Une analyse en termes de carrière : le cas des personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000

Janine Pierret

▶ **To cite this version:**

Janine Pierret. Une analyse en termes de carrière : le cas des personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000. Sciences Sociales et Santé, 2007, 25 (2), pp.73-99. hal-00193802

HAL Id: hal-00193802
https://hal.science/hal-00193802

Submitted on 4 Dec 2007

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

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

Une analyse en termes de carrières : le cas de personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000.

Janine Pierret[*]

Résumé. L'arrivée d'un nouveau traitement efficace dans une maladie mortelle comme le sida a été appréhendée comme un changement structurel dans l'expérience des personnes infectées par le VIH. Trente-cinq d'entre elles traitées pour la première fois par une thérapie antirétrovirale hautement active dans le cadre de la cohorte bio-médicale APROCO ont été interviewées en 1998. La plupart l'ont été à nouveau en 1999 et en 2000. L'analyse porte sur le devenir, sous les effets conjugués de la durée et du traitement, de quatre carrières pré-thérapeutiques qui ont été construites à l'annonce de ce traitement : stabilité, apprentissage, reprise, intégration.

Mots-clés *: personnes infectées par le VIH, vie quotidienne, traitement antirétroviral hautement actif, suivi longitudinal, carrière.*

Présentation

Les thérapies antirétrovirales hautement actives ont, à partir de 1996, fondamentalement modifié la qualité et les perspectives de vie des personnes infectées par le VIH[1]. Premier traitement à avoir une efficacité reconnue dans le VIH/sida, il prend tout son sens pour les personnes concernées et constitue un tournant *(turning point)* dans l'histoire de la maladie et dans celle des personnes, c'est-à-dire un événement extérieur qui va en affecter le cours (Hughes, 1996). L'objet de cet article est d'analyser les effets conjugués du temps-durée et de ce nouveau traitement sur la vie quotidienne de personnes qui le prennent pour la première fois en 1998 et qui ont été revues en 1999 et 2000.

[*] Janine Pierret, sociologue, CERMES (CNRS/INSERM/EHESS), site CNRS, 7 rue Guy Môquet, 94820 Villejuif cedex, pierret@vjf.cnrs.fr. Cette recherche a bénéficié d'un soutien financier de l'ANRS. Je tiens à remercier les deux référés anonymes pour leur lecture approfondie et leurs remarques constructives.

[1] La prescription de zidovudine (AZT) aux malades du sida date de 1987. Dans la première moitié des années 90 d'autres molécules seront prescrites (DDI, DDC, D4T, 3TC) avant l'apparition des inhibiteurs de protéase dont l'efficacité est reconnue en 1996. On parlera alors d'antiprotéase, de trithérapie ou de thérapie antirétrovirale hautement active ou HAART en anglais. Ce nouveau traitement sera largement prescrit à partir de l'automne 1996 aux personnes infectées par le VIH et non encore malades (Dalgalarondo, 2004).

Le cadre d'analyse est celui de l'expérience de la maladie qui étudie les conséquences de la survenue d'une maladie chronique sur la vie des personnes elles-mêmes (Conrad, 1987 ; Charmaz, 2000). La maladie peut entraîner des bouleversements qui se traduisent par des réaménagements dans la vie quotidienne, mais aussi des réajustements, des redéfinitions de soi et des rapports aux autres, en d'autres termes par des modifications biographiques et identitaires. Privilégiant le point de vue des personnes directement concernées par la maladie, les travaux existants ont porté sur la façon dont les personnes vivent avec et malgré la maladie et ont montré qu'elles sont actives dans leur maladie comme dans leur vie quotidienne. Ces travaux ont étudié la diversité de ce que recouvre « vivre avec la maladie » en fonction des conditions de vie et des possibilités de mobiliser des ressources ainsi que le modelage par le contexte social (Lawton, 2003). S'ils se sont développés sur la base d'un matériel discursif analysé en termes de narration (Hyden, 1997 ; Bury, 2001), ces dernières années de nouveaux matériaux ont été mobilisés qu'il s'agisse de photographies (Bell, 2002) ou d'Internet (Hardey, 2002).

Dans l'ensemble, les recherches ont surtout porté sur les rapports entre subjectivité, conditions de vie et facteurs culturels négligeant trop souvent l'impact des facteurs structurels (Pierret, 2003). En effet, la façon dont les politiques sociales, l'organisation des soins et l'état des connaissances médicales, l'existence d'une mobilisation associative et les médias modèlent et organisent l'expérience de la maladie, a été insuffisamment étudiée. L'usage de technologies médicales a pourtant des répercussions sur la vie des malades, comme Locker et Kaufert (1988) l'ont mis en évidence dans le cas de l'insuffisance respiratoire consécutive à une poliomyélite. De-même, les changements dans la politique hospitalière – fermeture de lits, distinction entre court et long séjour…–, ont un impact direct sur le type de malades admis dans les hôpitaux anglais (Lawton, 1998). L'arrivée des trithérapies dans la maladie sida qui depuis 1982 était synonyme de mort est ici considérée comme un bouleversement structurel dont il s'agit d'étudier l'impact sur l'expérience subjective de personnes infectées par le VIH.

Méthodologie

Contexte et conditions de réalisation de la recherche

Ce travail s'appuie sur l'analyse d'entretiens compréhensifs avec des personnes infectées par le VIH qui sont traitées pour la première fois en 1998 avec ce nouveau

traitement dans le cadre d'une cohorte bio-médicale **A**nti**PRO**téases **CO**horte ou APROCO de 1281 personnes[2]. Contrairement à ce que je pensais, l'enquête sociologique qualitative a été longue et difficile à mettre en place. En effet, le personnel des services était déjà très mobilisé par le déroulement de la cohorte bio-médicale et la lourdeur du protocole et donc peu disponible. Huit services, à Paris et dans cinq régions[3], ont accepté de participer à l'enquête sociologique. Les cliniciens ou les correspondants de la cohorte ont sollicité les personnes qui ont toutes été volontaires pour participer à trois entretiens entre 1998 et 2000 mais il a fallu un an, pour atteindre au moins trente-cinq personnes. Les dates ont été calées sur celles des consultations médicales des personnes : au moment de l'annonce du traitement, au 8ème mois et au 20ème mois.

Le premier entretien débutait par une consigne largement ouverte : *j'aimerais que vous me parliez, que vous me racontiez comment on vit...* et les suivants par *Pourriez-vous me raconter ce qui s'est passé depuis...* Ce sont des entretiens de type biographique qui correspondent à ce que Demazière et Dubar (1997) ont appelé des entretiens-récits et qui laissent une grande liberté d'expression aux personnes qui abordent spontanément et avec leur propre logique divers thèmes et aspects de leur vie. D'une durée moyenne supérieure à une heure tous les entretiens ont été enregistrés au magnétophone et intégralement retranscrits. À la demande des cliniciens, les entretiens ont eu lieu à l'hôpital, mais plusieurs personnes ont préféré nous rencontrer à leur domicile. C'est sur la base de leur participation à un protocole sur les nouveaux traitements qu'elles ont accepté l'entretien et qu'elles vont faire le récit de leur histoire avec le VIH et des modifications survenues dans leur vie.

Résultats obtenus et cadre d'analyse

Dans l'ensemble les critères de sélection que j'avais choisis ont été respectés : avoir ou non déjà eu un traitement en mono ou bithérapie[4], diversité des modes de transmission. Mais le nombre de femmes interviewées n'a pas atteint la parité souhaitée tout en étant proche de

---

[2] Conseil scientifique et comité de pilotage d'APROCO en 1998 : *Investigateurs principaux :* C. Leport, F. Raffi. *Méthodologie :* G. Chêne, R. Salamon. *Sciences Sociales :* J. P. Moatti, J. Pierret. *Virologie :* F. Brun-Vézinet, H. Fleury. *Pharmacologie :* G. Peytavin. *Autres membres :* D. Costagliola, P. Dellamonica, C. Katlama, L. Meyer, M. Morin, D. Sicard, A. Sobel, F. Vincent-Baillereau.

[3] Que les personnels des services investigateurs d'APROCO qui ont participé à l'enquête qualitative soient remerciés et plus particulièrement : Pr Dellamonica, Dr Clevenbergh, Dr Cepii, Mme Serini à Nice ; Pr Bazin, Mr Féret à Caen ; Pr Reynes, Mme Cotte, Mme Vidal à Montpellier ; Pr Raffi, Mme Sicot à Nantes ; Pr Garré, Mme Derrien à Brest ; Pr Leport, Dr Brunschweig à Bichat-Paris ; Pr Sicard, Mme Lebaut à Cochin-Paris.

[4] Parmi les trente-cinq personnes, dix-huit n'avaient jamais été traitées auparavant et dix-sept avaient déjà eu une mono ou une bithérapie.

celui de l'ensemble de la cohorte (Pierret et le groupe d'études APROCO, 2002). Parmi les trente-cinq personnes, vingt et une ont été interviewées à trois reprises entre la fin du mois de janvier 1998 et la fin du mois de juillet 2000, sept l'ont été deux fois soit la deuxième soit la troisième fois et sept une seule fois, parmi lesquelles trois sont décédées. Ce résultat satisfaisant est probablement à imputer au suivi de ces personnes dans la cohorte et à l'engagement des personnels des services qui se sont mobilisés pour assurer la réussite d'APROCO. Au total, quatre-vingt-quatre entretiens ont été recueillis[5].

(Tableau I)

L'enquête s'inscrit dans une perspective qualitative de type compréhensif. Privilégier la parole de l'autre s'inscrit dans une problématique qui entend mettre en évidence des processus et des logiques d'action pour aller à la découverte des mondes de références de groupes sociaux ou de catégories de personnes précisément identifiées (Demazière et Dubar, 1997) : jeunes au chômage, personnes atteintes de maladies de longue durée, personnes de milieux populaires… Ainsi, chaque entretien est un moyen d'accès à une histoire, à un monde qui par-delà sa singularité est aussi celle ou celui d'un groupe et d'une catégorie de personnes. Car demander à des personnes de parler sur leur expérience, de donner leurs points de vue sur le monde ou d'exprimer leurs convictions, permet d'aller à la découverte de ces mondes-là et dépasse le récit de la vie et l'histoire de vie. Le travail sur les matériaux ainsi recueillis va permettre de produire des théorisations du phénomène étudié dans la mesure où « le terrain est conçu comme une contrainte *a priori* et non comme le test empirique d'une théorie réputée valide tant qu'elle n'a pas été contredite par les faits » (Demazière et Dubar 1997 : 60).

Les quatre-vingt-quatre entretiens ont fait l'objet d'une analyse inductive centrée sur les propos des personnes interviewées de façon à cerner comment elles disent avoir organisé et construit leur vie avec le VIH. L'imprégnation par lecture répétée et approfondie des entretiens a permis de mettre en évidence la diversité des préoccupations exprimées par les personnes puis d'en dégager les grandes thématiques et les principes structurants. Toutes les personnes ont donné une dimension rétrospective au premier entretien en le faisant débuter avec la découverte du VIH et en revenant souvent au cours de l'entretien sur leur situation antérieure mais paradoxalement elles sont peu nombreuses à s'être exprimées sur le traitement que les médecins venaient de leur annoncer. Même si les entretiens en 1999 et 2000

[5] Les entretiens de 1998 ont été réalisés par Pascale Donaiti, Florence Carton de Grammont et moi-même. J'ai assuré avec Florence Carton de Grammont ceux de 1999 et 2000.

débutaient par *ce qui s'est passé depuis la dernière fois*, plusieurs personnes sont revenues sur des épisodes plus ou moins anciens de leur histoire et elles ont toutes largement développé les rapports à la médecine et aux médecins et la vie avec les traitements.

Dans un premier temps, les trente-cinq entretiens de la première année ont été analysés et ont donné lieu à l'élaboration de catégories. Ces catégories ont été reprises pour l'analyse des entretiens recueillis les années suivantes. Dans un second temps, les trois entretiens d'une même personne ont été confrontés et mis en regard pour cerner les changements éventuellement survenus. Les différentes expériences abordées par les personnes ont été appréhendées comme des « catégories pertinentes de l'expérience dans chacune des sphères de l'existence » (Dubar, 2000 : 207). Par-delà la diversité des histoires singulières, les mêmes catégories « indigènes » se retrouvent dans tous les entretiens et dans les trois entretiens d'une même personne, c'est-à-dire l'activité professionnelle, la vie affective et sexuelle, le contrôle de l'information et l'usage du secret, les rapports à la médecine et aux professionnels de santé. J'ai considéré que ces catégories qui organisent le récit étaient des « ressources » essentielles à la poursuite de la vie ou des moyens mis en œuvre par les personnes pour vivre avec l'infection par le VIH (Pierret, 1997). L'analyse longitudinale a permis de cerner l'apparition d'événements et de changements dans les diverses sphères de l'existence entre 1998 et 2000 et leur impact sur des personnes qui partagent une histoire commune : l'expérience de l'infection par le VIH puis d'approcher le remodelage médical de cette expérience avec le premier traitement ayant une efficacité et avec lequel elles vivent et vont devoir vivre.

Une histoire commune analysée en termes de carrière

Pour étudier l'impact de ces différents aspects sur la vie quotidienne de personnes VIH, j'ai eu recours au concept de carrière. Il permet d'étudier « ce qui est régulier et récurrent d'un côté et ce qui est unique de l'autre » (Hughes, 1996 : 176). Développé dans les travaux sur les professions, ce concept a été transposé par Becker (1963) pour étudier des carrières déviantes (l'usage de la marijuana) et montrer que le déroulement de la carrière conduit l'individu à se conformer aux rôles et aux attitudes qu'on attend de lui en fonction de ses interactions avec les institutions. La « carrière morale » permet de qualifier le contexte social dans lequel se déroule la vie de tout individu et autorise « ce mouvement de va-et-vient du moi à son environnement social » (Goffman, 1968 : 179). Ce concept a été mobilisé dans l'étude de l'expérience de la maladie et du traitement par Macintyre (1976) pour montrer l'existence de plusieurs carrières possibles à la suite d'une grossesse chez des femmes non

mariées et, plus récemment, par Thomas, (2003) pur mettre en évidence la co-existence de deux carrières distinctes dans l'expérience de femmes enceintes et qui sont atteintes d'une maladie grave.

Mais il s'agit ici de le mettre à l'épreuve dans une analyse longitudinale pour étudier les transformations survenues chez des personnes traitées pour la première fois par un traitement nouveau et efficace qui a été présenté par les médecins, les médias et les associations comme une « rupture » dans l'histoire de la maladie. En d'autres termes, ces personnes vont-elles devenir des malades, maintenant qu'elles sont traitées ? J'ai donc considéré que l'entretien d'une personne relevait d'une seule carrière et que tous les entretiens d'une même carrière seraient repris les années suivantes pour analyser les changements éventuellement survenus dans la vie quotidienne et dans la biographie de ces personnes. L'analyse des entretiens des trente-cinq personnes interviewées pour la première fois en 1998 a constitué le « socle » à partir duquel les effets conjugués du temps-durée, des changements liés à la prise de ce nouveau traitement et plus largement dans les conditions de vie allaient pouvoir être mis en évidence.

Quatre carrières nommées pré-thérapeutiques ont été construites à partir de l'analyse de ces premières données pour rendre compte des situations de vie **avant** de débuter **ce** traitement c'est-à-dire les conditions sociales et médicales et l'interprétation qui en est donnée. Les situations de vie antérieures ont été combinées avec d'une part, les conditions de la découverte du VIH (dépistage volontaire, au cours d'une maladie, par hasard), et la façon dont les personnes ont réagi (suivi médical immédiat, absence de suivi médical ou irrégulier) et d'autre part, le type de ressources qu'elles ont mobilisées pour vivre avec le VIH jusqu'à la date du premier entretien.

Ces carrières combinent donc des dimensions biographiques qui tiennent compte de la diversité des situations sociales et médicales antérieures à la prise de ce traitement innovant. En effet, ce traitement présenté comme une nouvelle vie pour les personnes atteintes par le VIH, implique une « observance » rigoureuse c'est-à-dire de respecter strictement chaque jour les posologies et les heures de prise – toutes les douze ou huit heures à l'époque – ainsi qu'un suivi médical régulier tous les trois mois. On s'interrogera sur les mécanismes qui conduisent une personne infectée par le VIH à devenir une personne traitée voire une personne « malade » et sur le remodelage social que l'institution médicale attend mais aussi induit chez ces personnes pour dégager ce qui est commun et différent dans les manières de faire face à la situation créée par l'arrivée d'un traitement médical dans le VIH (Duprez et Kokoreff, 2000 : 110).

Les quatre carrières pré-thérapeutiques dégagées sont organisées autour d'un principe structurant qui a valeur de norme pour les personnes : « vivre le plus normalement possible », mais qui prend un sens spécifique dans chacune d'entre elles. Elles ont été construites pour répondre au problème posé par l'étude des effets du temps-durée et d'un bouleversement structurel sur la vie quotidienne de personnes infectées par le VIH et sont liées au contexte particulier de cette recherche. Elles ont permis d'organiser la diversité des situations de vie et de restituer une histoire commune, celles de personnes vivant avec le VIH avant l'existence d'un traitement innovant et efficace, mais elles doivent aussi permettre d'apprécier la survenue de changements huit mois puis vingt mois après l'avoir débuté c'est-à-dire de prendre en compte la durée.

Carrière pré-thérapeutique 1 : Stabilité

> Ancienneté de la connaissance de la contamination (avant 1990) sans suivi et prise en charge médicale systématique.
> Conditions de vie stables et plutôt favorisées avec une forte valorisation de l'ancrage professionnel et maintien du secret sur le VIH.
> Traitement évite l'aggravation de la maladie.
> Norme de référence : vie d'avant le VIH.

Cette première carrière se caractérise par une connaissance de la contamination ancienne et antérieure à 1990 c'est-à-dire à une époque où la médecine n'avait guère de moyens thérapeutiques à l'exception de l'AZT. L'infection par le VIH a été découverte le plus souvent à la suite d'une démarche volontaire auprès d'un médecin de ville ou d'un centre de dépistage. Cette ancienneté ne s'est pas toujours accompagnée d'une prise en charge précoce et régulière. En effet, à la fin des années 80 quand il n'y avait pas de traitement efficace, certaines personnes ont effectué des arbitrages pour continuer comme avant et en « faisant comme si » sans se préoccuper particulièrement du VIH n'ayant ni symptôme ni problème. Quand elles sont interviewées en 1998, ces personnes avaient vécu près de dix ans avec le VIH tout en poursuivant leur vie.

Deux ressources sont centrales dans cette carrière : l'engagement dans une vie sociale et professionnelle, et le maintien du secret sur la contamination. Ces personnes ont des conditions de vie stables et favorables qu'elles ont maintenues au cours de ces années de vie avec le virus c'est-à-dire qu'elles ont toutes une activité professionnelle qui assure revenus et insertion sociale. Elles ont peu introduit de bouleversements et de remises en cause dans leur vie et insistent même sur le fait que le virus a pris sa place, comme l'illustrent ces différentes formulations : *« rien n'a changé, je vis comme avant (de savoir) »*, *« je n'ai pas trop fait cas,*

je continuais ma vie, normale », « *j'aurais fait ce qu'il fallait avant, mais je n'étais pas malade »*. Le VIH est parfois présenté comme un déclencheur et même *« une chance »* sans que cela s'accompagne de gros changements : *« on peut être atteint et puis malgré tout vivre aussi bien, sinon mieux que certaines personnes »*. Les ressources mobilisées sont ici le plus souvent construites et mises en place non pas pour lutter contre le déclenchement de la maladie sida mais pour aménager la vie quotidienne et continuer à vivre normalement (Carricaburu et Pierret, 1995). On peut néanmoins se demander si le temps passé depuis la connaissance de la contamination (près de 10 ans) et l'apparition récente d'un traitement n'ont pas contribué à occulter chez ces personnes l'existence de formes de lutte spécifiques pour éviter le déclenchement de la maladie.

Le secret est le plus souvent mis en place et choisi pour entrer dans une stratégie d'aménagement de la vie, mais il peut parfois être une restriction ou une mesure imposée, et dans tous les cas il est associé au refus de la compassion et à la peur du rejet. Quand la honte est évoquée ce n'est pas celle du corps souillé (Théry, 1999), mais celle du corps contaminant et donc dangereux et surtout celle de l'histoire passée qui est à l'origine de la contamination (usage de drogue, adultère…). Si généralement le conjoint ou le partenaire a été immédiatement informé, le secret a été maintenu au cours de ces années de vie et partagé avec un très petit nombre de proches en protégeant les deux âges extrêmes de la vie, les parents et les enfants.

L'absence de suivi médical pour le VIH comme le fait d'être déjà atteint d'une maladie grave (spondylarthrite ankylosante, maladie cardiaque…), n'ont pas été des freins à l'investissement professionnel parfois même au contraire : le non suivi peut être justifié par l'importance accordée au travail et à l'emploi. L'existence d'une maladie antérieure a pu aussi être l'occasion d'une expérience de discrimination et donc le maintien du secret sur l'infection par le VIH peut avoir changé de sens comme l'illustrent ces propos : *« Je suis entièrement paralysé du bras gauche, j'ai eu un accident en 76 donc cet effet de rejet, je l'ai déjà eu, disons que toute expérience de vie n'est pas forcément négative »*. Enfin, la vie affective et familiale constitue une ressource en procurant soutien et stabilité pour le plus grand nombre.

Mais, au cours de ces années passées avec l'infection par le VIH, toutes ces personnes l'ont tenu à distance de leur vie quotidienne en « faisant comme si », en particulier en maintenant le secret, car c'est la situation d'<u>avant</u> le VIH qui fait référence et constitue la norme qui doit être maintenue. Elles ont accepté le traitement antirétroviral hautement actif qui vient de leur être proposé alors qu'elles avaient eu un suivi irrégulier ou une absence de suivi pendant des années, car il signifie pour elles éviter le déclenchement ou l'aggravation de

la maladie sida. Mais elles sont peu prolixes sur leurs attentes par rapport au traitement car elles entendent poursuivre la vie qu'elles ont toujours eue avant la découverte de l'infection par le VIH et qu'elles ont continué pendant ces nombreuses années de vie avec.

La carrière pré-thérapeutique « stabilité » a été construite à partir de neuf entretiens : sept hommes (six sont contaminés par relations sexuelles et un par usage de drogue) et deux femmes (une contaminée par relations sexuelles et l'autre par usage de drogue) qui exercent tous une activité professionnelle dont cinq vivent en couple et qui sont dans l'ensemble âgés de plus de 35 ans.

Carrière pré-thérapeutique 2 : Apprentissage

> Relative ancienneté de la connaissance de la contamination dans une histoire chaotique et désaffiliée.
> Conditions affectives et professionnelles difficiles et instables sans réelle possibilité de mobiliser des ressources.
> Traitement peut représenter une ouverture et permettre d'envisager une reprise.
> Vie normale recouvre soit retour à la norme du travail soit à la vie de malade

Cette deuxième carrière est structurée par des conditions sociales et affectives difficiles et instables, souvent antérieures à la découverte du VIH qui est ancienne. Le récit mêle de façon indifférenciée la vie avant et la vie depuis la connaissance du VIH. Survenant dans une histoire souvent chaotique et marquée par des épisodes de vie en marge, du fait de l'usage de drogue ou de l'emprisonnement, l'infection par le VIH n'a créé ni choc ni surprise. Elle est un événement malheureux supplémentaire dans une histoire qui en a connu de nombreux (accident de la route, maladie grave, consommation de drogue dès l'adolescence…). Les différentes ruptures dans l'insertion sociale et professionnelle précèdent et perdurent avec le VIH. Cette histoire peut être décrite en termes de désaffiliation (Castel, 1995), complétée et approfondie par la notion de « support qui correspond aux conditions objectives de possibilité ou de ressource, c'est-à-dire à la capacité de disposer de réserves qui peuvent être de type relationnel, culturel, économique et qui sont les assises sur lesquelles peut s'appuyer la possibilité de développer des stratégies individuelles » (Castel et Haroche, 2001: 30). Ces personnes s'interrogent maintenant que des possibilités thérapeutiques existent sur les conditions de leur réinsertion sociale et de la (re)prise d'une vie « comme tout le monde ». Elles vont devoir apprendre cette vie compte tenu de leurs conditions antérieures défavorables et peu insérées : absence de formation, précarité professionnelle, vie affective instable.

La vie évoquée au cours de l'entretien est tout entière organisée autour du VIH et l'annonce de la mise sous ce traitement est alors vécue comme une possible ouverture. Mais ces personnes appréhendent avec difficulté les contraintes de prise et de suivi régulier qu'il implique dans la mesure où elles ont souvent eu une prise en charge médicale intermittente et même inexistante. Cette future vie demeure d'autant plus aléatoire et difficile à envisager que leurs ressources sont faibles et limitées même si la connaissance de l'atteinte par le VIH est largement divulguée dans l'entourage. Mais surtout, l'annonce du traitement vient modifier leurs perspectives de vie car en étant traitées, elles peuvent envisager d'être reconnues comme des malades, de ne pas travailler et de pouvoir bénéficier des prestations sociales. De façon paradoxale, quand la vie normale est évoquée, elle est associée à la situation ouverte par ce traitement avec l'octroi par la médecine de l'entrée dans un statut.

Ainsi ce que recouvre la référence normative à « une vie normale » est ici paradoxal. Pour certaines personnes, la vie normale c'est « rentrer dans la norme » et envisager d'avoir une vie comme tout le monde avec une insertion sociale maintenant que les traitements ouvrent de nouvelles possibilités. Mais ceux-ci ne peuvent pas tout et ne sont pas suffisants pour reprendre un projet, d'autant qu'ils impliquent des contraintes dans des histoires qui n'en ont jamais beaucoup connues. Cette insertion va demander un véritable apprentissage et demeure d'autant plus problématique que les conditions de vie antérieures étaient difficiles et la désocialisation importante, ce que traduit la notion de désaffiliation. Pour d'autres personnes dont l'état de santé n'est pas toujours plus mauvais, la « vie normale » est celle à laquelle peut donner droit le traitement de l'infection par le VIH qui a bouleversé une vie déjà difficile et instable du fait d'un mauvais état de santé général ou d'une vie fragilisée par la perte de l'emploi par exemple. La prise de ce traitement peut permettre d'envisager d'avoir une vie normale **avec** l'infection par le VIH en accédant à un statut, celui de malade qui peut conduire à l'ouverture de droits. Ce processus d'accès à un statut à travers la maladie a déjà été analysé par S. Rosman (1999) et par I. Parizot (2003).

La carrière pré-thérapeutique « apprentissage » est construite sur la base de sept entretiens : cinq hommes contaminés par relations sexuelles dont trois ont moins de 30 ans et deux femmes infectées par usage de drogue, aucune personne n'exerce d'activité professionnelle et elles vivent toutes des prestations sociales (indemnités chômage ou AAH), seuls deux hommes sont en couple.

Carrière pré-thérapeutique 3 : Reprise

Ancienneté de la connaissance de la contamination créée un choc dans des histoires qui avaient retrouvé une stabilité après des épisodes de rupture.
Des ressources existent ou ont existé malgré les difficultés et peuvent être mobilisables.
Traitement ouvre de réelles perspectives de reprise.
Ancrage professionnel et social envisageable dans une histoire momentanément interrompue.

La connaissance relativement ancienne de l'infection par le VIH, s'est produite dans des histoires qui avaient été plus ou moins sinueuses, alternant des périodes chaotiques et de stabilité. Sa découverte a souvent eu lieu à un moment où la vie avait plutôt retrouvé stabilité et équilibre. Mais des remises en cause et des bouleversements vont survenir après quelques années de vie avec le VIH, et souvent à la suite d'un événement biographique important (séparation, deuil…). Ces personnes pourraient être qualifiées « d'insérés fragiles » (Rosman, 1999 : 127) car elles vivent dans une sorte de stabilité fragile qui peut basculer à la moindre difficulté. Pour elles, l'annonce de ce nouveau traitement ouvre de réelles perspectives de reprise d'une vie normale. Le traitement peut alors s'insérer dans une histoire qui a connu des moments difficiles sur le plan personnel avec une absence de suivi médical mais aussi des projets et des réalisations (emploi, enfants…). En effet, à la différence de la carrière précédente, les conditions de vie sont meilleures et les possibilités de mobiliser des ressources plus importantes : existence d'un entourage, qualification ou métier...

Reprendre une vie normale, c'est reprendre une vie qui a été brisée un temps par un événement en relation avec le VIH et alors que l'histoire antérieure avait été marquée par l'alternance de moments difficiles et d'autres qui l'étaient moins. L'équilibre qui avait été construit ou (re)construit avec l'infection par le VIH ne résistera pas à de nouvelles difficultés, professionnelles ou affectives qui rendront alors la situation insurmontable et oblitéreront tout projet. Le secret a été le plus souvent maintenu au cours des années et s'ajoute à d'autres ressources affectives et professionnelles, qui se révèlent toutes importantes pour cette reprise. Ce sont autant de conditions pour repartir sur d'autres bases dans un contexte où les possibilités thérapeutiques ouvrent de nouvelles perspectives. Il s'agit bien d'envisager une « reprise » dans une histoire qui a été momentanément interrompue ou brisée par un événement important dans une vie fragile et fragilisée depuis la découverte du VIH.

La construction de cette carrière correspond à cinq entretiens : quatre hommes (un contaminé par relations sexuelles et trois par usage de drogue) et une femme contaminée par usage de drogue, tous âgés de plus de 31 ans dont deux exercent des emplois plus ou moins réguliers et trois reçoivent des prestations sociales, quatre personnes vivent seules.

Carrière pré-thérapeutique 4 : Intégration

> Connaissance de la contamination récente immédiatement prise en charge dans le contexte des antirétroviraux hautement actifs.
> Conditions de vie affectives et professionnelles stables et sont de réelles ressources qu'il faut maintenir en gardant secrète la contamination.
> Traitement s'inscrit normalement dans l'histoire de la maladie.
> Poursuivre la vie au moment de la découverte de la contamination dans une interaction avec la médecine.

Cette dernière carrière est construite à partir d'une connaissance du VIH, ayant eu lieu dans les années précédant et autour de 1996, c'est-à-dire à une période où les perspectives thérapeutiques commençaient à changer Toutes ces personnes ont été immédiatement et régulièrement suivies médicalement. La prise en charge médicale immédiate constitue une réassurance et un réel soutien tout en impliquant l'adoption de normes de régularité. Ces personnes vont alors faire face à la nouvelle situation créée par l'irruption du VIH dans la vie quotidienne en poursuivant les activités existantes et les projets en cours « dans une interaction immédiate et forte avec ce que propose la médecine » (Carricaburu, 1997 : 36). Pour elles, l'annonce de ce traitement vient s'inscrire « normalement » dans un suivi médical relativement établi et solide et n'apparaît pas comme une rupture.

Des ressources existent au niveau professionnel et familial quand ces personnes découvrent soit par hasard (don du sang, intervention chirurgicale...) l'infection par le VIH souvent ancienne insoupçonnée et insoupçonnable, soit à la suite d'une prise de risque. Elles vont donc continuer à vivre dans les conditions qui étaient celles du moment de cette découverte et le maintien du secret en est souvent la condition mais dans un contexte médical qui va produire ses propres références et ses normes en matière de suivi médical et de respect du traitement, et qui est en mesure de les imposer. Les ressources mobilisées sont donc celles qui existent déjà c'est-à-dire l'activité professionnelle et la vie affective et familiale ainsi que celles qui vont être construites comme le maintien du secret et la mise en place et la poursuite d'un suivi médical régulier pour un traitement nouveau. Mais même si l'infection par le VIH peut maintenant se traiter, le secret sera maintenu dans l'entourage amical et professionnel au nom de l'intimité de chacun car plusieurs personnes considèrent que « *c'est une affaire privée* ».

Cette carrière pré-thérapeutique est construite à partir de quatorze entretiens : onze hommes (dont un contaminé par usage de drogue et un par produits sanguins) et trois femmes, parmi ces quatorze personnes quatre ont moins de 30 ans, deux sont au chômage et quatre vivent seules.

Des carrières dans la durée

Parmi les trente-cinq personnes, vingt-quatre sont revenues huit mois après pour un deuxième entretien. Les personnes contaminées par usage de drogue ainsi que celles qui avaient déjà eu un traitement par mono ou bithérapie ont été moins nombreuses à revenir, respectivement quatre sur neuf et sept sur dix-sept. Parmi ces onze personnes, deux étaient décédées, deux avaient fait connaître leur refus de poursuivre, deux avaient arrêté leur suivi médical et cinq ne sont pas venues au rendez-vous fixé pour l'entretien. La faiblesse des effectifs rend difficile toute interprétation, mais cette moindre participation peut correspondre à de plus grandes difficultés de vie et à une relative lassitude : sept sur onze relevaient des carrières pré-thérapeutiques 2 et 3 c'est-à-dire celles qui avaient été définies par des conditions socio-économiques et affectives instables et chaotiques.

Un rapport au changement ambigu

Le deuxième entretien débutait par *ce qui s'est passé depuis la dernière fois* sans que l'enquêtrice fasse référence à ce qui avait été abordé la fois précédente. Cette formulation a été entendue par la moitié des personnes interviewées comme *qu'est-ce qui a changé* et elles ont réagi soit en termes de stabilité *« rien n'a changé »* soit en termes positif *« il s'en est passé des choses »*. La connotation généralement positive associée au changement est ici accentuée par le fait que ces personnes sont suivies dans une cohorte pour évaluer les effets biologiques positifs du seul et unique traitement efficace contre le VIH. En pouvant retourner à l'entretien précédent au moment de l'analyse, l'usage rhétorique du terme « changement » est apparu : un fait déjà évoqué pouvait être présenté la deuxième fois comme un changement.

Plusieurs personnes sont revenues sur des événements évoqués précédemment en particulier la découverte de l'infection même quand plusieurs années se sont écoulées : elles sont toujours sous le choc comme en témoignent ces propos : *« il n'y a pas grand changement, je ne vois pas non. Enfin, personnellement je suis toujours sous le coup de digérer la chose, l'accident... moralement, ça a été une implosion »*. Trois ans après avoir appris accidentellement sa contamination qu'il fait remonter à une dizaine d'années, cet homme n'arrive pas à la surmonter et à reprendre son projet de voyage. Une femme qui n'accepte pas le mensonge de son compagnon raconte à nouveau les circonstances de sa contamination. Un homme qui est au chômage, reprend dans les mêmes termes qu'en 1998

son histoire professionnelle antérieure à la découverte du VIH en 1992. Ces exemples soulignent l'existence d'une tension entre des événements toujours aussi douloureux, le fait de se situer par rapport au changement induit par la consigne même quand le mot n'est pas prononcé et leur préoccupation : vivre le plus normalement possible. Ces rapports entre changements et vie normale peuvent être d'autant plus difficiles à raconter que leur vie est maintenant organisée autour d'un traitement et dépendante de la médecine. Que recouvre alors une vie normale et qu'en dire si rien n'a changé avec le traitement, s'il a des effets indésirables importants ou encore s'il n'a pas eu les effets biologiques attendus ?

L'analyse a mis en évidence que la survenue d'un événement quel qu'il soit prend son sens dans l'histoire de la personne et est à interpréter par rapport à elle, par exemple la perte d'un emploi a eu un effet destructeur pour un interviewé alors qu'un second l'a apprécié positivement. De plus, un même événement peut être considéré comme banal et sans importance ou qualifié de changement important. C'est pourquoi j'ai fait de choix de considérer comme changement toute modification intervenue dans les conditions de vie au cours des huit mois. Près de la moitié des personnes et sans différence entre les carrières, ont connu au moins un changement, positif ou négatif (changement ou perte d'emploi, séparation, nouvelle relation, déménagement…) sans pour autant être en rapport direct avec l'infection par le VIH et le traitement.

Huit mois après avoir débuté ce traitement, ces personnes ont appris à le connaître et à faire face à ses contraintes et ses inconvénients, elles en ont pris l'habitude et acquis une réelle maîtrise : elles vivent avec sans qu'il constitue une « expérience totale » au sens d'une vie organisée par et autour de lui (Duprez et Kokoreff, 2000 : 33). Elles ont progressivement ajusté le traitement aux contraintes de leur vie professionnelle et familiale en mettant en place des routines pour contrôler ses désagréments et respecter ses exigences de régularité de prise quotidienne et de suivi médical. C'est bien le traitement qui a été ajusté aux conditions de vie et non l'inverse, à l'exception d'un homme qui a modifié ses horaires de travail pour pouvoir respecter les trois prises. Il a finalement décidé d'arrêter complètement le traitement pour garder son travail. Ces personnes traitées et suivies régulièrement tous les trimestres ont maintenant une vie avec la médecine qui est devenue une réelle ressource. Cette vie avec la médecine ne doit pas être un obstacle à une vie normale mais plutôt y prendre place et en constituer une composante supplémentaire.

Modifications des carrières[6]

Les deux carrières pré-thérapeutiques structurées par des conditions de vie difficiles et instables sans réelle possibilité de mobiliser des ressources et une durée de vie avec le VIH relativement longue, sont moins représentées. Cela révèle la difficulté de maintenir une régularité et de s'inscrire dans la durée pour des personnes qui ont des conditions sociales et économiques défavorisées. Que la situation de celles qui sont revenues se soit améliorée ou détériorée au cours de la période, le traitement a pris sa place dans leur vie, mais cela ne suffit pas pour envisager la reprise d'une activité ou d'une relation stable. Et quand le traitement n'a pas les effets attendus soit en termes d'efficacité soit du fait de ses désagréments, il devient impossible d'envisager la moindre reprise : un jeune homme l'a complètement arrêté. La carrière pré-thérapeutique « reprise » résiste mieux sous l'effet conjugué du traitement et d'événements personnels et privés sans qu'il soit possible de situer le poids réel du traitement même si les deux personnes concernées reconnaissent son importance : des perspectives semblent en effet s'ouvrir.

Les deux carrières pré-thérapeutiques « stabilité » et « intégration » se différencient nettement des deux précédentes et surtout entre elles. « Stabilité » est toujours structurée par la référence à la vie d'avant le VIH mais qui, avec le temps, a perdu de sa valeur et se révèle difficile à maintenir. Néanmoins tout semble se passer comme si les projets demeuraient liés aux perspectives antérieures et non aux seuls bénéfices du traitement. La vie continue en s'ajustant progressivement aux contraintes médicales et le sens du « avant » change de signification avec la durée et se modifie par ajustements successifs pour passer, par exemple, de avant la contamination à avant le suivi voire avant le protocole puis avant les traitements… En effet, la survenue d'événements biographiques et surtout les possibilités d'action de la médecine contribuent à ces glissements et déplacements qui sont autant de processus d'ajustement aux changements et aux limitations imposés par le traitement. Néanmoins, le temps-durée, huit mois après le début du traitement, a un effet positif pour continuer à vivre normalement avec le VIH. La carrière pré-thérapeutique « intégration » se révèle plus fragile car il s'agit d'apprendre à vivre simultanément avec le VIH et le traitement tout en maintenant les conditions de vie du moment de sa découverte. En d'autres termes, vivre en interaction avec la médecine demande du temps et un apprentissage d'autant qu'il s'agit d'acquérir l'expérience d'un traitement quotidien et au long cours.

[6] Parmi les vingt-quatre entretiens, six correspondent à « stabilité », trois à « apprentissage », deux à « reprise » et treize à « intégration ».

Ainsi, les effets du temps-durée semblent plus faciles à accepter quand la référence normative est la vie d'avant le VIH car pendant toutes les années de vie avec le VIH le champ des possibles s'est redéfini par ajustements successifs et les restrictions imposées par le traitement et les limites à la vie normale sont moins violemment ressenties. En revanche, la situation est tout autre quand il s'agit en même temps de découvrir l'infection par le VIH, d'apprendre à vivre avec et de prendre chaque jour un traitement. Le processus est alors long et chaotique et les limitations imposées à la vie normale par le traitement sont plus difficiles à accepter. Intégrer la découverte du VIH, la médecine et un traitement tout en maintenant la vie d'avant, demande du temps.

Après huit mois de traitement, les personnes en ont acquis l'expérience et ont appris à vivre avec, à l'exception de deux d'entre elles qui l'ont arrêté. Cette nouvelle ressource s'est ajoutée à celles déjà existantes sans les remettre en cause et est devenue une composante de leur vie qui n'est pas pour autant une vie de malade. L'infléchissement des carrières pré-thérapeutiques structurées par des conditions socio-économiques difficiles semble se confirmer vers l'entrée dans un statut de malade autorisé par la médecine qui permet également d'envisager l'accès à des droits sociaux pour les personnes les plus démunies. Les trithérapies ont ouvert des perspectives de vie nouvelle aux personnes les plus anciennement infectées par le VIH, en revanche pour celles qui sont récemment infectées et immédiatement sous un traitement dont elles attendaient beaucoup et dont les effets secondaires importants créent des limitations et bouleversent leur façon de vivre, des difficultés surgissent. Ces personnes se plaignent de diarrhées, de nausées et vomissements, de crampes d'estomac et d'état de fatigue persistant, mais insistent sur le fait qu'elles se sont habituées à vivre avec ces désagréments. Mais cette expression prend trois sens différents : le corps s'est habitué au traitement et les inconvénients sont moins fortement ressentis ou la personne s'est habituée aux gênes du traitement ou enfin le traitement lui-même est devenu une habitude.

Les carrières après vingt mois de traitement ?

Vingt-cinq personnes ont accepté d'être interviewées un an après le deuxième entretien et vingt mois après avoir commencé le traitement dont quatre n'étaient pas venues la fois précédente soit parce qu'elles étaient dans une institution (prison ou maison de long

séjour) soit du fait d'un empêchement[7]. Les deux hommes qui avaient des difficultés avec le traitement en 1999 ne consultaient plus et étaient perdus de vue par leur service respectif. Comme dans les précédents entretiens ce sont les événements qui font sens pour les personnes et qui donnent sa continuité à leur histoire (Elias, 1996). Ainsi, plusieurs d'entre elles reviennent, parfois pour la troisième fois, sur des événements déjà évoqués. Néanmoins un même événement est différemment valorisé comme l'illustre l'exemple d'un couple interviewé séparément dont l'un débute l'entretien en insistant : *« il s'en est passé cette année, le déménagement d'une part et d'autre part un changement de traitement »* alors que pour son compagnon *« pas grand-chose, on a déménagé au mois de septembre et d'extraordinaire qui s'est passé après ? j'ai changé mon traitement le mois dernier »*.

Malgré la survenue de nombreux événements personnels (deuils, tentatives de suicide, emprisonnement, cures de désintoxication) et de divers changements dans les situations de vie de plusieurs personnes sans qu'il y ait des différences entre les quatre carrières, elles ont toutes poursuivi le traitement. Car un changement notable s'est produit au cours de l'année dans la place occupée maintenant par la médecine et les médecins : ils ont pris leur place et se sont intégrés mais en étant tenus à distance et limités au temps des consultations. Cela se manifeste à travers un allongement de la fréquence des consultations négociée avec les médecins par certaines personnes pour tenir compte de leurs exigences professionnelles. Par ailleurs, les traitements ont été modifiés et simplifiés avec deux prises par jour mais le plus souvent à la seule initiative des médecins. Mauvais résultats biologiques, effets secondaires importants, nouvelle molécule, sont autant de raisons évoquées mais rarement claires pour les personnes. Au bout de vingt mois des tensions apparaissent entre un traitement qui est devenu une habitude et qui est intégré à la vie (Pierret, 2004) mais qui est maintenant ressenti comme une contrainte. Un déplacement dans l'usage de la notion de contrainte est identifiable dans les propos : en 1999, il fallait que le traitement devienne une habitude et s'adapte aux contraintes de la vie quotidienne, un an plus tard il est une habitude qui est devenu une contrainte vitale et incontournable. *« Des fois, je les prends, je me pose la question après 'est-ce que je les ai bien pris ?' tellement j'ai l'habitude de les prendre. On s'y fait, on se fait à tout, mais je ne sais pas si on s'y fait vraiment, c'est une contrainte »* explique un homme qui avait déjà eu une bithérapie, alors qu'un autre traité pour la première fois reconnaît *« si j'arrête le traitement, je sais très bien, non c'est clair que je ne me suis jamais dit 'je ne les*

[7] Parmi les vingt-cinq entretiens, sept correspondent à « stabilité », quatre à « apprentissage », trois » à reprise et onze à « intégration ». Vingt et une personnes sont venues les trois fois dont six correspondent à « stabilité », deux à « apprentissage », deux à « reprise » et onze à « intégration ».

prends plus'. Même si je ne le respecte pas à la lettre, je le prends quand même régulièrement ».

Avec le temps apparaît une baisse d'enthousiasme et un relatif désenchantement par rapport au traitement. Adapté au cas par cas, il n'est pas complètement stabilisé et enferme chacun dans son individualité. De plus, ces personnes ne peuvent pas apprécier et contrôler ses effets : la preuve de son efficacité repose sur les seuls examens biologiques. Dans l'infection par le VIH, le corps et les sensations corporelles ne font pas preuve comme dans le diabète et l'épilepsie où les malades peuvent ajuster le traitement en fonction des réactions et des symptômes (Conrad, 1985). Tel est le sens de cette remarque *« C'est assez pernicieux comme maladie parce qu'il ne se passe rien. C'est une espèce de truc tendu qui attend, tant que les médicaments durent ça va. C'est pervers comme truc ».* C'est pourquoi plusieurs personnes se demandent si elles sont malades *« Je me sens bien je ne me sens pas malade. J'ai un traitement mais à partir du moment où je peux faire tout ce que j'ai envie, ce n'est pas un handicap ».*

Si la médecine est désormais une ressource qui accompagne la vie, il est pour autant difficile d'en conclure que des perspectives se sont ouvertes et qu'un « nouveau » rapport au temps s'est établi. En effet, ces personnes qui entendent maintenir une vie normale, ont des rapports très différents au temps. La tension entre celles qui disent ne plus avoir de projet et vivre au jour le jour et celles qui estiment qu'il faut des projets pour vivre est toujours présente mais les changements survenus au cours de cette année en faisant resurgir une certaine incertitude la rendent plus manifeste. Cette tension s'observe chez cet homme dont la femme pour la cinquième fois *« essaye de faire un bébé par le CECOS par insémination »* et qui plus loin dans l'entretien annonce *« depuis un temps récent, j'ai décidé de ne plus faire de projet, c'était trop compliqué. Essayer de planifier les choses, ça devenait un peu compliqué ».* Il a clairement conscience du temps qui passe quand il lie âge, vieillissement physique et infection à VIH en concluant *« le problème c'est qu'on n'a pas tant de temps que ça. On a plutôt un capital qui a tendance à diminuer. C'est ça qui est un peu angoissant. On se dit qu'on va s'habituer mais quand on sera habitué, il n'y aura plus de vie ».* Une jeune femme qui a changé de métier et débute une formation professionnelle, exprime son incertitude *« elle est un peu loin cette épée de Damoclès mais je la sens quand même, elle est là ».* Ainsi, cette incertitude qui perdure n'oblitère pas les projets et vivre au jour le jour ne signifie pas absence de projet. Un autre homme se voit, lui aussi avec une durée de vie limitée

« maintenant je sais que la mort n'est pas pour demain même si ça réduit le nombre d'années qui me reste à vivre, ce n'est pas encore pour demain. Peut-être qu'un jour j'aurais le sida qui se déclare, il faut regarder le bon et le mauvais côté des choses », puis il précise *« si jamais il se déclare, il est certain qu'après ce n'est plus être séropositif. Pour moi ce sont des choses bien différentes quand même et ce sera une claque de plus dans la tronche »*. Être infecté par le VIH ce n'est pas être malade du sida et ce temps de non-maladie même avec un traitement a toujours une valeur ne serait-ce que symbolique comme nous l'avons analysé en 1990-1991 (Carricaburu et Pierret, 1995).

Les quatre carrières pré-thérapeutiques conservent leur pertinence après vingt mois de traitement, tout en connaissant des infléchissements. Les deux carrières « apprentissage » et « reprise », qui sont structurées par des conditions de vie difficiles et instables ainsi qu'une ancienneté de la connaissance de la contamination, sont maintenant représentées par sept personnes parmi les douze qui correspondaient à ces deux carrières. Elles vivent toujours avec autant de difficultés économiques et sociales : six personnes ne travaillent toujours pas et une autre a alterné des *« petits boulots et du travail au noir »*. La prise de ce traitement ne permet pas à elle seule de sortir de conditions socio-économiques difficiles et ce quelle qu'en soit son efficacité. Mais quand le traitement n'a pas l'efficacité attendue ou s'accompagne de désagréments trop importants, il est quasiment impossible d'avoir une vie normale.

À la différence de l'année passée, « apprentissage » est devenue une carrière de « relégation sociale » dans la mesure où cet apprentissage qui ne peut s'appuyer que sur une réelle insertion sociale et professionnelle s'avère toujours aussi difficile voire impossible compte tenu des difficultés à surmonter. Dans ce cas, la vie n'est envisageable qu'avec un étayage médical et social. L'infection par le VIH constitue alors une ressource en étant reconnu comme malade avec parfois l'ouverture de droits et une organisation de la vie autour de prises en charge médicales et surtout sociales. Cette carrière se révèle être maintenant une vie dans le médico-social plutôt qu'une vie avec la médecine. Si les modifications perceptibles en 1999 pour la carrière « reprise » ne se sont pas concrétisées au cours de cette année, en revanche, elles devraient maintenant devenir une réalité. En effet, les éléments de stabilité relevés l'année dernière ne se sont pas révélés suffisants pour que cette reprise ait lieu. Le temps a cependant a eu un effet catalyseur puisque ces personnes connaissent maintenant de réelles perspectives au niveau professionnel et social dans des conditions thérapeutiques qui se révèlent favorables. Les carrières « stabilité » et « intégration » se différencient nettement des deux précédentes et dans une moindre mesure l'une de l'autre. Il apparaît surtout que les

différences entre ces deux carrières relevées au huitième mois de traitement se sont atténuées avec l'expérience du traitement.

Dans la carrière « stabilité », la vie normale à maintenir était celle de la situation d'avant le VIH, mais on a vu comment au bout de huit mois de traitement, cette normalité devenait de plus en plus difficile et apparaissait autant un objectif qu'une situation effective. Après un an, les changements de traitement et des résultats plus ou moins satisfaisants ainsi que l'émergence d'un relatif désenchantement face aux avancées médicales et scientifiques ont contribué à modifier cette référence à la normalité. La normalité à maintenir n'est plus tant celle d'avant le VIH que celle qu'autorise la prise de ce traitement. Et en cela cette carrière tend à se rapprocher de la carrière « intégration ». Tout semble s'être passé comme si la vie avec le traitement avait modifié le sens de la norme de référence. Il s'agit désormais de maintenir une normalité avec un traitement à vie qui est nouveau en étant accompagné par la médecine. Le remodelage social de l'institution médicale a opéré même si ces personnes ne se présentent nullement comme des malades voire n'envisagent toujours pas d'être considérées comme telles.

L'infléchissement est moins net dans la carrière « intégration » qui demeure fragile. Il s'agit de continuer la vie qui était celle du moment de la découverte du VIH dans une interaction immédiate avec la médecine. Si la vie se déroule maintenant avec le traitement, les divers changements dans les traitements intervenus au cours de l'année ont également fait surgir des interrogations qui n'avaient pas lieu d'être car la confiance dans les avancées scientifiques et médicales était jusque-là fortes. Or, cette confiance est ébranlée par l'incertitude née des difficultés de vivre avec un traitement instable et dont l'efficacité est difficile à apprécier. La vie normale se poursuit cependant avec la médecine sans que ces personnes se définissent comme des malades.

Ainsi en 2000, les quatre carrières pré-thérapeutiques ont connu des infléchissements sous l'effet d'un traitement à vie qui est désormais une contrainte en soi. La carrière « apprentissage » est devenue celle d'une vie dans la médecine indissociable d'un étayage social et médical. Une vie normale s'avère difficile voire peu probable à apprendre quand les conditions socio-économiques antérieures à la prise du traitement sont défavorables. « Reprise », est une carrière qui demande du temps pour trouver son équilibre et sa stabilité mais l'existence de ressources ainsi que des soutiens institutionnels et professionnels limités dans le temps peuvent se révéler déterminants. Cependant, les infléchissements les plus significatifs s'observent dans les deux carrières « stabilité et intégration » du fait d'une certaine homogénéisation ou unification de la norme de référence « vie normale ». Tout

semble s'être passé comme si, avec l'expérience du traitement et l'émergence d'un relatif désenchantement, la norme s'était déplacée pour devenir, dans les deux carrières, une vie normale avec un traitement quotidien à vie. L'apprentissage d'une vie accompagnée par la médecine et avec la contrainte d'un traitement semblent avoir infléchi le sens de ce qu'est la normalité : elle est devenue une vie qui se maintient dans la mesure du possible à l'identique en s'ajustant pour intégrer les diverses limitations imposées par la médecine et le traitement.

Après vingt mois de traitement, un « remodelage social » s'est bien produit qui a conduit par des ajustements successifs à la mise en place d'une normalité de référence différente sans que pour autant ces personnes se pensent et se positionnent comme des malades mais bien comme des personnes traitées et suivies par la médecine. Le traitement est devenu une contrainte incontournable et fait partie de leur vie avec la médecine. Néanmoins, l'expérience de ce traitement qui est nouveau reste difficile à acquérir d'autant que des changements de diverse nature (dans le rythme des consultations, dans les molécules, dans les rapports avec les médecins…) ont fait surgir de nouveaux questionnements et d'autres formes d'incertitude. En particulier, la confiance dans les progrès médicaux et scientifiques semble s'être fragilisée et même émoussée avec le temps.

Conclusion

Pour interpréter les changements survenus dans la vie quotidienne et ce que signifie la vie normale pour des personnes infectées par le VIH et traitées pour la première fois par une thérapie antirétrovirale hautement active et suivies à trois reprises entre 1998 et 2000, j'ai eu recours au concept de carrière. J'ai fait l'hypothèse qu'il me permettrait de rendre compte des effets conjugués du temps-durée et des bouleversements créés par le traitement et de saisir le modelage induit par l'institution médicale chez des personnes vivant désormais avec un traitement quotidien. Sélectionnées de façon aléatoire en fonction des possibilités et des disponibilités des services hospitaliers participant à APROCO, ces personnes se caractérisent, avant de débuter **ce** traitement, par des situations sociales et médicales diverses et hétérogènes. La construction de quatre carrières nommées pré-thérapeutiques a permis à la fois d'organiser cette diversité et de suivre les diverses transformations survenues dans la durée. Un tel choix méthodologique est limitant car il enferme des histoires singulières dans des catégories. Il est aussi contraignant car ce sont les transformations de ces catégories qui sont étudiées sous les effets conjugués du temps-durée et du traitement. Mais si le suivi longitudinal de personnes atteintes de maladie me paraît indispensable pour approfondir les

approches en termes d'expérience de la maladie, la façon de traiter les données qualitatives recueillies est loin d'être simple et évidente.

Les carrières dégagées se différencient des « processus biographiques » qui se chevauchent et interagissent pour constituer autant d'étapes ou de moments du travail biographique. Celui-ci passe par des processus d'apprentissage et d'acceptation des difficultés et des limites imposées par la maladie pour arriver à « recoller la chaîne biographique » (Corbin et Strauss, 1988). Car ces carrières, qui sont indépendantes et exclusives, peuvent néanmoins se rapprocher et même se succéder. En effet, elles ont permis de rendre compte d'une histoire nouvelle – l'arrivée des antirétroviraux hautement actifs dans l'infection par le VIH – qui est aussi collective : celle des personnes qui vont désormais vivre avec ce traitement. Aujourd'hui, comme en 1998, les personnes nouvellement dépistées sont suivies médicalement et rapidement traitées, la carrière « intégration » va devenir dominante et « stabilité » disparaître. Mais les transformations récentes dans les populations récemment infectées par le VIH qui sont originaires des pays endémiques et d'Afrique sub-saharienne avec un nombre croissant de femmes jeunes ayant un faible niveau d'éducation et des ressources irrégulières, conduisent à s'interroger sur leur devenir : pourront-elles aussi (re)trouver un statut et une place dans la société avec et malgré le VIH ? Les carrières « apprentissage » et « reprise » vont-elles persister ou se transformer ?

Malgré les risques de réduction, ces quatre carrières ont résisté à l'analyse et ont permis de rendre compte des infléchissements survenus au cours de la période d'études. En d'autres termes, les logiques sociales à l'origine de leur élaboration n'ont pas été fondamentalement remises en cause avec la prise de ce traitement, nouveau dans l'infection par le VIH et pour ces personnes. Elles révèlent également le pouvoir normalisateur de la médecine qui se manifeste doublement en permettant à des personnes infectées par le VIH de poursuivre ce qu'elles définissent comme la vie normale et en donnant un statut de malade avec l'ouverture de droit à celles qui n'étaient pas insérées professionnellement et socialement. On retrouve bien la présence centrale de la médecine dans notre société qui avec le traitement permet de maintenir ou de retrouver une forme de normalité. Mais cette normalité n'implique pas comme chez Parsons (1955) d'adopter un « rôle de malade » : la maladie n'est plus un moment de la vie comme dans la maladie aiguë ou la vie elle-même quand on est atteint d'une maladie chronique (Herzlich et Pierret, 1990), mais un état circonscrit et limité au temps du recours à la médecine c'est-à-dire celui des consultations pour la majorité des personnes.

Références bibliographiques

Becker E. C., 1963, *Outsiders*, The Free Press of Glencoe. Traduction française, 1985, Paris, A. M. Métailié.

Bell S. E., 2002, Photo images : Jo Spence's narratives of living with illness, *Health*, 6 (1): 5-30.

Bury M., 2001, Illness narratives: fact or fiction?, *Sociology of Health and Illness*, 23, 263-285.

Carricaburu D., 1997, Trajectoire collective et gestion individuelle d'une maladie chronique : le cas de l'hémophilie, Paris, EHESS, thèse pour le doctorat de sociologie, sous la direction de C. Herzlich, 534p.

Carricaburu D., Pierret J., 1995, From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men, *Sociology of Health and Illness,* 17 (1): 65-88.

Castel R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.

Castel R., Haroche C., 2001, *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Paris, Fayard.

Charmaz K., 2000, Experiencing chronic illness, in: G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick et S.C. Scrimshaw (eds.) *The handbook of social studies in health and medicine*, London: Sage Publications, 277-92.

Conrad P., 1985, The meaning of medications : another look at compliance, *Social Science and Medicine*, 20, 29-37.

Conrad P., 1987, The experience of illness: Recent and new directions, in J.A. Roth et P. Conrad (eds.) *Research in the sociology of health care: The experience and management of chronic Illness*, Vol. 6 Greenwich, CT: JAI Press, 1-32.

Corbin J., Strauss A., 1988, *Uninding work and care. Managing chronic illness at home,* San Francisco, London, Jossey-Bass Publishers.

Dalgalarondo S., 2004, *Sida : la course aux molécules*, Paris, Éditions de l'EHESS.

Demazière D., Dubar C., 1997, *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*, Paris, Nathan.

Dubar C., 2000, *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*, Paris, PUF, Collection « Le lien social ».

Duprez D., Kokoreff M., 2000, *Les mondes de la drogue*, Paris, Éditions Odile Jacob.

Goffman E., 1968, *Asiles*, Paris, Éditions de Minuit.

Hardey M., 2002, 'The story of my illness' : personnel accounts of illness on Internet, *Health*, 6 (1) : 31-46.

Herzlich C., Pierret J., 1990, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison,* Paris, Payot, (1ère édition, 1984).

Hughes E.C., 1996, *Le regard sociologique. Essais choisis*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 344p. Textes rassemblés et présentés par J. M. Chapoulie.

Hydén L. C., 1997, Illness and narrative, *Sociology of Health and Illness,* 19 (1): 48-69.

Lawton J., 1998, Contemporary hospice care: the sequestration of the unbounded body and 'dirty dying', *Sociology of Health and Illness*, 20, 121-143.

Lawton J., 2003, Lay experiences of health and illness : past research and future agendas, *Sociology of Health and Illness*, 25, silver anniversary issue, 23-40.

Locker D., Kaufert J., 1988, The breath of life: medical technology and the careers of people with post-respiratory poliomyelitis, *Sociology of Health and Illness*, 10, 23-40.

Macintyre S., 1976, *Single and pregnant,* London : Croom Helm.

Parizot I., 2003, *Soigner les exclus. Identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*, Paris, PUF, Collection « Le lien social ».

Parsons T., 1955, Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne, in F. Bourricaud, *Eléments pour une sociologie de l'action*, 1955, Paris, Plon, Chapitre 5, 193-255 (trad. du chapitre X de The *social system*, Glencoe, Il: Free Press, 1951, 428-480).

Pierret J., 1997, Un objet pour la sociologie de la maladie chronique: la situation de séropositivité au VIH ?, *Sciences Sociales et Santé,* 15 , 4, 97-120.

Pierret J. et le groupe d'études APROCO, 2002, Vivre avec les multithérapies dans l'infection par le VIH. Analyse longitudinale 1998-2000 dans le cadre de la cohorte APROCO, Rapport pour l'ANRS, 185p.

Pierret J., 2003, The illness experience: state of knowledge and perpectives for research, *Sociology of Health and Illness*, 25, silver anniversary issue, 4-22.

Pierret J., 2004, Analyse dynamique de la mise sous multithérapie dans la cohorte française APROCO (1998-2000), in : Lévy J., Pierret J., Trottier G., *Les traitements antirétroviraux. Expériences et défis*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 61-93.

Rosman S., 1999, *Sida et précarité. Une double vulnérabilité*, Paris, L'Harmattan.

Théry I., 1999, « 'Une femme comme les autres'. Séropositivité, sexualité et féminité », in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH,* Paris, ANRS, 113-136.

Thomas H., 2003, Pregnancy, illness and the concept of career, *Sociology of Health and Illness,* 25, 383-407.

Tableau I

Caractéristiques socio-démographiques des 35 personnes interviewées en 1998

		HOMMES			FEMMES			TOTA
		sexuel	intrav	sang	sexuel	intrav	sang	
Age	<30ans	7	1		1			9
	31-40	8	3		3	4		18
	>41ans	6	1	1				8
Niveau d'éduca-tion	Primaire	1	2		1	1		5
	BEP/C	6	3		2	1		12
	Bac et plu	5		1	1	1		8
	CAP	9				1		10
Activité et ressource	En activité	15	3	1	3	1		23
	Chômage	2			1	1		4
	AAH	4	2			2		8
Vie affective	Vit seul	9	3		2	4		18
	Part néga.	6	2		1			9
	Part posit.	6		1	1			8
TOTAL		21	5	1	4	4		35