s'apparente davantage à un service de prévention, le débat se fait de plus en plus rare, laissant une place plus importante au support entre les membres du groupe.

Bibliographie

- Akrich Madeleine (2012). Les listes de discussion comme communautés en ligne : outils de description et méthodes d'analyse. *Papiers de recherche du CSI*, n° 025.
- Akrich Madeleine et Meadel Cécile (2009). Les échanges entre patients sur l'internet. *La presse médicale*, vol. 38, n° 10, pp. 1484-1493.
- Akrich Madeleine et Meadel Cécile (2007). De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé. *Hermès, La Revue*, vol. 1, n° 47, pp. 145-153.
- Allard Laurence (2003). Collectifs en ligne et nouvelles arènes publiques. Développer l'audiovisuel numérique libre dans le « style bazar ». In : Cefaï D. et Pasquier D. (dir.), *Les sens du public*. Paris, PUF, pp. 177-196.

- Beaudouin Valérie et Velkovska Julia (1999). Constitution d'un espace de communication sur Internet (forums, pages personnelles, courrier électronique...). *Réseaux*, vol. 17, n° 97, pp. 121-177.
- Berger Peter et Luckman Thomas (2012 (1966)). *La construction sociale de la réalité*, Armand Colin, Paris.
- Cefaï D. (2016). Publics, problèmes publics, arènes publiques... Que nous apprend le pragmatisme ? *Questions de communication*, n°30, pp. 25-64.
- De Gail Marie-Agnès (2013). La ritualisation des interactions sur Facebook. Cooptation et exposition de soi. *Les Cahiers du numérique*, Vol. 9, n° 3, pp. 111-133.
- Dodier N. (1999). L'Espace public de la recherche médicale. Autour de l'affaire de la ciclosporine. *Réseaux*, Vol.17, n° 95, pp.107-154.
- Flichy Patrice (2001). *L'imaginaire d'internet*, La Découverte, Paris.
- Girard Gabriel (2010). Relations d'enquête, tensions identitaires et implication du chercheur dans une enquête sur la prévention du VIH/sida parmi les homosexuels en France. In : Chabrol F. et Girard G. (dir.), *VIH/sida : se confronter aux terrains. Expériences et postures de recherche*, Coll. Sciences sociales et sida, ANRS, pp. 105-120.
- Goffman Erving (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. 1- La présentation de soi*, Éditions de Minuit, Paris.
- Hine Christine (2015). *Ethnography for the internet: embedded, embodied and everyday*. Bloomsbury, London.
- Jouët Josiane et Le Caroff Coralie (2013). L'observation ethnographique en ligne. In : Barats C. (dir.), *Manuel d'analyse du web*, Collection U SHS, Armand Colin, pp. 147-165.
- Le Caroff Coralie (2015). Le genre et la prise de parole politique sur Facebook. *Participations*, vol. 2, n° 12, pp. 109-137.
- Marcoccia Michel (2016). *Analyser la communication numérique écrite*, Armand Colin, Paris.
- Marcoccia Michel (2004). L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques. *Les Carnets du Cediscor*, n° 8, PSN, pp. 23-37.
- Marcoccia M., « Parler politique dans un forum de discussion », *Langage et société*, vol. 2, n° 104, 2003
- Pastinelli Madeleine (2011). Pour en finir avec l'ethnographie du virtuel ! Des enjeux méthodologiques de l'enquête de terrain en ligne. *Anthropologie et Sociétés*, Vol. 35, n° 1-2, pp. 35-52.

- Revillard Anne (2000). Les interactions sur l'Internet (note critique). *Terrains & Travaux*, Vol. 1, n° 1.
- Rojas Castro Daniela, Le Gall Jean-Marie, Jablonski Olivier (2009). Améliorer la santé des personnes séropositives au VIH : SERONET, un nouvel outil de l'approche communautaire. *Santé publique, Hors-série, Société française de santé publique*, Vol. 21, HS n° 2, pp. 129-139.