

VIH - VIE

Vivre avec le VIH

17

*Alexandre Mergui
Alain Giami
Inserm US22 (Kremlin Bicêtre)*

*Vivre avec le VIH.
Enquête de longue durée
auprès des personnes
infectées
Pierret, J.
Paris : PUF, 2006*

*Vivre avec le VIH
Mendès-Leite R.,
Banens M.
Paris : Calmann-Lévy,
2006*

Depuis 1982, le visage de l'infection par le VIH a changé, d'une maladie provoquant la mort à courte échéance à une maladie qui se traite et avec laquelle on vit. Cette évolution, qui a sensiblement modifié l'expérience de la maladie et de la vie quotidienne chez les personnes atteintes, donne lieu à un foisonnement d'études se proposant d'en explorer les effets, au niveau des politiques sanitaires et sociales ainsi qu'au niveau des personnes atteintes.

Les ouvrages de Janine Pierret et de Rommel Mendès-Leite et Maks Banens ont cette particularité d'avoir été publiés la même année à quelques mois d'intervalle et d'avoir un titre identique. Ils ne s'adressent cependant pas au même public et se distinguent l'un de l'autre, tant du point de vue des objectifs et des méthodologies employées qu'au niveau des résultats obtenus.

Complémentaires

A travers une étude à la fois transversale et longitudinale, Janine Pierret a dégagé une typologie (articulée autour des notions de biographie et de durée) rendant compte de trois types distincts d'expérience de vie avec le VIH, se traduisant par des formes de récit bien distinctes. La mise en lumière de ces trois types d'expé-

rience de vie avec le VIH a permis de rendre intelligible ce que les sujets interrogés entendent par « vie normale ». Banens et Mendès-Leite, à travers une étude transversale, se sont quant à eux attachés à explorer les diverses problématiques rencontrées au sein de la population étudiée, en privilégiant les dimensions du genre et de l'orientation sexuelle pour rendre intelligible la pluralité des expériences de vie avec le VIH.

La typologie élaborée par Pierret facilite la lecture et l'organisation des résultats de Mendès-Leite et Banens, qui, par leur richesse et leur diversité, donnent parfois l'impression d'être hétérogènes. En retour, la démarche de ces derniers et la composition de leur échantillon permettent d'enrichir la typologie dégagée par Pierret, en associant certaines caractéristiques sexuelles aux groupes de personnes appartenant aux différents « types » d'expérience avec le VIH.

Populations

L'analyse complémentaire des deux ouvrages fait émerger la question des différentes populations concernées par les résultats respectifs

Vivre avec le VIH parutions

Living with HIV : recent research from France and the French Caribbean (VESPA study), Australia, Canada and the United Kingdom

S.C.Kippax, P.Aggleton, J.P.Moatti (dir)

AIDS, janvier 2007, 21 (Suppl. 1)

Ce numéro spécial de AIDS est consacré au rendu d'études concernant le vécu des personnes infectées par le VIH. Huit articles analysent des données issues des enquêtes VESPA-ANRS-EN12 réalisée en France métropolitaine et ANRS-EN13-DFA menée dans les Départements Français d'Amérique. Ces articles abordent : la réponse hétérogène au traitement antirétroviral hautement actif dans différentes populations ; la qualité de vie en lien avec la santé ; le chômage et l'emploi des personnes séropositives ; les rapports sexuels non protégés parmi les partenaires réguliers, chez les homosexuels d'une part, chez les hétérosexuels d'autre part ; la connaissance du traitement prophylactique après une exposition non professionnelle ; le désir d'enfant chez les femmes et les hommes vivant avec le VIH ; l'annonce de sa séropositivité dans les Antilles françaises. Trois articles sont consacrés à des études australiennes évoquant les

facteurs incitatifs et dissuasifs de recours au traitement antirétroviral chez les Aborigènes, les facteurs associés à l'emploi des personnes infectées par le VIH ainsi que l'usage de substances psychoactives chez les homosexuels séropositifs à Sydney. Un article s'intéresse aux comportements sexuels des personnes atteintes à Londres et à leur implication dans la transmission du VIH ; un autre au désir d'enfant chez les femmes vivant avec le VIH en Colombie britannique.

L'épreuve du sida : pour une sociologie du sujet fragile
E.Langlois

Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 2006, 294 p.

Les 25 années de l'épidémie de VIH/sida ont vu le vécu de la maladie évoluer profondément. Dans un ouvrage consacré à l'épreuve du sida, E.Langlois, sociologue, s'appuie sur de nombreux entretiens réalisés avec des personnes atteintes par le VIH pour montrer comment tous les malades sont confrontés au défi de reconstruire des formes de médiation avec eux-mêmes, autrui et la société. Il leur faut donner un sens à ce qu'ils vivent et préserver l'unité de soi que le sida met à mal. La maladie constitue un mode de vie à part entière qui s'inscrit dans un univers normatif, marqué par une conception triomphante de l'individu qui ne laisse plus beaucoup de place à la fragilité de l'homme malade. Dans la société contemporaine, la personne malade ne peut se retirer dans un univers à l'écart des exigences sociales

ordinaires. Elle est pourtant laissée seule face à l'impératif de se prendre en charge. Cet ouvrage s'articule en quatre parties. La première rappelle le sens des notions de santé et de maladie aujourd'hui et passe en revue les étapes du « devenir malade » : symptômes, dépistage, annonce de la séropositivité, réactions. La deuxième partie est consacrée à l'expérience hospitalière dans sa double dimension, administrative et médicale. La troisième aborde deux aspects du vécu des personnes atteintes : la médicalisation du quotidien et l'affrontement aux traitements, d'une part, la « contamination » symbolique des liens sociaux, d'autre part. La quatrième et dernière partie s'intéresse au malade face au regard des autres, de la société et de ses médias mais aussi face au militantisme sida et aux expressions identitaires qu'il peut revêtir. A travers une approche compréhensive de l'expérience du sida, ce livre permet de mesurer à quel point la maladie n'est plus seulement une entreprise de destruction des corps mais un moment central de la formation de l'individu contemporain. Une épreuve dans tous les sens du terme. - AS

de chacune des études. En effet, l'étude de Pierret concerne en très grande majorité une population d'hommes (104 sur 118) quasiment tous d'orientation homosexuelle. Celle de Banens et Mendès-Leite est basée sur une population composée d'hommes en majorité (35 sur 50), également quasiment tous d'orientation homosexuelle, mais aussi de femmes hétérosexuelles (15 sur 50).

Ainsi, les résultats de ces études concernent en grande majorité la population des hommes d'orientation homosexuelle. On voit cependant, notamment dans l'étude de Mendès-Leite et Banens, que de « nouvelles populations à risque » telles que les femmes hétérosexuelles ou les jeunes d'orientations sexuelles diverses, sont touchées par le virus. La « théorie sexuelle du sida », qui associe la contamination par le VIH avec une activité sexuelle et surtout à une activité sexuelle « fautive » et « transgressive » (homosexualité, infidélité conjugale, multipartenariat, etc.), l'usage de drogue étant lui-même considéré comme une forme d'activité sexuelle conduisant à la contamination¹, semble toujours constituer le prisme au travers duquel on continue à penser la question du sida et rend difficile la compréhension de la situation spécifique de ces nouvelles populations à risque.

Déterminants du vécu avec le VIH

Mendès-Leite et Banens, s'inscrivant dans la tendance actuelle des recherches sur la vie avec le VIH, mettent en relation les différentes biographies dégagées, le genre et l'orientation sexuelle des personnes interrogées. Pierret, pour sa part, aborde ces mêmes problématiques sous un angle qui privilégie la dimension de l'âge (dans sa corrélation avec l'insertion professionnelle) et surtout du rapport au temps, rapport réaménagé prenant son origine dans la découverte de sa séropositivité.

Ainsi, lorsque, par exemple, Mendès-Leite et Banens abordent la problématique du secret, ils la traitent dans toute sa diversité au regard des multiples témoignages recueillis (gestion du secret, annonce du secret, maintien du secret, poids du secret, etc.). Selon eux, les femmes et les hommes hétérosexuels dispo-

seraient d'un espace moindre de communication et auraient donc tendance à moins révéler leur séropositivité que les homosexuels.

Pierret, quant à elle, aborde la problématique du secret sous un autre angle. Les diverses modalités du secret sont envisagées comme autant de ressources auxquelles les personnes ont recours selon la manière dont s'est dessinée leur expérience du VIH. Le rapport à la notion de durée est ici central : les personnes dont l'expérience correspond au type « *continuité sous contrainte* », voulant continuer la vie « *d'avant le VIH* », vont souvent avoir recours au maintien du secret. Leur insertion dans la vie professionnelle, souvent liée à l'âge, est par ailleurs un facteur qui détermine de manière importante leur inscription dans ce type.

Identité et vie normale

Les deux ouvrages abordent des thématiques très similaires, souvent évoquées par la littérature. Leur originalité réside dans la manière d'articuler ces thématiques aux caractéristiques des personnes interrogées.

Ainsi, le type « *continuité sous contrainte* », caractérisé par la volonté de continuer la vie telle qu'elle était avant la découverte du VIH grâce à l'insertion professionnelle, au maintien du secret et à la poursuite d'une vie sociale et sexuelle, concernerait surtout les hommes homosexuels. Quelques femmes hétérosexuelles appartiendraient aussi à ce type.

Le type « *discontinuité et retournement* », caractérisé par la rupture biographique liée à l'annonce de la séropositivité et à une nouvelle vie avec le VIH, notamment à l'aide d'engagements dans des projets de travail et de vie renverrait principalement aux hommes homosexuels et aux femmes. En effet, quasiment toutes les femmes interrogées par Mendès-Leite et Banens sont engagées dans un organisme de lutte contre le sida. Très peu d'hommes hétérosexuels seraient affiliés à ce type.

Enfin, le type « *enfermement* », caractérisé par une notion du temps brouillée, concernerait surtout des personnes jeunes, faiblement insérées socialement et d'orientation hétérosexuelle, homme et femmes confondus. Ici, une nouvelle identité, celle de malade, est octroyée et reconnue par la médecine.

1 - Giami A, Weil C, Groupe RITS, Des infirmières face au sida. Représentations et conduites, permanence et changements, éditions INSERM, 1994

Les personnes pour qui les conditions ne favorisent pas la création d'une nouvelle identité par l'intermédiaire d'un groupe d'identification (les hétérosexuels n'appartenant pas à un groupe à risque ou les toxicomanes), ou pour qui la rupture biographique est si intense qu'elles ne peuvent s'identifier à ce qu'elles étaient avant l'annonce de VIH, trouvent souvent un soutien psychique et social dans cette nouvelle identité de malade.

¶ Dans tous les cas rencontrés, le choc de l'annonce amène à repenser son rapport au temps selon les ressources dont chacun dispose. Si Mendès-Leite et Banens affirment que ce choc « *constitue le fondement d'une nouvelle biographie, d'une nouvelle identité* », Pierret explique qu'un grand nombre de personnes ont recours au maintien de leur ancienne identité pour pouvoir « *vivre normalement* ».

Identité

L'analyse de ces ouvrages met en lumière la problématique identitaire dans laquelle les personnes vivant avec le VIH se trouvent. Dans un contexte où les multithérapies offrent à nouveau des perspectives d'avenir, la question de l'identité est au cœur de la lutte pour une meilleure qualité de vie. Avoir un groupe d'identification semble être une ressource incontournable pour pouvoir « *vivre normalement* » au sens où les personnes interrogées l'entendent. Cependant, dans la mesure où ces deux études portent en grande partie sur des populations d'hommes homosexuels (quasi exclusivement chez Pierret), leurs résultats peuvent-ils être extrapolés à d'autres populations ? La tendance à appliquer le « modèle homosexuel » de pensée du sida aux nouvelles populations à risque concernées par cette maladie risque de favoriser une certaine méconnaissance des particularités de ces situations. Ces populations se retrouvent alors malgré elles dans une position d'héritier d'une « *théorie sexuelle du sida* » et d'un ensemble de stigmates adressés à l'origine aux hommes homosexuels, ce qui constitue une entrave importante à la compréhension de leur expérience et à leur prise en charge. Par ailleurs, on peut déplorer l'absence de nouvelles études ayant une approche psy-

chologique de la situation et des personnes vivant avec le VIH.

Des espaces de paroles spécifiques regroupant des personnes aux caractéristiques relativement semblables pourraient favoriser leur engagement dans un projet de vie ou de travail, ou du moins leur permettre un réaménagement constructif de leur identité, améliorant ainsi leur qualité de vie, dans un contexte où le VIH suscite toujours la méfiance et le rejet, se démarquant par là des autres maladies chroniques. -

Alexandre Mergui, Alain Giami