MALADIE, SCIENCES ET SOCIÉTÉ : L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES ATTEINTES PAR LE VIH

JANINE PIERRET

Résumé en anglais p. 227

LA SOCIOLOGIE DE LA MALADIE FACE AU SIDA

La sociologie s'est attachée à montrer en quoi la maladie est autant une réalité sociale que biologique et médicale. En effet, dans toutes les sociétés, la maladie donne lieu à des discours et des interprétations, à la mise en place d'institutions et de professions pour la traiter et au développement de politiques publiques. Les sociologues ont abordé ces différents aspects en les inscrivant dans le contexte théorique de leur discipline et montré qu'ils sont en rapport avec la place que la médecine occupe dans la société et les problèmes qu'elle doit résoudre. Au début des années quatre-vingt, ce sont les maladies de longue durée, plus ou moins invalidantes, avec lesquelles les personnes vivent de nombreuses années et que l'on nomme "maladies de civilisation" ou "maladies chroniques dégénératives" – cancer, sclérose en plaques, polyarthrite rhumatoïde ou diabète – qui sont les pathologies dominantes. La médecine

est dès lors davantage tournée vers l'amélioration et la prolongation de la vie des malades, la maîtrise et le contrôle des phénomènes morbides et des pathologies que vers leur guérison ou l'éradication des pathologies elles-mêmes. C'est ce qui conduit les sociologues à s'intéresser de plus en plus au point de vue des malades (*patient perspective*) et à analyser leurs discours en termes de "représentations sociales".

La notion "d'expérience de maladie", formalisée par P. Conrad (1987), permet d'étudier les problèmes auxquels les personnes souffrant d'affections de longue durée sont confrontées dans les divers lieux de la vie sociale (famille, lieu de travail, mouvement associatif et d'entraide). Les concepts de "stigmatisation", d'"incertitude", d'"information et de partage des connaissances", de "travail biographique" et de "reconstruction de soi" permettent d'en rendre compte. Pour faire face à leurs problèmes, les personnes malades développent

différentes stratégies qui peuvent être analysées à l'aide des notions de "carrière de malade", de "trajectoires de maladie" et d'"itinéraires thérapeutiques"¹.

C'est dans ce contexte qu'une maladie mystérieuse et mortelle est repérée aux États-Unis, au printemps 1981. Or, ce ne sont ni la médecine clinique ni la biologie qui l'identifient mais l'épidémiologie – discipline inconnue du grand public – et son système de surveillance et d'information. Elle est immédiatement présentée comme un fléau collectif faisant ainsi resurgir l'image de l'épidémie d'autrefois. En quelques mois, à partir d'interrogations scientifiques sur des malades dont le nombre ne dépasse pas la vingtaine, un discours se développe exprimant le sentiment d'une menace extrême, d'un risque pesant sur la collectivité tout entière et mettant en cause les modes de vie et les valeurs (Herzlich et Pierret, 1988). L'apparition de cette nouvelle maladie place la médecine et la science en situation d'échec même si les modes de transmission et le virus sont identifiés trois ans après le repérage des premiers cas. Cette maladie infectieuse, transmissible et mortelle vient battre en brèche les avancées médicales et scientifiques orientées vers une meilleure maîtrise des mécanismes immunitaires et l'identification des gènes. Elle pose aussi à la médecine un problème difficile à résoudre et qui la laisse démunie : comment intervenir pour que les individus changent de comportements dans la mesure où ceux-ci jouent un rôle dans la transmission du virus ?

RÉSUMÉ : Maladie, sciences et société : l'expérience des personnes atteintes par le VIH

L'apparition du sida éclaire les diverses modalités mises en place par notre société, pour faire face aux problèmes posés par une maladie qualifiée d'épidémie et effectuer des arbitrages pour répondre à l'urgence dans une situation d'incertitude scientifique, médicale et sociale. Cet article s'appuie sur une recherche qualitative réalisée auprès d'hommes contaminés par le VIH à la suite de pratiques sexuelles et du traitement de l'hémophilie, et non encore malades.

On montre la façon dont ils maintiennent le secret sur leur contamination pour faire face à la situation. On analyse également comment ces hommes mobilisent différemment le temps pour construire l'espoir nécessaire à la poursuite de la vie. En particulier, ceux qui se présentent comme homosexuels développent de nouvelles conceptions temporelles : le temps apparaît comme une ressource dans cette situation d'incertitude qu'est la séropositivité.

DE LA GESTION DE LA MALADIE CHRONIQUE À L'INCERTITUDE DE L'ÉPIDÉMIE

Les sociologues qui analysent la gestion de la vie quotidienne et les divers réaménagements auxquels doivent faire face ceux qui vivent avec une maladie chronique longue, s'interrogent : les épidémies, en tuant rapidement et massivement, n'ont guère laissé voir de malades au sens où nous le connaissons aujourd'hui (Herzlich et Pierret, 1991) ? Les outils conceptuels de la sociologie de la maladie sont-ils adaptés pour appréhender une épidémie ? Peuvent-ils aider à comprendre comment vivent ceux à qui l'on a annoncé qu'ils étaient atteints d'une maladie mortelle à brève échéance ?

Avec le sida, la sociologie se trouve en effet confrontée à la nécessité de prendre en compte une maladie qualifiée d'épidémie dont les caractéristiques, l'histoire naturelle, les modalités de prise en charge ne sont ni maîtrisées, ni stabilisées. Elle est, en quelque sorte, dans la situation d'analyser "à chaud et en direct" une maladie dans sa complexité médicale et sociale qui oblige la science, la médecine et la société à s'interroger sur un problème central : comment faire face et lutter contre l'incertitude ? Car l'apparition du sida met en évidence, de façon quasi exemplaire, les rapports entre sciences (en l'occurrence biologiques et médicales) et société. Plus précisément, elle conduit à s'interroger sur la façon dont, face aux incertitudes soulevées par l'apparition d'une nouvelle maladie, les pouvoirs

publics, les institutions de soins, les professionnels et les personnes concernées s'organisent et réagissent.

Au début de l'épidémie, cette incertitude revêt plusieurs aspects : elle est d'abord celle de la biologie, les scientifiques maîtrisent mal les mécanismes d'action et de réplication du virus ; elle est celle de la médecine, les professionnels de soins ne savent pas comment intervenir pour éviter l'apparition des maladies opportunistes et les traiter quand les personnes sont malades ; elle est celle de la société et en particulier des pouvoirs publics qui, bien que connaissant les mécanismes de transmission du virus, se heurtent aux résistances des individus pour adopter de nouveaux comportements et empêcher sa propagation ; elle est aussi celle dans laquelle vivent les personnes atteintes par le VIH qui ne savent ni quand ni comment le virus les rendra malades. Plus largement, c'est l'incertitude de la science en train de se faire dans une société qui ne peut pas rester inactive et qui doit faire face aux divers problèmes posés par cette maladie en termes de peur et de rejet, de moyens, en particulier financiers, à mobiliser et de politiques à mettre en place.

En effet, le sida, et surtout l'infection à VIH, présentent des caractéristiques qui les différencient des maladies habituellement étudiées en sociologie : c'est une maladie dont on ne guérit pas et qui est mortelle, mais la médecine arrive de mieux en mieux à contrôler les pathologies qui lui sont associées augmentant d'autant l'espoir de repousser l'échéance. Si l'on connaît ses modes de

1. « Le mot de stigmatisme servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond (sur la personne concernée, NDLA), mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (Goffman, 1975, p. 13). Il ajoute : « Le terme de stigmatisme ainsi que ses synonymes dissimulent deux points de vue : l'individu stigmatisé suppose-t-il que sa différence est déjà connue ou visible sur place, ou bien pense-t-il qu'elle n'est ni connue ni immédiatement perceptible par les personnes présentes ? Dans le premier cas, on considère le sort de l'individu *discrédité*, dans le second, celui de l'individu *discréditable* ». Les sociologues ont étudié autant l'incertitude scientifique et médicale que celle des patients face au diagnostic et au pronostic. Travail biographique et reconstruction de soi permettent d'appréhender les conséquences de la maladie sur l'identité des personnes. Carrière de malade, trajectoires de maladie et itinéraires thérapeutiques mettent l'accent sur la maladie comme processus et les changements dans le temps.

transmission par le sang, les relations sexuelles et de la mère à l'enfant, son histoire n'est pas complètement connue (conditions d'émergence de ou des épidémies mal cernées, délai d'observation encore limité et évolution difficile à prévoir). Le savoir scientifique et le travail médical autour du sida sont en cours d'élaboration et ont un impact direct sur la vie quotidienne des personnes atteintes d'autant que, depuis 1994, les traitements sont adaptés à chaque cas individuel et que, début 1996, l'annonce de l'efficacité des trithérapies a fait naître de nouveaux espoirs. Outre ces caractéristiques, le sida a produit très rapidement, avant même qu'il ne soit connu de la majorité du corps médical et du grand public, un discours social de la stigmatisation et de la peur. Il a, dans un premier temps, frappé des groupes et des populations particulières et a donné lieu à des formes d'organisation et de mobilisation des personnes concernées : aux États-Unis, dès 1982, le GMHC (*Gay Men's Health Crisis*) et en France (Vaincre le Sida, fin 1983 et AIDES, un an plus tard). Enfin, le sida s'est développé autour de l'idée de cause humanitaire, de solidarité et de bénévolat dans une grande visibilité sociale.

ANALYSER LA VIE QUOTIDIENNE DES PERSONNES CONCERNÉES

L'objet de la recherche dont il est question ici est bien d'analyser la façon dont les personnes vivant avec le VIH font face à la situation, réorganisent leur vie voire réaménagent leurs biographies. Dans une démarche à caractère qualitatif, portant sur les répercussions de la contamination par le VIH sur la vie quotidienne et les composantes identitaires des personnes concernées, il est indispensable de ne pas trop se disperser et de se limiter à des situations bien définies pour avancer des éléments de compréhension et de comparaison. On a donc choisi de comparer la situation des hommes contaminés à la suite de pratiques sexuelles et ceux dont la contamination est liée à l'utilisation de produits sanguins dans le cadre d'un traitement médical, l'hémophilie². Cette

recherche sociologique qualitative s'appuie sur des entretiens approfondis, réalisés entre janvier 1990 et juin 1991, auprès d'hommes sélectionnés à partir du mode de transmission du VIH et de la date de connaissance de la contamination (entre deux et six ans). Ils vivent à Paris et dans la Région parisienne et sont tous séropositifs asymptomatiques suivis sur le plan médical³. Cinquante-trois entretiens de forme biographique, d'une durée moyenne de deux heures, ont été effectués : vingt hommes sont hémophiles ; parmi ceux qui ne le sont pas, vingt-quatre se présentent comme homosexuels et neuf comme hétérosexuels. Aucun n'a été contaminé par injection de drogue (Carricaburu et Pierret, 1992). Néanmoins, les trois groupes de population retenus sont chacun dans un rapport particulier à la médecine et à la société : les hémophiles déjà malades ont des relations étroites avec la médecine et leurs médecins et ont mis en place, depuis 1955, une association puissante, l'Association Française des Hémophiles ; les homosexuels, les premiers et les plus nombreux à être touchés par le sida, se sont rapidement organisés pour lutter contre la discrimination ; les hétérosexuels sont relativement isolés et inorganisés.

Le choix de centrer l'étude sur des personnes séropositives asymptomatiques correspond aussi à l'intérêt d'analyser cette situation particulière et relativement nouvelle en médecine qui consiste à annoncer à quelqu'un qu'il est porteur d'un virus mortel dans un délai relativement court. En effet, cela n'est pas sans rapport avec les possibilités ouvertes par la génétique et le développement de la médecine prédictive qui consiste à annoncer à quelqu'un qu'il est porteur d'un gène qui peut le rendre malade dans un certain nombre d'années. Vivre avec le VIH, c'est aussi vivre avec un risque de maladie létale au pronostic incertain quant à son déclenchement. Il s'agit donc de gérer une vie apparemment sans maladie mais dans une grande incertitude quant au futur. En outre, ces personnes se trouvent dans l'obligation de mettre en place un système de précautions pour contrôler à la fois les

risques encourus par elles-mêmes et les risques qu'elles peuvent représenter pour leur entourage. C'est donc considérer que, même si le sida est une maladie mortelle, les personnes atteintes par le VIH luttent et vivent avec, pendant plusieurs années.

Analyser sociologiquement la vie quotidienne des personnes vivant avec le VIH, c'est aussi s'appuyer sur les modes d'approche existants, à savoir ceux qui ont été élaborés pour la gestion quotidienne d'une maladie chronique de longue durée. Leur mise à l'épreuve dans l'étude des répercussions d'une maladie transmissible et infectieuse qualifiée d'épidémie a permis de révéler des aspects jusque là peu explorés en sociologie, en particulier, le sens du temps dans une maladie mortelle à brève échéance et l'importance de l'expérience collective de la maladie. L'analyse présentée est organisée autour de ces aspects et met l'accent sur ce qui est commun ou différencie les groupes retenus.

LA CONFRONTATION AU STIGMATE ET LE MAINTIEN DU SECRET

Avec l'apparition du sida, l'analyse du stigmatisme (Goffman, 1975), s'est renouvelée en mettant particulièrement en évidence le poids des discours produits par la société sur l'expérience individuelle de la maladie. Le sida permet aussi de mettre en évidence la façon dont le stigmatisme se négocie au cours du temps et dans les divers lieux de la vie sociale concernés. Dire ou ne pas dire que l'on est contaminé, à qui et quand, en d'autres termes, gérer le secret est au centre de l'expérience de la séropositivité et de la maladie. D'autant que dans le cas du sida, un discours social a été élaboré avant même que l'expérience de la maladie n'ait été faite au niveau individuel et collectif (Herzlich et Pierret, 1991). Cette situation n'est cependant pas originale car, comme l'a montré Frankenberg (1986), chaque expérience individuelle de la maladie est une confrontation aux discours et aux métaphores produits et imposés par la société.

Tous les hommes interviewés sont asymptomatiques et par conséquent leur séropositivité n'est pas directement visible. Cette absence de signes visibles leur permet de maintenir le silence sur la contamination. Différents travaux soulignent que, dans l'ensemble, la séropositivité est maintenue secrète et ne se partage que dans des conditions d'intimité particulières et réduites (Weitz, 1989, 1990 ; Siegel et Krauss, 1991 ; Silverman, 1989). Pour Siegel et Krauss (1991, pp. 22-23), le premier stade du processus de négociation pour réagir à une telle maladie est celui de l'annonce de la contamination. Cela implique tout à la fois d'évaluer la peur du rejet, de refuser la pitié des autres mais aussi de leur éviter peine et souffrance et de se garder de la discrimination. Ces considérations s'adressent directement aux parents, aux collègues de travail, aux amis et aux partenaires sexuels et obéissent toutes à un même objectif : cacher la contamination pour négocier avec une maladie qui est stigmatisée. Par exemple, certains craignent qu'en révélant leur contamination à leurs parents, surtout si leur homosexualité est mal acceptée ou non connue, ils soient rejetés ou, à l'inverse, surprotégés et deviennent objets de soins et d'attention.

Si nous avons retrouvé ces différents aspects chez toutes les personnes interviewées et ce quel que soit leur mode de contamination, nous avons aussi montré que le silence sur la contamination est lié au discours social sur le sida "maladie honteuse" et prend des sens différents selon les lieux de la vie sociale : peur du rejet et d'un licenciement éventuel sur le lieu de travail, refus de la compassion et désir de préserver ceux que l'on aime dans l'entourage familial et amical (Carricaburu et Pierret, 1994). Maintenir ce secret demande une vigilance de tous les instants et un véritable "travail" (Strauss *et al.*, 1982) d'autant que le moindre signe, qu'il s'agisse d'un traitement préventif contraignant ou de l'apparition de certains symptômes (zona, herpès...), risque de rendre visible ce qui est potentiellement un stigmate. Les personnes sont alors soumises à des tensions qui néces-

sitent la mise au point de stratégies pour en dissimuler l'origine. Et plus le temps passe, plus le discours social devient pesant. Tous ont donc conscience qu'avec le temps, ce secret sera difficile à préserver. Mais surtout, pour tous les hommes interrogés, ne pas dire sa séropositivité, c'est aussi vouloir continuer à être considéré comme tout le monde et non comme quelqu'un dont l'avenir est limité. Le maintien du secret est donc au centre de la gestion de la vie quotidienne, autant pour soi-même que pour ses relations avec l'entourage. Préserver le secret est une condition nécessaire pour vivre le plus normalement possible, tout en permettant aux personnes concernées de redéfinir leur contexte de vie et de mobiliser un certain nombre de ressources. La nécessité du maintien du secret permet donc de comprendre et d'interpréter les divers réaménagements qui vont être effectués par les personnes des différents groupes (Carricaburu et Pierret, 1992 et 1994).

LA GESTION DU TEMPS ET DE L'INCERTITUDE

L'irruption d'une maladie grave bouleverse profondément l'organisation et le sens de la vie quotidienne des personnes concernées. Des sociologues ont étudié ces différents aspects, en particulier Charmaz (1991, p. 170), dans son travail auprès de malades atteints de diverses affections chroniques. Elle étudie plus précisément la façon dont la maladie remet profondément en cause, d'une part, l'organisation et d'autre part, l'interprétation du temps des personnes concernées. Les personnes contaminées par le VIH sont dans une situation particulière car, atteintes d'un virus mortel, elles ne sont pas encore malades et ne savent ni quand ni comment elles le deviendront : elles sont dans un temps incertain. Et tant qu'elles demeurent asymptomatiques, l'organisation de leur temps sera relativement moins affectée que l'interprétation qu'elles lui donnent. Ici, les différences sont fortes entre les hommes hémophiles et homosexuels contaminés par le VIH et renvoient à leur

2. Deux sources permettent d'appréhender la situation épidémiologique du sida en 1990 : le rapport sur la prévalence de l'infection par le VIH en France en 1989 estime à 150 000 le nombre de personnes infectées. Les cas de sida au 31 mars 1990, étaient de 9 718 cas cumulés depuis 1982 dont 8 297 hommes soit 85,4% et plus de la moitié homo/bisexuels.

3. On a retenu une durée d'au moins deux ans de contamination pour qu'ils ne soient plus sous le choc de l'annonce. Ils sont tous infectés par le VIH mais sans symptôme et non encore entrés dans la maladie. Même si l'activité du virus est importante pendant cette phase, on les appellera asymptomatiques.

histoire individuelle et collective (Pierret, 1994 b).

Les hémophiles entrent dans un temps incertain qui devient compté

Les hommes hémophiles vivent depuis leur enfance dans une double incertitude : l'une est relative au quotidien et au risque d'accident hémorragique, l'autre est à long terme et concerne l'évolution de leur maladie et sa menace létale. Depuis de nombreuses années, ils vivent en surveillant les hémarthroses, en se faisant des injections de produits antihémophiliques et en étant suivis régulièrement par un médecin spécialisé. Ils ont, pour la plupart d'entre eux, vécu dans un temps chronologique rythmé par les accidents hémorragiques et leurs conséquences plus ou moins invalidantes. Mais ils estiment que la contamination par le VIH et son association irrémédiable au sida, font peser une menace d'une autre nature : si l'hémophilie peut provoquer la mort, le plus souvent sous forme accidentelle, ils pouvaient toujours espérer "passer à côté". En revanche, le sida induit une menace à laquelle ils ne semblent pas pouvoir échapper ; le processus mortel est ici irréversible. La fatalité, à laquelle ils pensaient avoir échappé avec les traitements antihémophiliques, mis au point dans les années soixante-dix, les a rattrapés. Dans ces conditions, il leur devient difficile de croire que la médecine peut encore faire quelque chose pour eux et leurs relations avec les médecins sont désormais marquées par la situation ambiguë créée par la contamination : c'est un traitement médical qui en est responsable. Ils se mettent à calculer et à mesurer leur temps en fonction d'un déclenchement possible de la maladie et de ce qu'il leur reste à vivre. Ils ne font plus de projets à long terme et la vie est appréhendée dans un court terme limité par une menace létale proche.

Les hommes homosexuels essayent de donner un autre sens au temps

Les hommes homosexuels se différencient nettement en reconnaissant avoir

changé et en présentant ce changement de façon plutôt positive pour eux. Même s'ils font des bilans régulièrement et attendent les résultats avec inquiétude, ils ne sont guère dans une approche chronologique car ce qui leur importe c'est bien d'arriver à redonner une certaine continuité à leur existence et à s'inscrire dans une relative durée. Ils vont alors chercher à transformer le sens qu'ils donnent au temps. Ils ont conscience d'une certaine urgence et du fait qu'ils n'ont plus de temps à perdre : pour eux l'important consiste à "aller à l'essentiel" c'est-à-dire à "the urgent present" (Corbin et Strauss, 1987, p. 261). Néanmoins, ce sentiment d'urgence et d'accélération ne se manifeste pas par une espèce de boulimie et d'accumulation d'expériences, au contraire ils reconnaissent tous que cela les a contraints à profiter davantage du moment présent et à prendre leur temps. Ce changement se manifeste dans le fait qu'ils sont désormais plus attentifs à la qualité et à l'intensité de ce qu'ils vivent. Ils développent alors un rapport paradoxal au temps qui est formulé de la façon suivante : "on n'a pas de temps à perdre, donc on prend son temps". En effet, ils manifestent simultanément un sentiment d'urgence et d'accélération et l'idée qu'il leur faut ralentir le temps pour pouvoir en profiter mais aussi pour préserver leur corps et le maintenir en l'état. Cet aspect est tout à fait central pour les hommes homosexuels de notre enquête et témoigne des interactions entre conceptions et organisation du temps.

Ils repensent donc le temps à venir avec une certaine tendance à le condenser pour vivre dans le moment présent et au jour le jour car « avec le sida on est en attente » comme le dit l'un d'entre eux : attente des signes qui se marquent sur le corps, mais aussi attente entre les bilans puis attente des résultats. Mais c'est surtout l'attente par rapport à la médecine et la science dans lesquelles ils mettent tout leur espoir qui est importante. En effet, la confiance dans la capacité de la médecine à les aider "à passer à côté de la maladie" et la croyance que la science "trouvera quelque chose" sont centrales pour que les hommes homosexuels

puissent construire l'espoir nécessaire à la vie, comme Pollak l'avait analysé dès 1986-1987 (1988, pp. 93-104). On retrouve à ce niveau l'importance de gagner du temps en luttant contre lui.

Les hommes hétérosexuels ont, eux aussi, intégré le suivi médical et ses contraintes dans l'organisation de leur temps. Ils ont également une relative croyance dans l'efficacité de la médecine et la science. Mais ils éprouvent des difficultés à donner du sens au temps et ainsi à retrouver une certaine continuité à leur existence.

CONSTRUIRE L'ESPOIR POUR CONTINUER À VIVRE

Entretenir son corps pour retarder au maximum le déclenchement de la maladie et renforcer ses capacités propres, telle est la condition indispensable à la « construction de l'espoir » (Pollak, 1990, p. 259) qui traduit la faculté qu'ont certains des hommes rencontrés et surtout les homosexuels, à réinterpréter et à réorganiser leur temps. En effet, la construction de l'espoir, que l'on peut observer dans de nombreuses situations limites prend ici un sens particulier puisqu'elle met essentiellement en cause le temps. Il s'agit de lutter contre le temps pour se maintenir dans l'état de séropositivité le plus longtemps possible.

Développer ses capacités physiques et psychiques nécessite alors des aménagements plus ou moins importants du temps mais surtout une transformation des perspectives temporelles : on peut essayer de maîtriser l'incertitude. En particulier, prendre soin de son corps peut permettre de faire face à l'incertitude du pronostic car faire quelque chose, être actif, c'est tenter de repousser dans le temps les attaques potentielles du virus. De plus, renforcer ses capacités corporelles permet d'avoir l'impression de garder un certain contrôle sur l'évolution clinique de la maladie. Enfin, lutter pour garder le contrôle et la maîtrise sur la maladie et sur le temps, c'est aussi lutter pour contrôler la définition de l'image de soi. L'idée de maîtriser l'incertitude est à

rapprocher de la notion de "mastery" utilisée par Gerhardt et Brieskorn-Zinke (1986) pour analyser la façon dont les malades chroniques (et dans leur cas, les insuffisants rénaux chroniques traités par hémodialyse à domicile) peuvent prévoir et contrôler ce qui leur arrive quand ils sont dans leur environnement quotidien.

En effet, même si le temps est compté, on peut quand même essayer de le contrôler. C'est alors que le temps peut devenir une véritable ressource dans cette situation à risque de maladie qu'est la séropositivité. En d'autres termes, c'est la séropositivité elle-même qui est transformée en ressource temporelle par certains hommes homosexuels. Cette situation peut être analysée comme le passage d'une catégorie biologique, avoir une sérologie positive au VIH, à une catégorie sociale, la séropositivité. Ce processus de catégorisation a souvent été étudié en sociologie mais au niveau des producteurs de normes et non des personnes elles-mêmes. En particulier, Lascoumes (1989) a analysé la production de normes juridiques en matière de risque environnemental et Dodier (1993), la construction des catégories de risques professionnels.

Comme nous l'avons montré, tous les hommes interviewés ne peuvent pas opérer cette transformation. Pour les hommes hémophiles, la séropositivité réintroduit la menace létale qu'ils croyaient écartée grâce aux nouveaux traitements antihémophiliques, alors que les hommes homosexuels, et dans une moindre mesure les hétérosexuels, mettent en œuvre un certain nombre de pratiques pour développer les capacités physiques et morales de leur corps. Pour eux, l'espoir se fonde sur l'attention au corps, sur la confiance que l'on accorde à la médecine et à la recherche et sur la conviction profonde qu'il faut éviter le déclenchement de la maladie. Ce fragile équilibre est susceptible d'être affaibli par tout événement qui vient compromettre l'une de ces trois composantes. Qu'il s'agisse d'un bilan biologique moins favorable que le précédent, de la présence de ganglions, d'une plus grande fatigue ou de la déception qu'entraî-

nent certaines déclarations médicales fortement médiatisées, le réel travail personnel que demande cette construction de l'espoir, propre à la situation de séropositivité, est constamment ébranlé.

C'est pourquoi, et plusieurs hommes rencontrés l'ont souligné, nier la différence entre séropositivité et sida, comme ont tendance à le faire certains médecins et chercheurs, va à l'encontre de ce travail de construction de l'espoir si difficile à réaliser et si précaire, mais indispensable à la volonté de vivre. En effet, il ne faudrait pas que la mise en évidence, depuis janvier 1995 (Ho et al., 1995), d'une activité intense du virus pendant cette phase asymptomatique, se traduise par la négation ou le refus du sens que les personnes atteintes donnent à cette période temporelle. Au contraire, cela devrait conduire la médecine et les différents professionnels de soins à questionner leurs rapports avec celles qui les consultent sans pour autant qu'elles se considèrent comme malades.

LES RECOMPOSITIONS IDENTITAIRES ET L'affirmation DE SOI AU NIVEAU INDIVIDUEL ET COLLECTIF

Les travaux de référence en sociologie ont mis en évidence la façon dont la maladie chronique se traduit par une crise de l'identité : Bury (1982) l'a décrite comme une « rupture biographique » ; Charmaz (1983, 1987) montre comment la « perte du soi » peut être une forme de souffrance ; Corbin et Strauss (1987) analysent le « travail biographique » comme un élément de la gestion quotidienne de la maladie chronique. L'application de ces différentes approches à l'analyse de la séropositivité est discutée ailleurs (Carricaburu et Pierret, 1995).

L'analyse a fait apparaître comment les hommes séropositifs interviewés ont mis en relation leur situation actuelle avec leur passé. En particulier, les homosexuels ont profité de la situation créée par l'entretien pour s'appuyer sur des sociologues afin de faire connaître leur secret et affirmer leur

identité à travers le processus de narration (Pierret, 1994 a). Mais, plus largement, l'origine de la contamination, imputable à des comportements thérapeutiques ou sexuels, à des actions du domaine de la santé publique ou à des comportements individuels, conduit les personnes interviewées à un travail auto-réflexif et à un retour sur leur propre passé comme sur celui de leur groupe d'appartenance. Le travail introspectif que chacun effectue sur son histoire personnelle interfère avec la façon dont il reconstruit l'histoire du groupe auquel il se réfère. L'histoire individuelle de chacun n'est donc pas isolable d'une histoire collective qui permet de l'interpréter. La mise en relation entre la situation présente et la reconstruction du passé individuel et collectif va donc permettre à certains hommes de donner du sens à leur vie actuelle. Sur cette base, les hommes rencontrés vont tenter de recomposer leur identité et chercher une continuité à leur biographie. Cette interprétation et cette reconstruction du passé ne prend ni la même forme ni le même sens selon l'origine de la contamination. Mais, pour tous les hommes interviewés, on n'a pas mis en évidence « d'identité positive de malade » (Herzlich et Pierret, 1991, p. 274) autour de la séropositivité. On a plutôt dégagé une tendance à accentuer les composantes identitaires antérieures et que l'on a appelé un « renforcement biographique ».

Une histoire individuelle dont le sens est difficile à trouver

Les hommes hétérosexuels interviewés qui sont dans une logique stricte-ment individuelle vont se trouver assez démunis pour donner du sens à la contamination. En effet, ils présentent leur contamination par le VIH comme la stricte conséquence d'un acte sexuel. Elle est souvent ressentie comme une faute et sur le mode de la culpabilité (avoir trompé sa femme, être allé voir des prostituées...). Cet acte, qui ne correspond ni à un choix de mode vie ni au fait d'appartenir à un groupe déjà marqué par une histoire particulière, est alors difficile à interpréter et à intégrer dans leur his-

toire personnelle. La séropositivité se traduit par des bouleversements au niveau individuel sans pouvoir être réinsérée dans une histoire plus large qui pourrait être celle d'une génération et/ou d'un groupe. Pour ces hommes, redonner un sens à leur vie et une continuité à leur histoire est d'autant plus difficile que la stigmatisation du sida est forte.

Un retour de l'hémophilie au niveau individuel et collectif

En ce qui concerne les hommes hémophiles, nous faisons l'hypothèse au début de la recherche, qu'ils auraient probablement tendance à embellir leur situation d'hémophile antérieure à la contamination par le VIH (Carricaburu et Pierret, 1994). Cette tendance n'est que marginale. Pour certains hommes hémophiles, la contamination par le virus du sida est interprétée dans la continuité de leur hémophilie et vient confirmer « la fatalité qui pèse sur les hémophiles ». Il y a alors une persistance du malheur sans réelle rupture : non seulement la séropositivité s'impose en tant que signe d'une maladie létale, mais elle renforce le *fatum* individuel et collectif (Herzlich et Pierret, 1991). Pour les autres, c'est-à-dire pour ceux qui avaient tendance à nier leur maladie ou à la banaliser, la contamination par le virus est d'autant plus violente qu'elle vient saper le travail d'émancipation qu'ils effectuaient individuellement et collectivement pour vivre le plus normalement possible avec la maladie. Devant la gravité de la contamination par le VIH, il ne leur est plus possible de maintenir une identité fondée sur le refus de la maladie ou tout au moins sur sa mise à distance.

Que la contamination par le VIH vienne s'inscrire dans la continuité de l'hémophilie ou bien qu'elle conduise à un bouleversement radical, elle se traduit dans tous les cas par une résurgence de l'hémophilie dans l'histoire des uns et des autres. Il n'y a pas de réorganisation de la vie et de l'identité possible autour de la notion de séropositivité. Au contraire, la contamination par le VIH signifie pour ces hommes : avoir le sida. Cette contamination se traduit par un

renforcement des composantes identitaires relatives à leur hémophilie c'est-à-dire par « un renforcement biographique ».

Sur la base de ce renforcement biographique individuel, le processus de recomposition identitaire s'organise en fonction de composantes individuelles mais aussi de composantes étroitement liées à leur histoire collective. En effet, les caractéristiques particulières de cette contamination, que ce soit son origine, sa dimension collective ou son traitement social, ont provoqué une véritable rupture pour le groupe social que constituent les hommes hémophiles et leur association. Non seulement cette contamination vient mettre en péril la vie d'environ 1 200 hommes et enfants hémophiles, mais de plus, elle fait perdre à l'ensemble du groupe social une grande partie des bénéfices de la lutte, menée pendant trente ans, afin de ne plus subir les conséquences sociales de l'hémophilie. En outre, elle provoque la résurgence de l'image de « victime ». La recomposition identitaire s'organise autour de la double dimension de cette image de « victime » : victime de la maladie car la vie est menacée, mais aussi parce que la loi en accorde le statut.

Une homosexualité individuellement et collectivement affirmée

Pour interpréter leur contamination, les hommes homosexuels sont conduits à repenser leur histoire et, en particulier, à reconstruire leur passé homosexuel et cela dans des termes plutôt positifs : aucun ne remet en cause ou ne formule de regrets quant à son histoire passée même si l'affirmation de leur homosexualité a été parfois difficile et douloureuse. Si le processus de recomposition de leur identité est essentiellement ancré dans leur histoire individuelle, il prend appui sur la référence à une histoire collective qui est celle des homosexuels et de la place qu'ils ont prise dans la gestion de l'épidémie, même si les hommes rencontrés n'y ont pas directement participé. Ce retour sur leur passé et cette affirmation de l'appartenance au groupe des homosexuels se traduisent aussi par une accentuation des com-

posantes identitaires relatives à l'homosexualité et antérieures à la contamination par le virus du sida.

Ce renforcement biographique autour des dispositions homosexuelles est marqué par un processus complexe caractérisé par une sélection et une hiérarchisation de ce qui désormais paraît important. Ce processus est lié à des changements dans la façon de considérer le temps et la valeur qui lui est accordée comme nous l'avons vu. Au niveau affectif et relationnel, ils définissent de nouvelles priorités en privilégiant des relations plus intenses et de qualité pour ainsi, aller à l'essentiel. Simultanément, le renouvellement de l'intérêt qu'ils trouvent dans leur engagement professionnel devient un moyen d'épanouissement personnel et de réalisation sociale. Il s'agit pour eux de développer ce qui les définit personnellement, socialement et professionnellement. Enfin, il leur importe que le changement soit reconnu par les autres, et en particulier par la société. Un paradoxe émerge alors : au niveau individuel, ils affirment qu'ils ont changé mais sans pouvoir en dévoiler la cause, dans la mesure où la séropositivité est maintenue secrète ; au niveau collectif, la demande d'une banalisation de la place de l'homosexualité dans la société se substitue progressivement à la revendication du droit à la différence et fait émerger l'affirmation de l'égalité des droits. Ce dernier aspect est à mettre en relation avec la mobilisation et la place prise par les homosexuels dans la lutte contre le sida et la discrimination.

DES FORMES ORIGINALES DE MOBILISATION

En effet, ce travail de construction de l'espoir que chacun met en œuvre à son niveau en mobilisant des moyens qui lui sont propres ne peut pas être dissocié du travail collectif réalisé par les associations, même si une minorité d'hommes interrogés, en particulier homosexuels, y sont engagés. Créées dans l'urgence « par le virus lui-même, c'est-à-dire par les personnes

atteintes physiquement et/ou affectivement » (Pollak, 1992, p. 29) pour répondre à l'urgence, les associations de lutte contre le sida ont montré que l'on pouvait vivre dans « un état d'urgence permanent » (Pollak, 1992, p. 25). Elles constituent pour certains un moyen d'acquérir une compétence, voire d'accéder « à un statut relatif de porte-parole d'une cause collective » (Pollak, 1988, p. 106). Elles ont aussi beaucoup contribué à modifier l'image du sida pour en faire une infection chronique contre laquelle on lutte au quotidien tout en vivant avec. L'analyse de la place et du rôle du mouvement associatif a permis de montrer comment la maladie peut elle aussi être source de mobilisation collective. Les différentes associations ont contribué à donner une meilleure visibilité sociale à la maladie tout en proposant soutien, aide et information aux personnes concernées (Gamson, 1989 ; Ouellette Kobasa, 1990 ; Pollak et Rosman, 1989 ; Hirsch, 1991 ; Adam, 1993). Elles ont également été à l'initiative de certaines innovations qu'il s'agisse des groupes d'entraide (*self-help*) ou des formes de prise en charge médicales et sociales (Rosman, 1994). Les associations contribuent à poser de façon originale les rapports entre professionnels et volontaires et entre les différentes personnes concernées qu'elles le soient personnellement ou non (Adam, 1994). Elles révèlent aussi les difficultés rencontrées pour concilier plusieurs objectifs : gérer une différence, prendre en compte les problèmes d'une catégorie, celle des malades, et mobiliser des moyens pour développer une solidarité dépassant les différences.

EN GUISE DE CONCLUSION

L'infection à VIH et le sida éclairent de façon particulièrement aiguë les diverses modalités, mises en place par notre société, pour faire face aux problèmes posés par l'apparition d'une maladie qualifiée d'épidémie et effectuer des arbitrages pour répondre à l'urgence dans une situation d'incertitude scientifique, médicale et sociale. L'analyse de l'expérience des personnes

atteintes par le VIH et non malades a mis en évidence la façon dont elles mobilisent différemment le temps pour construire l'espoir nécessaire à la poursuite de la vie. En particulier, pour les hommes qui se présentent comme homosexuels, la séropositivité constitue une ressource temporelle indispensable à cette construction de l'espoir et à leurs recompositions identitaires. En effet, comme les hommes hémophiles, ils ont tendance à réorganiser leur identité autour de leurs composantes identitaires antérieures à la contamination souvent moins stigmatisées que celles associées au sida. Les risques de rejet et de stigmatisation sont d'autant plus vivement ressentis que les personnes se sentent isolées comme en témoigne le discours des quelques hommes hétérosexuels ayant participé à notre recherche. Ces risques n'ont pas disparu et peuvent prendre des formes de discrimination rampante, d'autant que les personnes aujourd'hui contaminées par le VIH sont de plus en plus nombreuses à être en situation de fragilité et de vulnérabilité sociales.

Au-delà d'une meilleure connaissance de l'expérience particulière que représente la vie quotidienne avec le virus du sida, une recherche de ce type est intéressante par son "effet de loupe". En effet, le sida et sa gestion dans la vie quotidienne posent à eux seuls et de façon accentuée, l'ensemble des problèmes que rencontrent les malades chroniques, à savoir la gestion de l'incertitude, de la stigmatisation, la carrière et les trajectoires de maladies, le travail biographique et de recomposition de l'identité. Plus largement, cette analyse permet d'avancer vers une meilleure compréhension de ce que signifie le fait de vivre avec un pronostic de maladie à plus ou moins long terme. Il s'agit de mieux comprendre les interactions entre les conséquences sur la vie quotidienne et les atteintes identitaires que représentent de tels diagnostics.

L'analyse sociologique du sida permet surtout de mettre en évidence l'importance des imbrications et des interrelations entre l'expérience individuelle que chacun fait quand il est atteint d'une affection chro-

nique et son histoire passée, individuelle et collective. Plus précisément, elle a fait apparaître un aspect encore peu exploré : l'importance de la dimension partagée et collective de l'expérience de maladie. Être séropositif, ce n'est pas seulement être atteint individuellement mais c'est aussi être atteint en tant que membre d'un groupe qui en raison de son histoire singulière est frappé massivement. Cette expérience n'est guère comparable avec celle des épidémies d'autrefois qui frappaient des populations de manière beaucoup plus indifférenciée (Herzlich et Pierret, 1991). Enfin, l'observation "en direct" de l'évolution de la maladie ainsi que l'intensité de son impact collectif devraient permettre de faire progresser l'analyse des relations entre niveau micro et macrosocial et de mieux comprendre les rétroactions entre expérience individuelle, facteurs culturels et structures macrosociales. D'autant que, le développement de la médecine prédictive et des diagnostics précoces de maladie va conduire la société à s'interroger sur les rapports entre transformations de la pathologie, statut de la personne et modes d'intervention de la médecine.

(Article reçu le 21 mars 1996)

Références

- Adam P. (1993). Expérience intime et action collective, *Informations sociales*, 32, 79-83.
- Adam P. (1994). Médecins et associatifs dans la lutte contre le sida : vers une redistribution des compétences, *Panoramiques*, 2 (17), 105-111.
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 167-182.
- Carricaburu D. et J. Pierret (1992). Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité, rapport de recherche, Paris, CERES-ANRS.
- Carricaburu D. et J. Pierret (1994). Vivre au quotidien en étant séropositif asymptomatique : une enquête auprès d'hommes hémophiles et homosexuels, *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, Paris, ANRS, 19-28.
- Carricaburu D. et J. Pierret (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement : The case of HIV-positive men, *Sociology of Health and Illness*, 17 (1), 65-88.
- Charmaz K. (1983). Loss of self. A fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.
- Charmaz K. (1987). Struggling for a self : Identity levels of the chronically ill, *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 283-321.
- Charmaz K. (1991). *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, New Brunswick (N. J.), Rutgers University Press.
- Conrad P. (1987). The experience of illness : Recent and new directions, *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
- Corbin J. et A. Strauss (1987). Accompaniments of chronic illness : changes in body, self, biography and biographical time, *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281.
- Dodier N. (1993). *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, A. M. Métailié.
- Frankenberg R. (1986). Sickness as cultural performance : Drama, trajectory and pilgrimage, root metaphors and the making social of disease, *International Journal of Health Services*, 16 (4), 603-626.
- Gamson J. (1989). Silence, death, and the invisible enemy : AIDS, activism and social movement "Newness", *Social Problems*, 36 (4), 351-367.
- Gerhardt U. et M. Brieskorn-Zinke (1986). The normalization of hemodialysis at home, *Research in the Sociology of Health Care*, 4, 271-317.
- Goffman E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Herzlich C. et J. Pierret (1988). Une maladie dans l'espace public. Le sida dans six quotidiens français, *Annales ESC*, 5, 1109-1134.
- Herzlich C. et J. Pierret (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 2^e édition augmentée d'une postface (1^{re} édition 1984).
- Hirsch E. (1991). *Aides Solidaires*, Paris, Le Cerf.
- Ho D., Neumann A., Perelson A., Chen W., Leonard J. et M. Markowitz (1995). Rapid turnover of plasma virions and CD4 lymphocytes in HIV1 infection, *Nature*, 373, 123-126.
- Lascombes P. (1989). La formalisation juridique du risque industriel en matière de protection de l'environnement, *Sociologie du travail*, 3, 315-333.
- Ouellette Kobasa S. C. (1990). AIDS and volunteer associations : perspectives on social and individual change, *The Milbank Quarterly*, 68 Supp. (2), 280-294.
- Pierret J. (1994a). Dites-leur ce qu'il ne m'est pas possible de dire : je suis homosexuel et séropositif, *Discours Social/Social Discourse*, 6 (3-4), 33-45.
- Pierret J. (1994b). HIV-Positive men : Daily life and time management, Communication au XIII^e Congrès International de Sociologie, Bielefeld (Allemagne).
- Pollak M. (1988). *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, A. M. Métailié.
- Pollak M. (1990). *L'expérience concentrationnaire*, Paris, A. M. Métailié.
- Pollak M. et S. Rosman (1989). *Les associations de lutte contre le sida : éléments d'évaluation et de réflexion, Rapport de recherche*, Paris, CNRS-MIRE.
- Pollak M. (1992). Histoire d'une cause, *L'Homme contaminé, Autrement*, 130, 24-39.
- Rosman S. (1994). Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida, *Sciences Sociales et Santé*, 12 (2), 113-140.
- Siegel K. et B. Krauss (1991). Living with HIV infection : Adaptive tasks of seropositive gay men, *Journal of Health and Social Behavior*, 32 (3), 17-32.
- Silverman D. (1989). Making sense of a precipice : constituting identity in an HIV Clinic, in P. Aggleton, G. Hart, P. Davies (éds.), *AIDS : Social Representations, Social Practices*, London, Philadelphia, The Falmer Press, 101-126.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B. et C. Wiener (1982). *The work of hospitalized patients*, *Social Science and Medicine*, 16, 977-986.

Weitz R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS, *Journal of Health and Social Behavior*, 30 (11), 270-281.

Weitz R. (1990). Living with the stigma of AIDS, *Qualitative Sociology*, 13 (1), 23-38.

Cette recherche a bénéficié d'un financement de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS).

L'auteur tient à remercier Marcel Jollivet et les lecteurs anonymes pour leurs précieux commentaires.

ABSTRACT : Illness, science and society : The experience of the HIV-positive

AIDS sheds light on the ways our society attempts both to cope with the problems related to an epidemic, and arbitrate between parties so as to respond to an emergency despite scientific, social and medical uncertainty. Qualitative research conducted among men, not yet ill, who were infected by the HIV as a result of sexual intercourse or of treatment for hemophilia shows how these men have

coped with the situation by keeping their infection secret. This research also focused on the ways these men have managed time in order to construct the hope necessary to keep on living. In particular, the men who presented themselves as homosexuals developed new conceptions of time, which thus became a resource in the very uncertain situation corresponding to the fact of being HIV-positive.