

**Innovation thérapeutique et
modifications biographiques chez des
personnes VIH après vingt mois d'un
traitement par HAART**

Janine Pierret Cermes,
CNRS-INSERM-EHESS
Site CNRS,
7 rue Guy Môquet,
94820 Villejuif
cedex.pierret@vjf.cnrs.fr

ISSN 1718-1534

Résumé

Cet article s'appuie sur les résultats d'une enquête qualitative en profondeur auprès de vingt et une personnes infectées par le VIH et prenant, pour la première fois en 1998, une thérapie antirétrovirale dans le cadre de la cohorte biomédicale française APROCO. Elles ont été interviewées à trois reprises entre 1998 et 2000. La prise d'un traitement nouveau et efficace a été appréhendée comme un changement structurel dans l'expérience des personnes VIH. L'analyse porte sur les modifications biographiques survenues sous les effets conjugués du traitement et des événements intervenus au cours des vingt mois.

Mots Clés : VIH, suivi longitudinal, personnes infectées, traitement antirétroviral hautement actif, vie quotidienne, modifications biographiques.

L'arrivée au printemps 1996 des thérapies antirétrovirales hautement actives a fondamentalement modifié la qualité et les perspectives de vie des personnes infectées par le VIH. 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). Cet article porte sur la façon dont des personnes qui prennent pour la première fois ce nouveau traitement ont connu des modifications biographiques et ont été plus ou moins « modelées » par l'institution médicale. Il s'appuie sur le recueil d'entretiens en profondeur avec des personnes infectées par le VIH qui reçoivent pour la première fois en 1998 ce nouveau traitement dans le cadre d'une cohorte bio-médicale française **AntiPROtéases COhorte** ou APROCO¹. Elles ont été volontaires pour participer à trois reprises entre 1998 et 2000 à un entretien qualitatif en profondeur.

Cadre d'analyse et méthodologie

L'expérience de la maladie est une approche ancienne et reconnue en sociologie pour étudier les conséquences de la survenue d'une maladie chronique sur les personnes elles-mêmes (Conrad, 1987 ; Charmaz, 2000). Les malades qui vivent avec une maladie grave et de longue durée doivent, jour après jour, faire face à la situation modifiée et aux différents problèmes qui se posent à eux dans chacun des lieux de la vie sociale que ce soit la famille, le travail, la médecine... Les bouleversements entraînés par la maladie se traduisent alors par des réaménagements dans la vie quotidienne, mais aussi des

¹ Conseil scientifique et comité de pilotage d'APROCO : *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.

Cette recherche a bénéficié d'un soutien financier de l'ANRS.

réajustements, des redéfinitions de soi et des rapports aux autres, en d'autres termes par des modifications biographiques et identitaires. L'expérience de la maladie s'intéresse donc aux conséquences matérielles, affectives et subjectives de la maladie sur l'organisation de la vie et l'interprétation qui en est donnée. Privilégiant le point de vue des personnes directement concernées par la maladie, les travaux existants ont porté sur la façon dont elles 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 les effets de divers facteurs sociaux et culturels (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 peu été 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. L'introduction de changements dans la politique hospitalière – fermeture de lits, distinction entre court et long séjour...-, a eu un impact direct sur le type de malades admis dans les hospices anglais (Lawton, 1998). Il importe donc de s'interroger sur la façon dont des modifications structurelles interviennent pour faciliter, entraver et même modeler

l'expérience subjective de la maladie. L'arrivée des trithérapies dans la maladie sida qui depuis 1982 était synonyme de mort est considérée ici comme un bouleversement structurel. L'objet de cet article est d'étudier son impact sur les conditions de vie et les redéfinitions de soi de personnes infectées par le VIH et suivies à trois reprises sur une période de vingt mois.

Au printemps 1997, en France, des cliniciens ont mis en place une cohorte bio-médicale, **AntiPROtéases CO**horte ou APROCO. 1281 personnes recevant pour la première fois un traitement antirétroviral hautement actif ont été incluses dans 47 services hospitaliers répartis sur l'ensemble du territoire français. Elles sont suivies en pratique courante sur le plan biologique et comportemental tous les quatre mois (par exemple, Spire *et al.*, 2001 ; Carrieri *et al.*, 2003). Une enquête sociologique qualitative a pu être partie prenante du dispositif, mais contrairement à ce que je pensais, ses conditions de mise en place ont été longues et difficiles. En effet, le personnel des services était déjà très mobilisé par le déroulement de la cohorte bio-médicale et la lourdeur du protocole. Huit services à Paris et dans cinq régions² ont accepté l'enquête qualitative. Les cliniciens ou les correspondants de la cohorte ont sollicité les personnes qui ont toutes été volontaires et il a fallu un an, pour atteindre le chiffre de trent-cinq personnes. Les critères de sélection que je leur avais donnés : existence ou non d'un précédent traitement, diversité des modes de transmission, ont été relativement respectés. Mais le nombre de femmes interviewées n'a pas atteint la parité souhaitée tout en étant proche de celui de l'ensemble de la cohorte (Pierret et le groupe d'études APROCO, 2002). Sur les trente-cinq personnes, vingt et

² 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 Cepil, Mme Serini à Nice ; Pr Bazin, Mr Féré 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.

une ont été interviewées à trois reprises entre la fin du mois de janvier 1998 et la fin du mois de juillet 2000 c'est-à-dire en début de traitement, au huitième et au vingtième mois. Sept personnes l'ont été deux fois soit la deuxième soit la troisième fois et sept une seule fois, parmi lesquelles trois sont décédées. Les dates d'interview ont été calées sur celles de leurs consultations médicales pour faciliter l'organisation.

Dans le tableau I sont présentées les caractéristiques socio-démographiques des trente-cinq personnes interviewées en début de traitement et dans le tableau II celles des vingt et une personnes interviewées à trois reprises au cours des vingt mois et qui font l'objet de l'analyse. On observera que les dix-sept hommes et quatre femmes qui sont venus aux trois entretiens sont un peu plus nombreux à avoir une activité professionnelle (3/4 ont une activité alors que la moitié des personnes qui n'est pas revenue pour un entretien ultérieur n'a pas d'activité, avec une tendance à la significativité) et surtout elles sont significativement plus nombreuses à recevoir leur premier traitement ($p < 0, 05$). Ces caractéristiques ne sont pas sans avoir un effet sur le type de récit et les résultats produits.

Tableau I
Caractéristiques socio-démographiques des 35 personnes interviewées en 1998

		Hommes			Femmes			Total
		sexuel	UVDI	sang	sexuel	UVDI	sang	
Age	<30ans	7	1		1			9
	31-40	8	3		3	4		18
	>41ans	6	1	1				8
Niveau éducation	primaire	1	2		1	1		5
	BEPC	6	3		2	1		12
	Bac+	5		1	1	1		8
	CAP	9				1		10
Ressource	emploi	15	3	1	3	1		23
	chômage	2			1	1		4
	Prest.soc	4	2			2		8
Vie affective	Seul	9	3		2	4		18
	Part. nég	6	2		1			9
	Part.VIH	6		1	1			8
Total		21	5	1	4	4		35

Tableau II
Caractéristiques en 1998 des 21 personnes interviewées trois fois

		Hommes			Femmes			Total
		sexuel	UVDI	sang	sexuel	UVDI	sang	
Age	<30ans	5			1			6
	31-40	6	2		1	2		11
	>41ans	3		1				4
Niveau éducation	primaire	1				1		2
	BEPC	5	2		1			8
	Bac+	4		1	1			6
	CAP	4				1		5
Ressource	emploi	10	2	1	2	1		16
	chômage	2			1	1		4
	Prest.soc	1						1
Vie affective	Seul	5	1		2	2		10
	Part. nég	4	1		1			5
	Part.VIH	5		1				6
Traitement	1 ^{er} trait.	9	1	1	1	2		14

L'enquête s'inscrit dans une perspective qualitative de type compréhensif et s'est appuyée sur le recueil et l'analyse d'entretiens en profondeur. Faire le choix de travailler avec et à partir d'entretiens en profondeur s'inscrit dans une problématique qui privilégie la mise en évidence de processus et de logique d'action pour aller à la découverte des mondes de référence 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... Considérer que « chaque individu est porteur de la culture et des sous-cultures auxquelles il appartient et il en est représentatif » (Michelat, 1975 : 232), c'est partager un postulat qui n'est pas sans évoquer ce qu'écrit Pollak (1990 : 230) à propos des récits de vie sur l'expérience concentrationnaire qui sont de véritables « condensés d'une histoire sociale individuelle ». 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.

Un tel choix ne se limite pas à recueillir des informations et-ou des témoignages ni même des histoires de vie. Il ne s'agit pas d'une simple technique de recueil de données mais bien d'un moyen d'investigation pour produire des résultats (Dubar, 1990), d'un instrument pour fabriquer de la théorie (Kaufmann, 1996). 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. Privilégier la parole de l'autre suppose d'adopter une démarche de type inductif : 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).

La consigne de départ de ces entretiens est largement ouverte : *j'aimerais que vous me parliez, que vous me racontiez comment on vit...* Les entretiens ultérieurs s'inscrivaient dans la durée : *Pourriez-vous me raconter ce qui s'est passé depuis la dernière fois ?* 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 développent spontanément et selon leur propre ordre divers thèmes. D'une durée moyenne supérieure à une heure tous les entretiens ont été enregistrés au magnétophone et intégralement retranscrits. Le choix du lieu de l'entretien n'est pas neutre et induit des effets sur leur durée ainsi que sur leur contenu. Bien que la majorité des entretiens aient eu lieu à l'hôpital, plusieurs se sont déroulés à la demande des interviewés eux-mêmes à leur domicile. Ces trente-cinq personnes ont été interviewées car elles ont accepté de prendre ce traitement pour son efficacité attendue dans le cadre d'un suivi régulier dans la cohorte APROCO. Une analyse conceptualisée en termes de processus d'intégration du traitement dans la vie

des personnes au cours des vingt mois a été effectuée (Pierret, 2004). C'est également sur la base de cette participation à une investigation bio-médicale sur les nouveaux traitements qu'elles vont faire le récit de leur histoire avec le VIH et des modifications survenues dans leur vie.

Au total quatre-vingt-quatre entretiens ont été recueillis. L'exploitation des données recueillies s'est appuyée sur une approche inductive. Centrée sur les propos des personnes interviewées, elle privilégie leur point de vue c'est-à-dire les contenus qu'elles ont abordé ainsi que la façon dont elles les ont mis en forme. Pour cela, l'imprégnation par lecture répétée et approfondie des entretiens a permis de mettre en évidence les grands thèmes abordés ainsi que leur organisation. Mon absence d'expérience dans l'analyse qualitative longitudinale m'a conduit à adopter une attitude pragmatique pour saisir les effets du temps-durée et du traitement. C'est ainsi que chaque vague d'entretiens a fait l'objet d'une analyse thématique indépendante. L'élaboration a été faite au fur et à mesure sans tenir compte des entretiens suivants et sans que l'ensemble des entretiens ait été analysé. Quelques ajustements ont été apportés en fin de rédaction sans modifier le cadre d'analyse.

Par-delà la diversité des histoires singulières, on a observé la stabilité des préoccupations exprimées par les personnes pour vivre avec le VIH. Les différentes expériences évoquées ont été appréhendées comme des « catégories pertinentes de l'expérience dans chacune des sphères de l'existence » (Dubar, 2000 : 207). Les mêmes catégories 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 appréhendé ces catégories qui organisent le récit comme des « ressources » essentielles à la poursuite de la vie ou comme des moyens mis en œuvre par les

personnes pour vivre avec l'infection par le VIH (Pierret, 1997). L'analyse longitudinale a permis de saisir les événements survenus et les changements dans les diverses sphères de l'existence entre 1998 et 2000 et leurs répercussions biographiques chez des personnes qui partagent une histoire commune : l'expérience de la vie avec le VIH puis le remodelage médical de cette expérience avec le premier traitement ayant une efficacité et avec lequel elles vivent et vont devoir vivre. L'analyse suivante ne porte donc que sur les vingt et une personnes qui ont été interviewées à trois reprises.

Une analyse biographique dans la durée

Il s'agit bien de s'interroger sur les modifications biographiques induites par le traitement antirétroviral hautement actif et/ou la survenue de modifications dans l'organisation de la vie au cours du temps-durée. La prise en compte de la temporalité conduit donc à centrer l'analyse sur l'axe biographique et à examiner l'émergence de modifications identitaires (Dubar, 2000 : 6). Néanmoins, les trois récits d'une même personne sont cohérents et organisés autour du même principe ou norme de référence : « vivre le plus normalement possible ». Son maintien dans la durée s'appuie sur des combinaisons variables de « ressources » et qui ont toujours été spontanément évoquées par les personnes. Néanmoins, l'importance des difficultés de la vie et l'accumulation de malheurs peuvent en brouiller l'identification. On se trouve alors dans un récit en forme de drame (Théry, 1993). Il s'agit tout d'abord d'examiner si des changements ont eu lieu dans les situations sociales des vingt et une personnes au cours des vingt mois et avec la prise du traitement pour ensuite s'interroger sur l'existence de modifications biographiques.

Des changements dans les conditions de vie sans remise en cause du principe structurant la biographie

Comment les vingt et une personnes vont-elles faire le récit de leur vie en 1998, en 1999 et en 2000 ? Leurs conditions de vie ont-elles changé au cours des vingt mois et avec la prise de ce traitement ? « Vivre le plus normalement possible » demeure la norme de référence même quand leurs conditions de vie comme l'interprétation qu'elles en donnent se sont modifiées. Néanmoins, ce que recouvre changement pour les personnes n'est pas toujours facile à évaluer comme en témoigne l'exemple des deux membres d'un couple interviewés séparément. L'un commence le troisième entretien par : « *Il s'en est passé des choses 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 au mois dernier* ». Pour surmonter cette difficulté, j'ai considéré comme changement toute modification, même minime ou banale, qui a pu intervenir dans les conditions de vie affectives et matérielles des personnes entre 1998 et 2000, en intégrant le sens qui lui est donné. Sans que l'on puisse aller très loin dans l'interprétation faute de références pour comparer avec d'autres populations, malades ou non, on peut remarquer que ces vingt et une personnes ont connu de nombreux changements dans leurs conditions de vie au cours des vingt mois. Le lecteur pourra être surpris par la banalité des changements survenus compte tenu de ce qui a pu être dit sur l'importance décisive du nouveau traitement.

Si onze personnes ont toujours continué à travailler et conservé le même emploi, la situation professionnelle des dix autres a été beaucoup plus instable au cours de la période. Certaines n'ont pas travaillé du tout, d'autres ont alterné des périodes d'arrêt maladie et de travail ou de chômage et d'emplois

intermittents. Alors que l'arrêt maladie a été causé par le VIH, l'instabilité professionnelle en est indépendante et relève soit du manque de formation et de qualification des personnes soit de l'état du marché du travail au niveau local. Mais cette instabilité ne prend pas toujours le même sens : une personne peut être soulagée d'arrêter un travail fatiguant avec des horaires lourds, alors qu'une autre, licenciée se retrouve dans une situation financière de plus en plus difficilement acceptée par ses proches. La vie affective et sexuelle de sept personnes s'est modifiée pendant les vingt mois : certaines sont maintenant seules, d'autres ont noué une nouvelle relation qui leur apporte équilibre et stabilité. Mais la vie sexuelle demeure toujours difficile et perturbée et signifie la limite de la vie normale pour toutes les personnes même pour celles qui vivent en couple : peur de contaminer l'autre, usage contraignant du préservatif. Les conditions de logement de plusieurs personnes ont changé entre 1998 et 2000 : certaines ont déménagé, d'autres ont acheté une maison et plusieurs ont connu une vie plus instable et nomade en étant hébergées temporairement soit chez des proches soit dans des logements vacants. Quelques personnes ont connu des moments difficiles sur le plan personnel depuis 1998 : consommations importantes d'alcool et/ou de drogue et cures de désintoxication, maladie grave et deuils dans la famille. Il est notable qu'au cours de la période étudiée entre 1998 et 2000, quatorze personnes sur vingt et une ont vu des changements positifs ou négatifs dans leurs conditions de vie sans que cela s'accompagne d'un abandon de ce qu'elles considéraient comme des ressources nécessaires à une « vie normale ». Ces divers changements ne se traduisent pas non plus par une remise en cause ou un arrêt du traitement : elles vivent avec un traitement quotidien qu'elles prennent régulièrement.

Le travail et l'activité professionnelle constituent le principe qui organise la biographie de deux personnes sur trois (quatorze personnes) qui sont dans des conditions profondément

différentes par rapport à l'emploi. Certaines ont un emploi stable, d'autres alternent des « petits boulots », du chômage et un emploi salarié mais dans tous les cas, la ressource principale demeure, pendant ces vingt mois, le travail. Il est le plus souvent associé à la non-divulgaration du VIH dans les différents lieux de la vie sociale même si quelques personnes de l'entourage en ont été informées au cours de la période. La contamination reste une affaire personnelle et intime et ne doit en rien risquer d'avoir des effets négatifs sur la vie et entraver les projets. Pour quatre hommes jeunes et vivant depuis peu en couple, l'activité professionnelle et la vie de couple sont les deux ressources essentielles qui structurent leur biographie sans que le secret sur la contamination soit pour eux important. Parmi ces dix-huit personnes qui entendent « vivre le plus normalement possible », certaines ont connu des moments difficiles et une vie instable sur le plan professionnel et/ou affectif sans pour autant remettre en cause ce qu'elles considèrent comme des ressources c'est-à-dire l'emploi, le secret et le couple.

En revanche, trois personnes, deux hommes et une femme qui ont des histoires très différentes, connaissent une situation marquée par une accumulation de difficultés et une succession de malheurs à partir de 1998 : absence de travail, revenus de plus en plus aléatoires, difficultés accrues pour se loger, vie plutôt solitaire et repliée sur soi, consommation élevée d'alcool et de drogue, cure de désintoxication. La prise du traitement comme la durée écoulée ne semblent pas avoir produit d'effets et de changements dans le sens d'une insertion professionnelle et sociale pour (re) trouver ce qu'elles considèrent être « une vie normale ». Au contraire, leurs difficultés semblent de plus en plus inextricables et aucune issue favorable ne paraît envisageable. Elles ne vivent que grâce à un étayage médico-social et une prise en charge médicale à travers les prestations sociales qui leur assure un statut, celui de malade.

La place de la médecine et des traitements dans les biographies

Les entretiens-récits recueillis au cours des vingt mois soulignent la place occupée par le traitement et la médecine dans la vie quotidienne des personnes qui sont désormais traitées par elle et qui vivent avec elle. Néanmoins, ces vingt et une personnes ont eu des histoires médicales très diverses avant de débiter ce traitement : cinq d'entre elles n'ont pas été suivies ou très irrégulièrement entre la découverte du VIH à la fin des années 1980 et la prise de ce traitement en 1998. Onze autres, dépistées autour de 1996 au moment de l'arrivée des nouveaux traitements antirétroviraux, ont été suivies immédiatement et certaines ont eu une bithérapie. Sur les vingt et une personnes, quatorze prennent un traitement pour la première fois.

Malgré l'hétérogénéité des histoires médicales avant 1998, tous les récits s'accordent sur l'importance de la place de la médecine et du rôle des médecins et des équipes de soins depuis le début de ce traitement : la durée semble avoir eut un effet unifiant. Tout semble s'être passé comme si la médecine avec l'existence d'un traitement innovant et efficace avait marqué ces personnes de façon semblable et régulière, et ainsi effectué le remodelage attendu et induit. En acceptant de prendre le traitement et de le suivre au mieux de leurs possibilités ces vingt et une personnes ont respecté ses contraintes comme celles de la cohorte APROCO sans remise en cause des consignes médicales. Elles se sont conformées à ce que l'on attendait d'elles, c'est-à-dire les cliniciens comme les investigateurs et les chercheurs.

On peut remarquer que les personnes qui s'étaient montrées actives quand elles ont appris qu'elles allaient commencer un traitement antirétroviral – lecture d'articles, discussion avec le personnel médical et soignant, suivi des résultats biologiques et connaissance des médicaments – ont progressivement eu tendance à moins s'informer et à s'en remettre aux médecins

dont elles sont devenues plus dépendantes avec le temps. Cette dépendance qui peut sembler paradoxale dans l'histoire du VIH/sida (Barbot, 2002) et des traitements (Barbot et Dodier, 2000) s'est révélée être en relation avec leurs changements de traitement entre 1998 et 2000 – molécules, formes galéniques, posologies – et à leurs difficultés pour maîtriser ce qui est encore un traitement expérimental et non stabilisé. En effet, au cours des vingt mois, toutes les personnes ont eu une modification de leur traitement et généralement à l'initiative des médecins. Tout en s'ajustant au changement pour retrouver un nouvel équilibre, ces personnes ont été confrontées à des questions sur l'efficacité des médicaments et ont dû faire face aux incertitudes de la médecine elle-même. Encore peu protocolisé, ce nouveau traitement est adapté au cas par cas pour répondre aux situations singulières et tend à enfermer chaque personne dans son individualité en la confrontant aux incertitudes et aux tâtonnements de la médecine.

Pour pallier ces difficultés, des consultations d'observance ont été mises en place dans certains des services. Mais ces améliorations institutionnelles n'ont pas pour autant permis de dépasser l'incertitude à laquelle fait face toute personne atteinte d'une maladie grave et de longue durée : incertitude sur l'efficacité du traitement, sur sa poursuite à long terme, sur le pronostic... (Fox, 1988). L'incertitude s'accompagne d'une délégation à ceux qui savent et la confiance que les personnes leur témoignent est d'autant plus forte que l'état des connaissances n'est pas encore stabilisé (Giddens, 1994). De plus, l'absence de manifestations corporelles et de symptômes comme dans le diabète ou l'épilepsie (Conrad, 1985) rend difficile et aléatoire les possibilités d'ajustement du traitement par les personnes. En effet, l'évaluation de l'efficacité des thérapies antirétrovirales ne repose que sur des critères biologiques dont le médecin détient l'interprétation. Il est bien l'interlocuteur privilégié. Le traitement a pris sa place dans la vie de ces personnes, il est en quelque sorte banalisé et routinisé. Il

est intégré dans la vie quotidienne tout en suscitant, avec les nombreux changements, des interrogations désabusées et inquiètes face aux incertitudes médicales (Pierret, 2004).

En revanche, pour les trois personnes prises dans un engrenage de difficultés, la vie n'est devenue possible que grâce à un important étayage médico-social. Elles sont fortement dépendantes des différentes modalités de prises en charge sociales et ont des relations quasiment d'allégeance avec les médecins. Le traitement est respecté au mieux de leurs vicissitudes personnelles sans qu'elles s'y intéressent plus que de besoin. Elles vivent maintenant dans un monde médicalisé et assisté socialement.

Cette approche longitudinale a permis de mettre en évidence l'existence et la diversité des changements intervenus positivement ou négativement dans les conditions de vie affectives et matérielles de vingt et une personnes suivies à trois reprises entre 1998 et 2000. Ces changements sont le plus souvent sans lien avec le traitement qui a pris place dans leur vie de façon relativement harmonieuse. Le remodelage social de la médecine s'est effectué sans remise en cause majeure des conditions de vie de la majorité des personnes (dix-huit sur vingt et une) et sans perturbation biographique notable à l'exception de trois personnes. Le traitement a pris sa place dans la vie des personnes qui sont désormais traitées et vivent avec la médecine tout en continuant « le plus normalement possible ».

Des modifications dans les biographies individuelles ?

Dans l'ensemble, les ressources qui structurent ce que les personnes considèrent être une « vie normale » se sont révélées stables pour les vingt et une personnes qui ont fait le récit de leur vie entre le début d'un traitement antirétroviral hautement actif et vingt mois après. Et contrairement à toute attente, la durée de

suivi comme le traitement innovant n'ont pas fondamentalement modifié les biographies des personnes. Pour le plus grand nombre de personnes, la vie continue et se maintient en s'adjoignant la médecine et ses exigences de contrôle régulier et de respect du suivi des traitements. En revanche, on a plutôt mis en évidence un renforcement de tendance que des modifications radicales sous l'effet de la prise du traitement et de la durée : la plupart des personnes vont solidement s'insérer dans le monde du travail avec la médecine et le traitement alors qu'une minorité s'oriente vers un mode de vie de malade VIH traité par la médecine et pris en charge par les services sociaux.

Néanmoins, les infléchissements relevés traduisent des modifications biographiques qui peuvent paraître paradoxales. C'est le cas de la reconnaissance par la médecine du statut de malade pour les trois personnes au destin de malheur et dans des situations de désaffiliation sociale. La prise des thérapies antirétrovirales s'accompagne de l'ouverture de droit à des prestations sociales et à une prise en charge médico-sociale qui marque l'entrée dans un statut de malade. Par son pouvoir d'attribution d'un statut en lui-même normalisateur, la médecine réintègre ces personnes dans le monde social (Parsons, 1951). Telle est l'histoire d'Ali dont la vie a basculé avec la découverte du VIH et qui malgré les traitements et les divers soutiens et aides dont il bénéficie, s'enfoncé dans le malheur.

Ali, âgé de 28 ans lors du premier entretien en novembre 1998 à l'hôpital, vit dans le sud de la France et vient de débiter le traitement. Au début de l'année, il a connu plusieurs épisodes de fièvre, fatigue, sinusite, à la suite desquels il décide de passer un test de dépistage dans un centre MST. L'annonce du résultat à l'ami avec lequel il vit depuis cinq ans et qui est également son employeur, fait basculer sa vie. Son ami qui l'aurait contaminé, refuse d'en entendre parler, le jette hors du domicile et le licencie après divers épisodes de "violence". Sans emploi ni logement, il est alors aidé par une association et plusieurs professionnels du secteur médical et social dans lesquels il a mis toute sa

confiance. En arrêt maladie depuis peu, il vit avec les indemnités journalières. “*Sans statut*”, il “*n'existe pas*”, lui qui a toujours travaillé et qui était robuste.

En 1999 comme en 2000, la situation d'Ali s'est relativement dégradée : sans but dans la vie et sans le repère du travail, il est devenu “*spectateur*” ; se sentant trahi et rejeté par ceux qu'ils croyaient ses amis ainsi que par ses frères et sœurs, il est de plus en plus seul. Il s'est mis à boire et a fait une cure de désintoxication, après avoir pris de l'héroïne il est sous Subutex. Le traitement pour le VIH lui donne de nombreux troubles en particulier sexuels, il a grossi et a perdu confiance dans les médecins qui ne l'écoutent pas. “*Malade-victime ou victime de la maladie*”, Ali estime n'avoir “*jamais eu beaucoup de chance dans la vie*”. Pris en charge par des associations caritatives, il vit des prestations sociales.

Les dix-huit autres personnes entendent vivre normalement avec un traitement au long cours en étant accompagnées par la médecine. Parmi elles, deux hommes et une femme ont connu des modifications biographiques sous l'effet du traitement au cours de cette période dans le sens d'un renforcement et d'un affermissement de la ressource qui structure leur biographie : l'activité professionnelle. Deux hommes qui ont appris qu'ils étaient infectés par le VIH vers 1990, l'un par produits sanguins et l'autre par usage de drogue, font un récit de leur vie qui se modifie et se transforme depuis qu'ils ont débuté ce traitement. Ils vont progressivement entretenir de meilleures relations avec les médecins et manifester un certain intérêt pour les traitements en s'informant sur ce qui existe au cours de discussions avec des amis comme avec les médecins. Après avoir connu des périodes difficiles et plus ou moins instables accompagnées de refus du travail, ils se sont solidement engagés dans le monde professionnel. C'est en ce sens que l'on peut parler de modifications biographiques entendues comme un affermissement de ce qui structurait leur biographie à savoir le travail. La troisième personne était enfermée dans le secret de la catastrophe qu'a constitué la découverte de sa contamination fin

1997 tout en poursuivant son projet de reconversion professionnelle qu'elle a débuté en 2000. Cette jeune femme a aussi réussi, à cette date, à partager son secret avec un homme qui compte pour elle. Elle ne s'est pas laissée enfermer dans la catastrophe pour réaliser son projet professionnel et vivre avec le traitement sans s'identifier au monde des malades. L'histoire chahutée de Christian permet d'éclairer ce renforcement des identifications au monde professionnel avec le traitement.

Christian est âgé de 33 ans, début juin 1998, lors du premier entretien à son domicile dans le sud de la France. En 1991, il apprend sa contamination "*sans en être réellement surpris étant donné ses antécédents*" : avec sa compagne ils ont pris

des risques tout en n'étant pas accrochés à l'héroïne. Père d'une fillette de 4 ans, sa compagne enceinte passe un test de dépistage prénatal. Les résultats négatifs l'incitent à faire le test. Et là c'est "*le gros choc, la vie change complètement car aucun espoir et la mort dans les trois ans*" : cinq de ses copains étaient déjà morts du sida ou d'overdose. Sa compagne fait une fausse-couche spontanée, ils se marient dans les deux mois, son père meurt en 1992, sa petite entreprise commence à périlcliter et sa relation de couple se dégrade. Considérant que l'infection par le VIH est une question personnelle, Christian est très attaché au secret : malgré lui, sa femme l'a révélé à sa famille. Il a choisi de l'annoncer à quelques amis, à sa mère en 1997 et à sa fille peu de temps avant l'entretien en la mettant en garde sur les risques d'en parler. Après la séparation du couple en 1993-1994, sa fille part vivre avec sa mère, il s'enfonce dans les dettes et se retrouve chez des amis vivant du RMI. "*En 2,5 ans, tout s'est écroulé.*" "*L'accumulation des malheurs*" le fait plonger dans l'alcool, lui qui reconnaît avoir "*toujours eu une tendance addictive mais raisonnable.*" Il retrouve une amie qui va beaucoup l'aider et avec laquelle il vit deux ans. Alternant petits boulots et travail au noir, il se laisse vivre et n'a guère de projet. Il décide de la quitter d'autant que "*sexuellement cela devenait dangereux*" ayant abandonné le préservatif au bout de six mois. Deux ans seront encore nécessaires avant qu'il réagisse, période au cours de laquelle il aura des rapports sexuels protégés avec des partenaires de rencontre, mais dans une vie qu'il qualifie de "*désert sexuel.*" En avril 1997, Christian retrouve un

travail stable dans un bar, prend un appartement, récupère sa fille à la rentrée scolaire, et consulte pour la première fois en octobre après avoir lu et s'être informé sur les antirétroviraux hautement actifs dont il avait entendu parler. Pendant toutes ces années, il n'avait pas eu de suivi médical, refusant l'AZT qui, selon lui, avait rendu malade ou fait mourir ses copains. Christian débute une bithérapie en novembre car ses résultats sont mauvais puis une trithérapie en mai 1998. Il s'estime chanceux car il est en forme physiquement malgré une contamination qu'il date de 1987 et un travail fatiguant avec des horaires décalés. Les trois prises quotidienne sont plus un souci qu'une contrainte même s'il surveille que personne ne le voit. Très peu préoccupé par son hygiène de vie et fumant, il est très vigilant sur les risques liés au sang. Très pessimiste au début de l'infection par le VIH, il considère que c'est grâce à la trithérapie s'il a pu en parler à sa fille. Il a eu des problèmes cardiaques qui l'ont conduit à effectuer deux séjours à l'hôpital. Il a retrouvé récemment une amie et évoque la possibilité d'avoir un enfant en ayant recours à la technique du lavage de sperme.

En février 1999, Christian a quitté son emploi car il ne s'entendait plus avec ses patrons qui le faisaient travailler treize heures par jour. En arrêt maladie depuis deux mois, sa situation financière est difficile et il s'interroge sur un changement d'orientation pour travailler dans un bureau avec des horaires réguliers et moins lourds. Il vit toujours avec sa fille et son amie s'est installée avec eux en novembre. Il reparle de l'annonce de sa séropositivité à sa fille pour souligner qu'il est content d'avoir attendu car elle vient de passer deux semaines prostrée refusant d'aller à l'école. Le souvenir de ses anciens amis toxico traités par l'AZT et qui sont morts ou qui ne supportent pas les nouveaux traitements, est toujours présent. Il insiste sur le fait que lui n'était pas junkie et vivait normalement tout en prenant des substances, en particulier des médicaments. Il constate qu'il est difficile pour un ancien toxico de construire une vie et de "*réapprendre à vivre normalement.*" Le traitement qui est maintenant en deux prises se révèle efficace : il a une charge virale indétectable, le taux de T4 encore bas est remonté et les effets secondaires sont moins fréquents (diarrhées, nausées, fatigue). Depuis qu'il vit avec son amie, il a diminué la boisson et envisage de s'installer à la campagne et d'avoir un enfant.

En mars 2000, Christian vit chez sa mère depuis juillet 1999 alors qu'il s'est séparé au mois d'octobre de sa compagne qui souhaitait une vie "*plus stable*". Il a repris un travail dans un bar à cette période et sa fille est repartie chez sa mère dans une ville voisine. L'année 1999, a été une "*année pourrie, pas de boulot, pas d'argent, pas de maison.*" Il supporte bien le traitement dont l'efficacité est très bonne puisque la charge virale est toujours indétectable et que le taux de T4 a nettement augmenté. Christian vient de réussir un concours de la fonction publique dont le stage débute dans trois mois. Selon lui, il y a deux ans et demi au début du traitement, il n'aurait jamais pensé passer un concours et maintenant, plus optimiste, il se projette dans l'avenir avec son nouveau travail et la reprise de la vie avec sa fille.

Ainsi, les mondes dans lesquels se situent dix-huit des vingt et une personnes infectées par un virus toujours mortel et qui vivent désormais avec un traitement nouveau et au long cours, est principalement le monde social et professionnel, auquel le monde de la médecine est venu s'ajouter au fil des mois. Néanmoins, et quelle que soit leur histoire antérieure, ces personnes vivent avec la médecine qui est tenue à distance de leur vie, tout en « déléguant » leur prise en charge aux médecins qui seuls savent ce qui est bon pour elles. Elles n'ont ni acquis le maniement d'un savoir thérapeutique qui demeure incertain, ni construit tout au long de ces vingt mois une position originale et autonome par rapport aux traitements (Barbot et Dodier, 2000). Et l'identité qui se construit au cours des mises en récit renvoie à une identité dans le monde social, qu'il soit professionnel, familial et/ou affectif. Cette construction s'entend aussi comme une non-identification au monde des malades et de la maladie. Si ce résultat peut sembler banal, il est étonnant pour des personnes infectées par un virus qui demeure toujours mortel et dont la vie dépend d'un traitement médical quotidien. Inversement que voudrait dire vivre en étant malade, sans activité et en retrait du monde social pour des personnes jeunes et sans atteinte physique ? Néanmoins, 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 à travers un véritable engagement dans l'activité professionnelle. Mais cette normalité n'implique pas, comme chez Parsons (1951), 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 avec la maladie chronique (Herzlich et Pierret, 1990). La maladie de longue durée comme l'infection par le VIH tend à devenir un état circonscrit et limité au temps du recours à la médecine et surtout tenu à distance de la vie elle-même pour la majorité des personnes.

Plusieurs travaux ont déjà souligné que la survenue d'une maladie grave ne conduisait pas toujours à une perturbation biographique au sens de Bury (1982, 1991). Nous avons montré comment des hommes infectés par le VIH avant 1990, en s'inscrivant dans une histoire collective effectuaient un renforcement biographique de leurs dispositions identitaires antérieures soit comme personnes hémophiles soit comme homosexuels, et refusaient une identification au monde de la maladie sida (Carricaburu et Pierret, 1995). L'effet de la génération sur l'expérience des femmes en matière de santé a été souligné (Charles et Walters, 1998). L'âge et le milieu social permettent de comprendre que des personnes âgées et qui ont eu une vie dure et difficile considèrent « normale » une crise cardiaque (Pound *et al.* 1998). De même, l'arthrite est une maladie normale et fait partie de la biographie à partir d'un certain âge (Sanders *et al.* 2002). Enfin, dans le cas d'une attaque cardiaque, Faircloth et ses collègues (2004) montrent que si l'on prend en compte l'âge, l'existence d'une co-morbidité et la connaissance antérieure de la maladie, il n'y a pas de perturbation biographique mais une continuité (*biographical flow*). En revanche, nous avons vu que pour une minorité de personnes connaissant des difficultés sociales importantes, la prise du traitement, en donnant droit aux prestations sociales, s'accompagnait d'un statut de malade et d'une médicalisation de

la vie. En d'autres termes, c'est la médecine qui en statuant sur la situation de certaines personnes serait à l'origine de modification biographique.

Conclusion

Cette approche longitudinale se situe dans un contexte précis : celui du premier traitement existant dans l'infection par le VIH. Malgré la diversité des histoires individuelles et des situations sociales, ces personnes ont intégré au cours des vingt mois, un traitement lourd avec des effets secondaires importants et qui a été modifié à plusieurs reprises. Si elles partagent une histoire commune avec ce traitement, la plupart d'entre elles ne s'identifient pas au monde des malades. Elles se présentent et s'affirment comme des personnes qui vivent normalement avec un traitement au long cours en étant accompagnées par la médecine. Ainsi les modifications biographiques repérées sont de l'ordre du renforcement ou de l'affermissement de la vie normale en référence au monde social et professionnel. Cette identification préexistait le plus souvent avant de débiter les trithérapies, à l'exception de trois personnes. Une telle identification ne doit pas masquer le pouvoir normalisateur de la médecine. Il 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 à celles qui n'étaient pas insérées professionnellement et socialement.

Le paysage thérapeutique a changé dans l'infection par le VIH avec la simplification de traitements qui sont mieux tolérés. Un nombre de plus en plus grand de personnes vont « continuer à vivre le plus normalement possible » en étant infectées par le VIH. N'est-ce pas le cas des nombreuses maladies de longue durée que la médecine ne guérit pas, mais avec lesquelles elle permet de vivre (cancer, diabète) sans que les personnes se définissent pour autant comme des malades ?

Bibliographie

- Barbot, J., Dodier, N. (2000), «L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH», *Sciences Sociales et Santé*, 18, 1, 75-119.
- Bell, S. E. (2002), «Photo images: Jo Spence's narratives of living with illness», *Health*, 6, 1, 5-30.
- Bury, M. (1982), «Chronic illness as a biographical disruption», *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Bury, M. (1991), «The sociology of chronic illness: A review of research and prospects», *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-468.
- Bury, M. (2001), «Illness narratives: fact or fiction?», *Sociology of Health and Illness*, 23, 263-285.
- 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.
- Carrieri, P., Spire, B., Duran, S., Katlama, C., Peyramond, D., François, C., Chène, G., Lang, J.M. Moatti, J.P., Lepout, C., the APROCO study group. (2003), «Health related quality of life after one year of HAART», *Journal Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 32, 38-47.
- Charles, N., Walters, V. (1998), «Age and gender in women's accounts of their health: interviews with women in South Wales», *Sociology of Health and Illness*, 20, 331-350.
- Charmaz, K. (2000), «Experiencing chronic illness»: 277-292, in Albrecht, G.L., Fitzpatrick, R., Scrimshaw, S.C. (eds.), *The handbook of social studies in health and medicine*, London, Sage Publications.
- 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»: 6, 1-32, in Roth, J.A., Conrad, P. (eds.), *Research in the sociology of health care: The experience and management of chronic illness*, Greenwich, CT, JAI Press.
- Demazière, D. & Dubar, C. (1997), *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*, Paris, Nathan.
- Dubar, C. (1990), «L'entretien non directif comme système d'action : pour une analyse dynamique des trajets identitaires», *Les Cahiers de Philosophie*, 19, 185-206.
- Dubar, C. (2000), *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*, Paris, PUF, Collection Le lien social.
- Faircloth, C. A., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M. E., Gubrium, J. (2004), «Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery», *Sociology of Health and Illness*, 26, 242-261.
- Fox, R. (1988), *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan.
- Giddens, A. (1994), *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.
- Hardey, M. (2002), «'The story of my illness': Personal 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. Textes rassemblés et présentés par J. M. Chapoulie.

- Hydén, L. C. (1997), «Illness and narrative», *Sociology of Health and Illness*, 19, 1, 48-69.
- Kaufmann, J. C. (1996), *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan.
- 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.
- Michelat, G. (1975), «Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie», *Revue Française de Sociologie*, XVI, 229-247.
- Parsons, T. (1951), *The social system*, Glencoe, Il, Free Press.
- 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. (2002), «Vivre avec les multithérapies dans l'infection par le VIH. Analyse longitudinale 1998-2000 dans le cadre de la cohorte APROCO», *Rapport de fin de recherche ANRS/CERMES*, 185p.
- Pierret, J. (2003), «The illness experience: State of knowledge and perspectives 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)»: 61-93, in Lévy, J., Pierret, J., Trottier, G. *Les*

traitements antirétroviraux. Expériences et défis, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec,

Pollak, M. (1990), *L'expérience concentrationnaire*, Paris, A. M. Métailié.

Pound, P., Gompertz, P., Ebrahim, S. (1998), «Illness in the context of older age: The case of stroke», *Sociology of Health and Illness*, 20, 489-506.

Sanders, C., Donovan, J. & Dieppe, P. (2002), «The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: Co-existing accounts of normal and disrupted biographies», *Sociology of Health and Illness*, 24, 227-253.

Spire, B., Duran, S., Souville, M., Chêne, G., Lepout, C., Raffi, F., Moatti, J. P., le groupe d'études APROCO. (2001), «L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : de l'approche prédictive à l'approche dynamique» : 43-56, in ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesure, déterminants, évolution*, Editions ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida.

Théry, I. (1993), *Le démariage. Justice et vie privée*, Paris, Odile Jacob.