

**Bilan
et
Préenquête**

**MEMOIRES
EN
SUR SIS**

Le SIDA vécu à Marseille : essai d'une monographie.

Mémoire des Sexualités-Marseille

JANVIER 1994

**Ce rapport dresse le bilan de l'enquête préliminaire que nous
avons effectuée ces six derniers mois
(de MAI 1993 à NOVEMBRE 1993).**

**Il se partage en deux parties,
une évaluation de l'efficacité de notre technique,
et une lecture des premiers entretiens obtenus**

**Ainsi, il réunit tous les éléments de notre réflexion théorique
qui, à la lumière de ce premier travail de terrain,
nous permettent d'élaborer un projet d'étude
sur le vécu de la séropositivité à Marseille,
et dans sa région.**

**Ce travail a été pu être réalisé grâce aux subventions
de l'Agence Française de Lutte contre le Sida,
du Conseil régional de Provence- Alpes-Côte d'Azur,
de la Mutuelle Nationale des Caisses d'Épargne.**

SOMMAIRE

Bilan technique.....5

- ☞ Les entretiens.....5
- ☞ Les individus interviewés.....9
- ☞ Evaluation des entretiens.....11
- ☞ Evaluation de la population.....13
- ☞ Conclusions et perspectives techniques.....14
- ☞ Fiche signalétique.....15

SIDA : Objet sociologique.....19

- ☞ Le phénomène social.....19
- ☞ L'indentité "séropositif" en question.....20
- ☞ Les présupposés théoriques.....22

Les éléments de Lecture.....23

- ☞ Reconstruction d'une identité.....23
- ☞ Devenir séropositif.....25
- ☞ La rupture biographique.....28
- ☞ Le séropositif et son corps.....30
- ☞ Perception du temps.....35
- ☞ Le paradoxe du séropositif.....37
- ☞ Temps individuel / Temps collectif.....39

Perspectives : un nouveau projet.....45

- ☞ Hypothèses et terrains.....45
- ☞ Recueil et traitement des données.....46
- ☞ Une première bibliographie.....49

**Nous présentons donc dans cette première partie
une évaluation de notre démarche pratique.
Elle rend compte des résultats techniques
que nous avons obtenus en réalisant
ces premiers entretiens ainsi que des
difficultés face auxquelles nous nous sommes trouvés.**

Bilan technique

(I) L'ENQUETE

Les entretiens

Au cours de cette première enquête, 19 entretiens avec des séropositifs et des malades du SIDA ont été réalisés.

Ces entretiens, enregistrés sur bandes magnétiques, ont une durée moyenne de 1h30, pour une durée minimale de 45 mn et une durée maximale de 5 h.

La prise de contact s'est faite dans un premier temps de manière indirecte; les différents intermédiaires auxquels nous avons fait appel sont :

- ☞ les associations locales engagées dans la lutte contre le SIDA (AIDES Provence, SPG Provence),
- ☞ les médecins de l'A.S.L.P. (Association des Sidénéologistes Libéraux de Provence),
- ☞ et les "personnes atteintes" déjà participantes à notre enquête.

Ces différents intermédiaires eurent pour tâche de présenter notre travail aux séropositifs et sidéens avec lesquels ils étaient en relation; toutefois, nous leur avons demandé d'insister sur le caractère volontaire de toute participation, et sur notre absolu respect de l'anonymat des individus que nous rencontrions. Si donc ces derniers manifestaient un quelconque intérêt pour notre étude, deux modes de prise de contact téléphonique direct avec notre équipe leur ont été proposés :

- ☞ le premier était de nous contacter eux-mêmes aux coordonnées que leur avaient fournies nos intermédiaires,
- ☞ le second était de laisser à nos intermédiaires les coordonnées où nous pouvions nous-mêmes les joindre.

Le lieu de réalisation de l'entretien était laissé au libre choix du volontaire; ce lieu pouvait être de trois ordres:

- ☞ intérieur (à son domicile ou chez un de ses proches)
- ☞ extérieur (dans les locaux d'associations)
- ☞ neutre (dans un square ou un café).

Les entretiens ont été conçus comme libres et non directifs. Invariablement, nous les avons amorcés par la phrase suivante :

"Voulez-vous me raconter l'histoire de votre séropositivité et me décrire les changements pratiques qui sont intervenus dans votre vie quotidienne depuis que vous vous savez être séropositif".

Toutefois, nous possédions un certains nombres de questions relais qui nous permettaient de concentrer l'entretien sur des thèmes privilégiés; ces thèmes ont été préalablement organisés en une grille de conduite des entretiens.

Grille de conduite

(T=thèmes, Q=questions relais)

T1 : Test et Dépistage.

Q : Comment avez-vous appris votre séropositivité ?

(Le dépistage régulier, occasionnel, exceptionnel ? Quelles motivations liées à la pratique du test ? Où, quand et comment le test a été fait ? Dans quelles conditions le résultat positif a-t-il été annoncé ? Quelles réactions à cette annonce ? Quels changements immédiats et pratiques ? ...)

T2 : Histoire médicale.

Q : Depuis que vous vous savez être séropositif, comment s'est organisé votre suivi médical ?

(Organisation de la prise charge médicale. Y-a t'il un suivi médical ? Où ? Dans quelle structure ? Quelle pathologie depuis ? Quels rapports avec le corps médical ? Quelle incidence pratique de la prise en charge médicale dans le cours du quotidien ? Quelle gestion individuelle adoptée ? Prise ou non de médicaments associés à l'infection par le V.I.H. ? Quelle signification revêt la prise d'un traitement ? Quelles contraintes y sont liées ? ...)

T3 : Sexualité

Q : Quels changements sont intervenus depuis dans vos pratiques sexuelles ?

(Quel type de sexualité, avant et après (homosexuelle, hétérosexuelle, monopartenaire, multipartenaire...) ? Quelles pratiques avant et après (génito-génitale, ano-génitale, oro-génitale, oro-anale..) ? Quelle forme d'utilisation de préservatif avant et après (inexistante, occasionnelle, régulière, systématique..) ? Quelle motivation liée à cette utilisation ou ce refus d'utilisation (protection de soi et d'autrui, frustration du plaisir sexuel, oubli, négligence, déni de la maladie..) ? Quelle mode de rencontre des partenaires (partenaires occasionnels ou réguliers, lieux de rencontre favoris, trajet dans la ville..) ?....)

T4 : Connaissance du SIDA.

Q : Quelle connaissance avez-vous de votre maladie ?

(Connaissances antérieures et postérieures à l'annonce de la séropositivité ? Quelles informations reçues ? Par quels canaux ? Intérêt ou désintérêt pour ce type d'information (connaissance des diverses associations engagées dans la lutte contre le SIDA) ? Connaissance des modes de transmission du virus et des moyens de s'en prévenir, avant et après ? Pourquoi ne pas avoir mis cette connaissance, si elle existait avant, en pratique ? Quelle rationalisation postérieure sur leur propre contamination ? Quelle projection sur leur devenir dans la maladie ?..)

T5 : SIDA au quotidien

Qa : Avez -vous modifié votre hygiène de vie ?

(Exercice d'un sport ? Surveillance de l'alimentation ? Baisse générale des activités de loisir (moins sortir, se coucher tôt et à heures régulières...) ? Surveillance accrue de son corps (recherche des symptômes, contrôle du poids...)

Qb : Y a t'il eu des changements dans votre activité professionnelle ?

(Baisse de l'activité ? Changement du plan de carrière ? Changement de poste de travail ?...)

Qc: Quelles sont vos ressources financières ?

(Aide de l'entourage, revenus professionnels, capital, assurance, forme de la couverture sociale....)

Qd : Appartenez-vous à un cercle religieux, un mouvement politique ou syndical ? Etes-vous membre d'une association ?

(Place et rôle du SIDA au sein de ces engagements ?..)

T6 : Contrôle de l'information et autoreprésentation.

Q1 : Qui est au courant de votre séropositivité ?

(Dans quelles conditions cette information a été transmise, volontairement ou involontairement ? A quel cercle appartiennent les personnes informées, entourage familial, amis ou autres ? Pourquoi ces personnes ? Comment le contrôle pratique de cette information est-il exercé (dans l'activité sexuelle, au sein de son entourage proche, dans son activité professionnelle ? Quelle importance accordée a cette information ?....)

Q2 : Connaissez-vous d'autres personnes dans votre cas ?

(Recherche ou fuite des autres personnes atteintes ? Quelles identifications, à quel type de figure sociale (étranger, malade, exclu, victime,) ? Quelle matérialisation du SIDA dans leur vie ? En quelles occasions la maladie s'impose-t'elle à leur conscience ? Quel regard et représentation propre sur leur maladie ? Quelle perception et représentation du regard d'autrui sur cette maladie ?....)

Cette ensemble thématique ne reflétait pas l'organisation de chacun des entretiens, il a pour unique raison d'établir les limites attendues du discours que nous allions recueillir et d'orienter les relances que nous devons le cas échéant effectuer.

Cette grille de conduite est aussi la grille de lecture de nos entretiens.

Lecture, car il n'était pas question pour nous dans le cadre de cette préenquête de produire une analyse sociologique avancée telle que l'entendent les rigueurs de l'épistémologie, mais de pouvoir réévaluer à partir de cette première empirie nos hypothèses de travail et notre méthode.

Ces 19 entretiens ont donc eu lieu du 15 Août au 15 Octobre 1993. Les interviews n'ont généralement nécessité qu'un seul rendez-vous, toutefois nous avons tenu à revoir chacune des personnes rencontrées ou du moins à entrer en contact avec elle.

Les individus interviewés.

Nous n'avions pas fixé par avance de population cible et notre seul critère de sélection était l'obligation de résider dans Marseille et sa proche banlieue ou d'y trouver son principal espace d'activité.

Indifférents au sexe, à l'âge, au "groupe d'appartenance", ou au statut social, notre seule ambition était de savoir quel type de population nous pouvions atteindre dans le souci de pouvoir modifier notre projet initial d'étude en fonction des données qui nous sont potentiellement accessibles.

Certains groupes restent difficilement abordables; toutefois, il ne nous semble pas nécessaire de construire un échantillonnage précis et représentatif des séropositifs ou malades du SIDA, dans la mesure où nous ne souhaitons pas réaliser d'étude comparative opposant les uns aux autres, ni ne pouvons rendre compte de la réalité si diversifiée du SIDA vécu à Marseille.

Parmi les 19 individus qui composent notre groupe de volontaires, il y a :

- ☞ 17 hommes et 2 femmes;
- ☞ 14 sont homosexuels, 2 se présentent comme bisexuels, enfin 3 sont hétérosexuels;
- ☞ 2 prennent des drogues dont 1 de manière régulière.
- ☞ L'âge moyen se situe entre 30 et 35 ans, pour un âge minimum de 25 ans et un âge maximum de 61 ans.
- ☞ 6 d'entre-eux vivent en couple dont 1 avec enfants.
- ☞ Le niveau d'étude est inégal, et les professions exercées sont diverses.
- ☞ 14 sont des séropositifs "asymptomatiques", 3 ont développé une maladie opportuniste liée à l'infection par le V.I.H., enfin 2 sont au stade de SIDA avéré.

CARACTERISTIQUES DU GROUPE DE VOLONTAIRES

codes C.S.P. : 1 (ouvriers, employés); 2 (techniciens, agents de maîtrise); 3 (cadres, professions intermédiaires, enseignants, commerçants...); 4 (cadre sup et profession libérale); 5 (étudiants; SP).

codes Pratiques : HM (homosexuelles); HT (hétérosexuelles); TX (Toxicomanie).

code	Sexe	Age	Pratiques	C.S.P.	Niv. etd
01	M	37	HM	2	Bac+3
02	M	27	HM	5	Bac+3
03	M	35	HM + TX	5	SD
04	M	37	HM	2	CAP
05	M	35	HM	2	Bac+3
06	M	39	HM + HT	3	CAP
07	M	30	HM	5	Bac+2
08	M	47	HM	2	Bac
09	M	33	HM	2	Bac
10	F	62	HT	3	Bac
11	M	37	HM	1	Bac
12	M	25	HM	2	Bac +2
13	M	36	HM	3	Bac+3
14	M	35	HM	2	Bac
15	M	35	HT	5	Bac +5
16	M	48	HM	2	CAP
17	M	34	HM	2	Bac
18	F	35	HT + TX	1	CAP
19	M	27	HM + HT	2	CAP

(II) EVALUATIONS

Evaluation des entretiens.

Les différents intermédiaires semblent à première vue inégalement efficaces, car, la plus grande partie des individus que nous avons rencontrés, soit 15 sur 19, l'ont été grâce aux concours de certains médecins membre de l'A.S.L.P., qu'ils exercent dans le cadre de la médecine générale ou qu'ils possèdent une spécialité particulière.

Le crédit que les patients accordent à leur médecin qui parfois est le membre le plus proche dans la confiance et dont la charge le revêt d'une certaine "autorité", semble être l'un des facteurs déterminants du choix de participer à notre enquête : ainsi, la plupart des individus orientés vers nous par leur médecin traitant, nous ont accueilli en justifiant leur participation en ces termes "*J'ai accepté de vous parler parceque j'ai toute confiance en le docteur...*"

Par contre, si par l'entremise des associations nous n'avons pu rencontrer que 2 individus, ceci est simplement dû au secret entourant les motivations personnelles de l'engagement de leur volontaires et nous renvoie directement au problème de la visibilité des séropositifs au sein de ces associations. Il est entendu que l'énonciation de sa séropositivité aux autres membres reste une affaire personnelle et que ces associations, même si elles fondent leur action autour de la lutte contre le SIDA, ne sont pas pour autant un lieu propice pour une telle révélation. Ceux qui ne faisaient pas secret de leur état ont donc accepté d'être interviewés, et les motivations qu'ils ont spontanément avancées s'inscrivent dans une vue "militante" : "*Si j'ai accepté de vous parler, c'est pour aider les autres séropositifs, et pour tenter de mieux faire comprendre aux gens ce que nous sommes.*"

Les séropositifs ou malades du SIDA que nous avons déjà rencontrés, nous ont permis d'entrer en contact avec 2 autres individus. Ceux de nos volontaires qui connaissent d'autres personnes dans une même situation suffisamment intimement pour les entretenir de notre travail l'ont fait volontiers.

La diversité des intermédiaires nous paraît nécessaire, dans la mesure où il nous semble fondamental de pouvoir atteindre une population très large : notamment ces individus séropositifs, invisibles, qui refusent tout suivi médical, ou qui ignorent l'ensemble des associations en charge des malades du SIDA. Le second mode de contact que nous avons envisagé, celui qui consistait à joindre nous-mêmes les volontaires, est évidemment le plus sûr. Le premier

mode était d'emblée proposé aux individus les plus hésitants; à ce jour, aucun d'entre-eux n'a encore cherché à nous joindre. Par contre, ceux qui nous ont transmis leurs coordonnées ont tous été contactés : un seul s'est rétracté et n'est pas venu au rendez-vous qui avait été ensemble établi.

15 des individus que nous avons interviewés ont souhaité que l'entretien se déroule à leur domicile; 2 nous ont fixé rendez-vous dans des lieux publics, 1 a souhaité être reçu dans le local d'une association, enfin 1 individu nous a reçu chez un proche informé.

Les interviews réalisés dans des lieux publics, square ou brasserie, ne semblent poser aucun problème d'ordre technique; toutefois, même si ces endroits sont par raison propices à la conversation, l'expression y reste moins aisée que dans un espace que les volontaires connaissent ou qu'ils se sont appropriés. A ce titre, les entretiens à domicile sont les plus riches, mais ce n'est pas dire qu'ils sont les plus significatifs.

Outre le désir légitime de raconter son histoire, de se raconter; les motivations des volontaires, ou du moins celles dont ils nous ont fait part, sont quasiment pour tous identiques.

Ainsi, pour les individus dont le secret est total, dont le contrôle de l'information est le plus rigoureux, la motivation première qu'ils avancent, est le besoin de le dire, de partager leur aventure, d'énoncer simplement leur séropositivité : "*Vous savez, Monsieur, c'est très difficile de ne pas en parler, de garder cela pour soi... (Francine, indiv 10)*", ou bien encore, "*J'en ai marre d'entendre des conneries à ce sujet, je suis venu parceque j'en ai assez d'entendre n'importe quoi ... (Gilles, indiv 12)*". Quoiqu'il en soit, le besoin de briser le silence semble être chez ces personnes l'élément déterminant de leur participation à notre enquête. Pour le plus grand nombre le souci de transmettre une expérience particulière, celle du SIDA est principale; enfin, ceux des séropositifs engagés dans l'action associative colorent leur témoignage d'une motivation politique et civique.

Les discours ont toujours été plus ou moins fluides et peu de blocages ont eu lieu, néanmoins de fréquentes relances par nos questions relais ont été nécessaires dans certains cas. Tous les aspects de notre travail, notamment celui relatif aux pratiques sexuelles ont été abordé sans réelle difficulté et cela quel que soit le statut social des volontaires : les hommes ont répondu plus facilement à ce type de questions. Inutile de préciser que l'enquêteur est un homme.

Les volontaires ont diversement vécu ces entretiens; toutefois nous nous devons de souligner que la plupart ont fait état de syndromes dépressifs les jours suivants notre rencontre comme nous l'a expliqué Claude (indiv 8) "*Quand*

vous êtes parti l'autre jour, j'ai commencé à ne pas être bien, et puis ça s'est amplifié avec des vagues de désespoir où je me disais que j'étais foutu... Je n'avais pas imaginé l'interview comme cela, je pensais que c'était quelque chose de plus technique, du type questions-réponses, de plus froid... c'est parceque j'ai parlé, pourtant j'en ai l'habitude, enfin, le fait d'avoir évoqué tout cela, ça m'a foutu par terre... (08)."

L'entretien qui tente de relater l'histoire d'une séropositivité dans l'ordre d'une biographie oblige l'individu en cause à reconstruire de manière réflexive cette histoire, et évidemment impose à la conscience la maladie, certes déjà présente mais souvent occultée par les activités quotidiennes. Cette conscience de la maladie et de l'échéance qui lui est propre, réanimée par le discours ne disparaît pas toujours à la fin de ce dernier, et les traces qui persistent peuvent donner lieu à des développements qui forment une spirale dépressive : ce constat est d'autant plus flagrant que le volontaire se trouve à un stade avancé de l'infection. Nous nous devons donc de prendre en considération cet élément qui, de ce fait, ne doit pas être ignoré dans la définition de notre population cible finale.

Evaluation de la population.

Nous pouvons donc sur la base du travail effectué établir certains critères de sélection d'une population cible.

Nous constatons que les hommes homosexuels, et qui se présentent comme tels, sont facilement accessibles et ceci pour plusieurs raisons : d'une part, la communauté homosexuelle marseillaise est une communauté réduite, très bien cernée par de multiples associations regroupées en un collectif; d'autre part, l'aventure du SIDA chez les homosexuels est la plus ancienne, mieux appréhendée, notamment chez les individus engagés dans l'action associative.

Par contre, les hommes ayant des pratiques homosexuelles occasionnelles, et les hommes hétérosexuels non toxicomanes acceptent plus difficilement de participer à ce type d'étude, dans la mesure où ils entendent contrôler à l'extrême l'information de leur séropositivité, à l'encontre des femmes hétérosexuelles non toxicomane qui, elles, manifestent plus spontanément le désir de raconter leur propre histoire.

Les toxicomanes quel que soit leur sexe, et qui, à Marseille, constituent le groupe principal au sein de la population des séropositifs, même s'ils sont disposés à nous rencontrer, restent difficilement trouvables.

Aucun polytransfusé ou hémophile qui ait eu connaissance de notre étude n'a

souhaité y participé.

L'âge moyen, entre 30 et 40, correspond bien aux catégories de la population qui sont en premier lieu touchées par cette épidémie : le critère de l'âge par cet effet de génération, s'est donc construit logiquement en dehors de notre étude.

Le statut social nous paraît indifférent, cependant, la notoriété et l'établissement semble être un facteur déterminant du refus d'être interviewé : la peur du discrédit y est plus pressante surtout dans une ville qui reste une ville de Province.

Enfin, le stade d'évolution de l'infection est un critère important : nous pouvons d'ores et déjà déterminer trois groupes d'individus distincts : les séropositifs "asymptomatiques", les séropositifs ayant développé une maladie opportuniste liée à l'infection par le V.I.H., les individus en stade de SIDA avéré : nous nous devons de réduire notre population cible au premier de ces groupes; en effet, les individus du dernier groupe, bien que l'entretien n'ait pas, dans ce cas, laissé de séquelles psychologiques, ne sont pas dans la possibilité de produire un discours cohérent, du moins l'effort de rationalisation et de mémoire demandé ne peut être fourni, et l'entretien devient rapidement une épreuve physique qui doit être abrégée le plus rapidement possible : les difficultés de traitement d'une histoire fragmentée, éclatée, sont trop lourdes et surtout inadaptées à notre projet; en revanche plus qu'une charge physique, c'est une charge psychologique qu'ont évoquée les volontaires du second groupe après réalisation des entretiens, et l'état dépressif qui avait suivi : de ce fait nous ne pouvons prendre le risque d'altérer un état physique et psychologique déjà fragilisé.

Conclusions et perspectives techniques.

Cette phase préliminaire de notre étude nous conduit aux conclusions suivantes : si l'ossature de notre démarche doit être conservée, nous sommes contraints néanmoins d'y apporter quelques modifications. Ainsi, il nous faut :

(a) Elargir le nombre de nos intermédiaires :

- ☞ aux services hospitaliers publics; Services Jean Albert Gastaut "Hématologie (Institut Paoli-Calmettes), et Hôpital de jour du C.I.S.I.H. (Hôpital Sainte-Marguerite); Service Jean Louis Gastaut "Neurologie" (Hôpital Sainte-Marguerite); Services Henri Gallais "Maladies infectieuses" (Hôpital de la Conception et Hôpital Félix Houphouët Boigny);

- ☞ aux services hospitaliers privés; Service Xéridat "soins intensif médicaux" (Polyclinique Clairval); Service Gamby "Dermatologie" (Hôpital Saint Joseph);
- ☞ aux associations d'hémophiles et de polytransfusés (A.F.H.P., Association Française des Hémophiles section Provence).

(b) Elargir si possible notre population aux Hémophiles et transfusés.

(c) Tenir compte :

- ☞ du stade de la maladie (Réduire la population des séropositifs aux "asymptomatiques")
- ☞ des origines socio-culturelles, ethnie et religion, (tenter d'approcher des individus issus de communautés particulières, en l'occurrence celles liées à l'Islam).

Fiche signalétique...

DEPARTEMENT	Bouches - du - Rhône
POPULATION CIBLE	Séropositifs
TYPE	Recherche - action
APPEL D'OFFRES	Prévention - Documentation
ORGANISME	MEMOIRE DES SEXUALITES
STATUT	association loi 1901
SIEGE	52, rue d'Aix 13001 Marseille ☎ 91 91 46 86
Nom et Coordonnées du responsable administratif.	Christian de Leusse ☎ 91 91 46 86
Nom et Coordonnées du responsable technique	Marc Ben Diane ☎ 91 25 89 02
intitulé du projet	Mémoires en sursis.

POPULATION CIBLE	SEROPOSITIFS * ASYMPTOMATIQUES* MARSEILLAIS : Homosexuels, Hétérosexuels, Toxicomanes.
LES INTERMEDIAIRES	ASSOCIATIONS LOCALES (AIDES Provence, S.P.G. Provence) A.S.L.P. (Association des Sidénéologues Libéraux de Provence) SERVICES HOSPITALIERS (unités fonctionnelles ou services d'hospitalisation publics ou privés)
MODE DE CONTACT	Contact par téléphone aux coordonnées fournies par les séropositifs volontaires
RECUEIL	ENTRETIENS
MOYEN TECHNIQUE	ENREGISTREMENTS AUDIO
DUREE MOYENNE	1H
NOMBRE	50 à 80
CALENDRIER GLOBAL Phase de recueil Transcription et lecture Analyse et interprétation	Janvier 1994 à Septembre 1995 (20 mois) Janvier 1994 à Décembre 1995 (12 mois) Janvier 1995 à Mars 1995 (3 mois) Avril 1995 à Septembre 1995 (5mois)
BUDGET PREVISIONNEL Coût global Salaire et charge Frais de Gestion Frais de Bureau Communication	250 000 F 200 000 F 15 000 F 20 000 F 15 000 F

SIDA : Objet sociologique ?

Lorsque nous avons envisagé d'entreprendre une étude sur le Sida vécu à Marseille, notre volonté était tout à la fois de repérer une spatialisation possible de ce nouveau phénomène social, et de conserver les traces d'une période particulière : les années SIDA nous paraissaient effectivement être fécondes en enseignements, toutefois, nous ne pouvions par avance déterminer la nature de cette richesse. Le travail que nous avons entrepris, avait donc pour propos de concentrer notre regard sur les individus que nous pensions être au coeur de ce phénomène, les séropositifs marseillais.

La tâche qui dans un premier temps s'imposa à nous, fut d'opérer un découpage de notre objet dans ses divers niveaux de réalité, et par conséquent, de situer notre projet d'étude selon l'ordre des questions qu'il pouvait susciter.

Le phénomène social...

Le phénomène SIDA est en premier lieu une construction des données de l'épidémiologie, son existence fut mise à jour sous forme d'un calcul, celui d'une masse hypothétique et abstraite d'individus porteurs de ce nouveau virus. Le développement de cette infection, conçu en terme de prévision et traduit dès la généralisation en 1984 des tests de dépistage par un nombre croissant année après année d'individus séropositifs, provoqua l'organisation d'une réponse collective à ce mal, réponse qui rapidement déborda le simple domaine médical pour faire face aux deux problèmes sociaux majeurs occasionnés par cette nouvelle pathologie : Reproduction et Socialisation. Au problème de reproduction qu'engendrerait une extension globale de l'infection, on opposa le discours de la prévention, tandis qu'apparaissaient dans le tissu associatif de nouvelles solidarités, préoccupées par les formes d'exclusions dont pouvaient être victimes les personnes atteintes. Dans une certaine mesure, cette réponse institutionnelle constitue le premier niveau de réalité de l'objet SIDA, et les questions qui dès lors s'y sont rapportées ont trait à la gestion sociale de cette maladie, la prise en charge collective, pour ainsi dire, de l'épidémie :

- ☞ On assiste à une première génération d'études qui tantôt s'attacheront à la réactions des pouvoirs publics et de leurs relais, à observer l'évolution de la prise en charge de la séropositivité, ou bien encore à l'efficacité des

politiques suivies et de leurs produits.

Toutefois, l'engagement institutionnel, notamment dans l'optique de la prévention, développe en partie son action en un discours, et le Sida se confond avec le discours sur le Sida; le second niveau de réalité de l'objet SIDA est donc strictement d'ordre langagier; le Sida s'insère dans l'espace communicationnel, dans le jeu des échanges d'informations :

- ☞ cette dimension symbolique donne naissance à une seconde génération d'études dont le propos est d'évaluer la production de ce discours, son contenu, sa diffusion, voire même son impact.

L'ambition marquée d'élagir au plus grand nombre la circulation de cette information à l'appui des médias, contribua inévitablement à particulariser les individus frappés par cette nouvelle maladie; le discours sur le Sida est devenu la matière principale de construction d'une représentation collective du Sida, par là, une représentation des séropositifs; les représentations sociales situent donc le troisième niveau de réalité de notre objet :

- ☞ l'apparition d'un nouveau groupe social donne enfin lieu à une dernière génération d'études dont la problématique devient la morphogénèse d'un nouveau groupe, les séropositifs.

C'est dans cette perspective que nous nous situons : notre approche a été construite non pas en terme d'identification, ce qui reviendrait à considérer le groupe des séropositifs comme produit de la collectivité, mais en terme d'identité, pour un groupe que nous pensons avant tout construit par les individus qui le composent. L'étude des vécus de la séropositivité nous semble alors être la voie la plus propice pour aborder cette question de l'identité.

L'identité "séropositif" en question....

Cette question selon nous ne limite pas son intérêt à la connaissance sociologique : il s'agit là d'un enjeu réel pour la lutte contre le Sida. Si nous soulevons le problème de la reconstruction identitaire chez les séropositifs, nous ne pouvons éviter d'aborder les questions de visibilité et de représentativité des personnes atteintes. Or, d'une part, la visibilité des séropositifs est une question prépondérante posée à l'action préventive; en effet, elle est un élément non négligeable de la prise de conscience individuelle du risque épidémique, car elle concrétise la maladie sous une forme autre que celle d'un seul discours; elle la personifie, et en quelque sorte la rend de fait plus présente : dans une certaine mesure, on peut dire qu'elle "démystifie" le SIDA. L'effet de proximité est à l'heure actuelle l'instrument le plus efficace de la prévention, et de la mobilisation des différents acteurs autour de ce type

d'action.

D'autre part, aujourd'hui, la visibilité des séropositifs est réduite car elle reste limitée à des prises de position individuelles; l'individu séropositif est invisible, et confiné dans un secret strictement conservé, il fait l'expérience de sa maladie seul comme en témoigne Philippe (indv 7) *"Ma séropositivité, je la vis seul, car c'est quelque chose qui est à moi, à moi seul et je ne souhaite pas la partager avec beaucoup de monde. D'ailleurs, je ne souhaite pas rencontrer d'autres séropositifs"*.

La question de la visibilité est selon nous étroitement liée à celle de la représentativité, en ce sens que, si la représentation des séropositifs implique une certaine forme organisée d'individus volontairement visibles, elle rend néanmoins possible une plus large visibilité des autres séropositifs. La présence de ce nouveau groupe n'en serait que plus renforcée, et la représentation qui procède selon une délégation de paroles et d'actes, serait susceptible de prendre en charge les revendications d'un ensemble d'individus plus larges et dissimulé entre les mailles du tissu social. Les associations qui se présentent comme le lieu privilégié d'expression d'une représentation ne semblent pas vouloir jouer ce rôle.

On peut donc légitimement s'interroger sur la possibilité d'une représentation française des séropositifs, en l'occurrence d'une représentation locale des séropositifs marseillais. Plusieurs facteurs relatifs à ce conditionnement local de la visibilité des séropositifs pourraient alors être pris en compte, qu'ils aient trait à la situation propre de la ville, comme ville de province où l'anonymat est beaucoup plus restreint, ou qu'ils nous renvoient au caractère de sa population diversifiée, et de culture méditerranéenne : c'est là qu'il serait possible de repérer une certaine spatialisation du phénomène.

Cependant, la visibilité des séropositifs marseillais présuppose un acquis, celui d'une identité nouvelle, et une reconnaissance de cette identité, avant toute chose, acceptée et intégrée par les individus atteints eux-mêmes. Manifestement, les individus séropositifs que nous avons rencontrés semblent apparemment reconstruire leur identité dans une expérience individuelle, tel Philippe (indv 7) : *" Je n'ai pas envie de dire aux autres que je suis séropositif, je n'ai pas envie de le dire aux gens dont j'ai appris qu'ils l'étaient aussi; la Sida, je l'ai pris comme quelque chose qui m'était arrivé à moi, c'est mon problème, c'est personnel"*, expérience individuelle appuyée sur un refus de toute dimension collective qu'exprime soit une attitude de fuites des autres séropositifs, comme celle de Pierre (indv 14) *" Je connais d'autres séropositifs, mais nous n'en parlons pas souvent; je les évite même. Certains séropositifs que je connais ne savent pas que je le suis. Je ne veux pas prendre un modèle quelqu'il soit en exemple...comme c'est très aléatoire : je connais des personnes qui sont décédées très rapidement tandis qu'il y a des personnes qui vivent très*

longtemps sans rien avoir", soit par un refus de tous groupes organisés comme celui de Frédéric (indv 16) "Je n'ai pas envie de rencontrer dans des lieux de paroles d'autres séropositifs, par contre lorsque je vais à l'hôpital, je n'hésite pas à discuter avec les gars que je connais, et je ne suis pas du tout gêné."

Le vécu de la séropositivité nous semble s'opérer dans un quasi isolement pour la plupart des individus atteints. Ce constat nous conduit à déplacer notre question, car, si la gestion sociale pour les différentes raisons que nous avons entrevues, nécessite une visibilité donc une certaine représentation des séropositifs, elle implique donc la reconnaissance d'une identité nouvelle : il est selon nous de première importance de s'interroger sur la forme possible de cette identité dans les éléments originaux qui la spécifieraient.

Les présupposés théoriques....

Notre approche de la notion d'identité, plus particulièrement du concept d'identité sociale est directement liée à une évaluation des études simmeliennes : en effet, nous nous situons d'emblée dans le champ problématique spécifique de la typification, et nous attribuons au conflit le rôle génétique de la forme des groupes sociaux. Toutefois, si l'individu dans les actions réciproques qui l'engagent devient pour nous l'élément fondamental du social, cela ne signifie en rien qu'il faille nier tout le poids d'une structure et de la contrainte qui y sont liées, de son impératif de reproduction comme l'a montré Pierre Bourdieu, et de sa réalisation dans l'espace et le quotidien mis en lumière par Anthony Giddens. Le rapport entre cette créativité individuelle et le poids d'une contrainte structurelle semble se résoudre par la perspective phénoménologique défendue par Alfred Schütz, dans l'efficacité des constructions symboliques et de la communication qui bien évidemment nous conduit à Jürgen Habermas.

La lecture des entretiens que nous proposons dans les pages suivantes définit l'ordre d'une première compréhension de ce nouveau phénomène. Elle ne se présente pas comme une explication sociologique, ni même comme une interprétation : elle n'a pour simple objectif que d'évaluer l'opérationalité de notre volonté de recherche et de déterminer des axes d'étude possibles. Elle fait donc état des modifications, voire de la refonte du projet initial qui avait été envisagé.

* *

*

Les pages suivantes présentent le développement de notre réflexion autour de l'écoute des dix-neuf entretiens que nous avons réalisés durant cette préenquête.

Cette lecture de type compréhensive, nous a donc permis de préciser notre approche du phénomène sida, par conséquent d'élaborer un nouvel ensemble d'hypothèses selon une problématique spécifique.

Éléments de lecture

Reconstruction d'une identité.....

Si la séropositivité désigne à juste titre un état clinique, il n'en demeure pas moins qu'elle se réfère aussi à une nouvelle catégorie sociale fondée autour d'un stigmat commun. Les modes de transmission du virus, les premières populations affectées par l'épidémie et la médiatisation de cette maladie ont en effet contribué dans une large mesure à spécifier les personnes atteintes, et, d'une simple infection partagée, la conscience collective par le sens commun qui la caractérise, s'est appliquée à construire l'image d'un groupe nouveau. Les séropositifs confondus entre eux deviennent un ensemble dont les limites sont alors fixées selon un procès de dissociation opérant par trois palliers successifs:

- * **le premier voit le malade s'opposer au valide**, comme en témoigne Gilles (indv 12) *"Les gens, quand ils savent que quelqu'un est séropositif, ils l'assimilent au Sida et changent de comportement; quand on commence à développer le SIDA, selon ce qu'on développe comme maladie, c'est quand même le début de la déchéance, il faut être réaliste; et quand on dit aux gens qu'on est séropositif, ils voient cela..."*
- * **le second le contagieux au sain**, comme l'a constaté Guillaume (indv 9) *"Mon père avait lu un article sur la contamination; il ne voulait pas que je mette ma brosse à dents à côté de la sienne, il avait peur..."*
- * **et le troisième enfin le marginal à l'intégré**, tel est le sentiment que Pierre (indv 14) éprouve lorsqu'il entend ses collègues de travail aborder ce sujet *"J'ai l'impression que pour beaucoup d'entre eux, le séropositif répond à des critères précis, homosexuel, toxicomane..., bref toutes ces choses-là. Eux, ils savent de plus en plus de choses sur le Sida, mais cela ne semble pas les concerner parce qu'ils sont mariés, qu'ils ont des enfants, un travail...."*

Ce groupe s'établit en catégorie sociale dès lors qu'on lui assigne une position au bas de l'échelle hiérarchique de valeurs en cours dans notre société; l'expérience individuelle de cette maladie se heurte à une préconstruction collective du vécu de la séropositivité, préconstruction ressentie comme négative et dévalorisante par les séropositifs, et comme le traduit Jean-Yves (indv 3) par le poids de certains mots : *"Je connaissais le Sida par les médias, par les journaux, ...ces fameux reportages sur la décrépitude humaine...."*

Cette image que le séropositif croit collée à lui, et qu'il saisit dans le regard d'autrui, à toutes sortes d'occasions, est une forme d'identification; ce que nous appelons ici identification est un processus global qui cerne les individus d'une catégorie par le jeu d'un certain nombre de types sociaux déjà construits. L'identification rend possible l'interaction, elle détermine dans une logique de rapport l'action réciproque interindividuelle et possède un caractère intentionnel, c'est à dire, elle rend compte de la visée d'un sujet devenu objet par un autre. Le processus d'identification met en oeuvre une précompréhension livrée au sujet des situations dans lesquelles ils s'engagent, par conséquent, dans un jeu d'attente de comportements, lui offre un ensemble de types sociaux imbriqués les uns aux autres, ordonnés par une raison structurelle et collectivement construits, susceptible dans un contexte interactif de s'approprier l'alter dans un passage progressif de l'anonyme au particulier : les types, tout comme les groupes qu'ils symbolisent, s'articulent entre eux du niveau le plus abstrait au niveau le plus contingent et concret, celui de l'individu rencontré. Si donc au niveau de la structure sociale, les types, les places et les groupes se distribuent dans l'ordre grossier d'une totalité, cette distribution s'affine et se dépasse dans le quotidien : le quotidien est donc le lieu de la créativité du social. Dans le contexte du vécu de la séropositivité, le concept d'identification se rapporte à une image perçue par les individus indentifiés : il s'agit en fait de la subjectivation d'une identification et non de la construction d'un type nouveau. Pourtant, on aurait tout lieu de croire que la naissance de ce groupe crée un type social où la figure du séropositif se substitue et s'assimile à de nombreuses autres déjà présentes (Etranger, Malade, Handicapé, Marginal...), mais l'intérêt qui nous retient est bien la représentation que les séropositifs peuvent avoir d'eux-mêmes, car, si forcément elle appelle certains traits que la collectivité leur prête, elle développe une originalité certaine.

L'identification avance des arguments au mode d'autoreprésentation, et le séropositif, plongé au coeur des interactions qu'impose la vie sociale, ne peut échapper à l'image qu'autrui lui renvoie, Pierre (indv 14) : *"J'ai éprouvé un sentiment de honte lorsque j'ai appris que j'étais séropositif, parce que c'était lié à la sexualité, j'ai été contaminé par relations sexuelles..."*, Gilles (indv 5) *"J'ai vu comment les gens traitent les sidas dans mon service, avec une espèce de mise en quarantaine, comme des pestiférés."*

Cependant, par la volonté d'autovalorisation que manifeste tout groupe constitué, il contribue à la modifier en recréant sa propre identité. Le renforcement identitaire chez les hémophiles séropositifs décrit par Danièle Carricaburu et Janine Pierret (op.cit.) reste une expression de cette valorisation réflexive et nécessaire du statut de séropositif; ainsi, d'autres formes de renforcements identitaires se manifestent, qu'ils s'expriment dans un rappro-

une réconciliation avec mes parents, surtout avec mon père, car j'étais en situation d'affrontement avec lui, sur le plan des idées, de ce que j'étais. Je me suis donc installé chez eux alors que cela faisait plus de treize ans que je refusais d'y passer une nuit, et j'y suis resté quelques mois.", ou qu'ils aient trait à un ancrage local, une ville, Pierre (indv 14) : *"Avant, cela m'était égal de quitter Marseille, aujourd'hui, il ne peut plus en être question"*.

C'est cette volonté d'une recherche identitaire, qui peut parfois prendre des détours inattendus et parfois même se fonder sur un déni de la maladie, que nous interprétons dans l'application de Gilles (indv 12) à vouloir distinguer les séropositifs des sidéens : *"J'ai eu envie de faire cette interview pour dire qu'il faut arrêter tout cela; les gens ne font pas la différence entre séropositif et malade du Sida; il existe deux chemins particuliers : celui de la séropositivité et celui du Sida; le premier peut déboucher sur le second, mais ce n'est pas sûr."*

L'autovalorisation est un des mécanismes principaux de l'autoreprésentation ici de celle des séropositifs; plus avant,

☞ nous émettons l'hypothèse que l'autoreprésentation induit forcément une recherche identitaire qui pourrait donner naissance à une identité nouvelle, alors objet de revendications nouvelles, moteur d'un mouvement social, source de changement.

Ce mouvement nécessite au préalable la décomposition d'une identité ancienne qu'engage la reconnaissance par le séropositif de son atteinte. Or, chez l'individu, la découverte de son état qu'atteste le résultat du test de dépistage n'implique pas pour autant une prise de conscience immédiate de son nouveau statut : le test inaugure un passage, période qui voit l'individu glisser d'une catégorie vers une autre, Lionel (indv 2) : *"Malgré le fait qu'on me l'ait annoncé, malgré les bilans qui ont suivi, malgré le fait que j'étais inapte pour l'outre-mer, malgré les condylomes qui étaient apparus, je ne me sentais pas séropositif, et j'ai mis plus d'un an à m'en rendre compte"*.

Devenir séropositif...

Il est évident que cette prise de conscience dont il est ici propos ne concerne pas l'ensemble des séropositifs, car, si la majorité d'entre eux nie tôt ou tard leur maladie, l'ampleur de ce déni peut être si important que beaucoup, en l'occurrence ceux refusant le suivi médical, occultent leur séropositivité : nous sommes donc contraints de réduire nos constatations à une population particulière, celle des séropositifs se reconnaissant comme tels, du moins encore, ceux qui acceptent de parler de leur infection.

Devenir séropositif consiste aussi d'une certaine manière à entrer dans un

secret que l'individu noue autour de son état; le contrôle de l'information que le séropositif opère parfois quotidiennement, contribue à l'isolement des personnes atteintes et nécessite le déploiement d'une multitude de stratégies adaptées à toutes occasions, Frédéric (indv 16) *"Après la mort de mon ami, j'ai vécu avec plusieurs garçons plus jeunes que moi, il y en a un auquel je n'ai pas pu dire mon état, cela a duré près d'un an. C'est dans les rapports affectifs que c'est le plus difficile, c'est là où on se sent seul, même avec l'autre"*, la peur du discrédit, du rejet, du jugement d'autrui, leur impose de conserver le silence, Claude (indv 8) *"Ca a été très dur de le dire à mon ami, j'avais trop peur qu'il prenne ses jambes à son cou, qu'il foute le camp en me laissant tomber; d'ailleurs, je lui ai dit que je le savais depuis peu, après l'avoir rencontré, je lui ai menti et il ne connaît toujours pas la vérité."*

L'énonciation de la séropositivité s'opère dans des lieux privilégiés : les amis sont bien souvent favorisés, au détriment des parents; chez les homosexuels, l'annonce à la famille de ce nouveau statut se double de l'annonce de leurs options sexuelles, Lionel (indv 2) *"Le jour où je l'ai dit à ma mère, c'était un matin, j'étais ivre parce que je rentrais d'une nuit de "gardiennage" et j'avais bu quelques bières sur le chemin du retour; on était dans sa cuisine, et je lui ai dit que j'étais séropositif parce que j'étais homosexuel"*.

Par contre, la peur du discrédit dans le cadre de l'activité professionnelle semble dominante chez tous les individus que nous avons rencontrés; les stratégies pour dissimuler leur séropositivité sont nombreuses et diversifiées, Gilles (indv 2) *"Je suis suivi à Toulon parce que je n'aimerais pas que quelqu'un me voie à l'hôpital, au C.I.S.I.H., vous comprenez, mon frère est infirmier....Je voulais vous dire, je ne souhaite pas que transparaisse dans votre étude que je travaille à la ..., il y a eu déjà des histoires à cause de quelqu'un qui était sidéen.."*, Denis (indv 6) *"J'ai refusé le 100%, parce que j'ai une mutuelle toute petite où les gens se connaissent, et me connaissent, si j'avais accepté d'être pris en charge à 100% ils finiraient par se poser des questions."*; Philippe (indv 7) *"Je travaille chez les Jésuites, bien sûr il y a des homosexuels en quantité là bas, mais je ne peux pas m'absenter : c'est mon ami qui va me chercher mon traitement à l'hôpital, il ne faut pas que cela se sache"*. **Cette dissimulation s'étend même au corps médical lié à l'activité professionnelle, les médecins du travail**, Gilles (indv 5) *"J'ai peur au travail durant les visites médicales qu'on s'aperçoive que je suis séropo.; comme le médecin du travail est chipoteuse....; en plus on a signé un papier comme quoi on n'avait pas eu une maladie grave. Il y a encore une fois où dans le cadre de ma formation, on nous a obligés quasiment à faire un test de dépistage du Sida : il fallait donner son sang. C'était un peu délicat, et j'espérais avoir un entretien avec un médecin pour simplement lui dire que j'étais homosexuel. On n'en a pas eu, j'ai donc donné mon sang. Peu de temps après, j'ai reçu une lettre du*

disant que j'avais des anticorps anormaux, je leur ai répondu en leur avouant que je savais que j'étais séropositif.", Jean-Jacques (indv 11) *"Je ne l'ai pas dit à la médecine du travail parce que je suis sûr qu'elle en parlerait à mes supérieurs",* Pierre (indv 14) *"Je crois que je vais le dire à mon chef de service; de toute façon, je ne me leurre pas, s'il veut savoir ce qu'il m'arrive si je demande un mi-temps thérapeutique, il n'a qu'à se renseigner auprès de la médecine du travail."* Certains se sont trouvés néanmoins contraints d'informer leur entourage professionnel : le relais principal ciblé devient alors le supérieur immédiat, Claude (indv 8) *" Je l'ai mis au courant parce que l'an dernier j'ai eu un arrêt de travail, ce qui ne m'était jamais arrivé; et lui m'appelaient régulièrement à la maison parce qu'il m'avait demandé s'il pouvait prendre de mes nouvelles; et puis à la dernière prolongation, il m'a demandé si ce que j'avais était grave parce qu'il devait réorganiser le service en mon absence : je lui ai dit que ce qui m'arrivait était grave. Quand j'ai repris mon travail, je n'avais qu'une hâte, c'était de me débarrasser de ça je suis monté dans son bureau et je lui ai tout dit. Je pense que par la suite il en a informé quelques uns de mes collaborateurs.",* Gilles (indv 1) *" Je l'ai dit à ma chef de Laboratoire parce que je suis au contact de prélèvements sanguins; elle m'a affecté à d'autres tâches et a dit à mes collègues ce qu'il en était"*. Il semble que l'annonce de la séropositivité dans le milieu professionnel s'impose dans le cas où elle influe sur le cadre de fonctionnement du service. **Les difficultés propres à l'annonce de la séropositivité, le contrôle de l'information exercé par les séropositifs, témoignent d'un secret dont le poids influe tout à la fois sur l'organisation pratique du vécu de la séropositivité mais aussi sur l'intégration par l'individu de son nouveau statut. On ne peut délier la question de l'identité de la gestion du secret.**

Plusieurs éléments, dont les trois principaux sont l'apparition d'une prise en charge médicale, la modification des comportements sexuels et l'apparition de symptômes liés à l'infection par le V.I.H., participent de cette prise de conscience progressive. D'autres circonstances peuvent entrer en jeu; nous pouvons constater l'importance de l'effet de proximité à l'exemple des couples séropositifs, comme nous le raconte Frédéric (indv 16), *"Lorsque j'ai appris que j'étais séropositif, ça n'a pas été un choc pour moi; je prenais cela comme si j'étais diabétique, comme si j'avais quelque chose avec lequel je vivrais jusqu'à la fin de mes jours....qui modifierait évidemment mes pratiques sexuelles avec mes partenaires. Je ne me souviens pas d'avoir été abattu; et puis, il y a eu cette année et demie où mon ami était malade, et où l'on n'a parlé que de sa fin de vie. C'est après sa mort que beaucoup de choses ont été remises en question; puis j'avais de nombreux amis atteints qui sont morts au fil des années: j'ai compris que c'était grave,du diabète, on n'en meurt pas."*

Ces éléments s'imposent en contraintes aux individus atteints, bien avant d'être

dans le quotidien des séropositifs. Alain (indv 13) : *"On a l'impression que ce suivi médical est lourd, même si le personnel des services hospitaliers font des efforts, les consultations, les examens, les prises de sang, ce sont des journées entières que l'on perd"*. L'irruption d'un suivi médical, aussi réduit et léger qu'il puisse être, semble revêtir une signification particulière, d'autant plus importante pour les individus dont les précédents rapports avec le corps médical étaient limités. L'apparition de cette surveillance situe le moment du virage dans l'existence de l'individu : il est exact de dire qu'il s'agit là de la marque d'une rupture biographique, cependant, il est important pour rendre compte du vécu des séropositifs de saisir toute la mesure de cette rupture, et de la décomposition identitaire qu'elle entraîne.

La rupture biographique....

Concevoir la séropositivité comme une rupture dans une trame biographique particulière, revient en quelque sorte à identifier une césure au sein de l'histoire propre d'un individu, et se résoudre à considérer l'existence comme un temps morcelé dont l'unité résiderait dans la seule élaboration d'une personnalité; or, si l'existence se construit autour d'une succession de périodes déterminées par un ensemble d'expériences collectives (apprentissage familial, scolaire...) ou originales, le fondement de cette succession reste la continuité, continuité objective car elle se déploie dans le temps, mais aussi toute subjective car elle fait appel à la mémoire : toute période vécue réactualise les expériences passées et traduit dans une certaine mesure le poids des périodes qui les ont précédées. Ce n'est donc pas au niveau du déroulement concret, quotidien et pratique des individus que se situe cette rupture, Pierre (indv 14) *"Pour moi, d'être séropositif n'a concrètement rien changé à mon quotidien"*, ou Gilles (indv 12) *"Le fait d'être séropositif n'a rien changé, ni dans mon travail, ni avec ma famille, ni dans mes rapports avec mes amis; à mon réveil, je ne suis pas plus fatigué qu'avant, je travaille toujours autant, je sors normalement toutes les fins de semaine : non, la séropositivité n'a rien changé dans ma vie"*.

Le concept de rupture biographique définit dans ce cas non pas un partage ou une cassure, mais une contradiction à laquelle l'individu se trouve alors confronté. **Dans le contexte d'une séropositivité, la contradiction qui apparaît de manière irrémédiable marque l'opposition entre une projection biographique construite par le sujet, et l'évidence objective d'un état biologique et de son devenir.** Ainsi Alain (indv 13) qui situe la fracture qui selon lui est apparue dans le cours de sa vie : *" Il y a eu une coupure dans ma vie, ce n'est pas au moment où j'ai appris ma séropositivité; en fait, il y a eu deux moments dans ma vie, la séropositivité en couple et la*

séropositivité seul : c'est là pour moi qu'il y a eu une rupture. Mon copain et moi, on voulait vivre ça notre homosexualité, à l'américaine, travailler pour acheter notre appartement, puis acheter une maison avec des animaux, avoir des amis, et puis tout cela n'est plus possible. Quand j'ai perdu mon ami, j'ai eu l'idée liée à ma séropositivité, que je ne vivrai plus rien d'important".

Les représentations collectives normatives de l'activité sociale des individus surgissent au coeur de cette opposition, elles en sont la raison première. En effet, elles sont le matériau fondamental de la construction par le sujet d'un projet biographique, lorsque ce dernier s'approprie l'ensemble de perspectives pratiques, d'attente de comportements, et de valeurs qu'elles véhiculent. Le "devoir être" se réfère à toute une série de modèles d'existences scandées par des étapes obligatoires, et dont chacun ressent comme nécessité de s'y tenir le plus proche possible : la puissance de ces modèles procède d'une force d'inculcation telle qu'elle occulte souvent des contradictions de fait.

Les vécus des séropositifs que nous avons pu rencontrer, manifestent sans cesse cette opposition dont il paraît important d'établir au mieux les termes, car c'est au delà de la conscience des acteurs qu'il faut les rechercher, au delà même de leurs motivations et des normes qui les commandent, mais dans les dimensions sur lesquelles toutes pratiques se déploient et qui en sont la condition première de réalisation. En d'autres termes, la résolution psychologique provisoire dans une variabilité de stratégies minimales que mettent en oeuvre quotidiennement les séropositifs et les sidéens, ainsi que l'ensemble des représentations collectives qu'ils s'approprient de quelque manière que ce soit, ne sont que des expressions de la contradiction qui caractérise leur statut, et ce statut trouve le fondement de sa spécificité dans les déterminations premières des pratiques sociales, non dans les pratiques elles-mêmes. On aurait tort de croire, et leur vécu en témoigne, que les pratiques des séropositifs ou sidéens diffèrent radicalement de celles des autres populations (que se soit dans la panoplie des stratégies employées pour maîtriser l'information, dans le cours de leur quotidien ou dans la gestion de leur stigmatisme dans leur divers domaines d'activité...).

☞ **Par contre, l'étude entreprise sur le vécu de la séropositivité nous a permis de cerner un nouveau type de conflit, celui qui caractérise le statut des séropositifs et définit leur interaction avec cette totalité qu'est la société, celui qui voit l'affrontement entre une normalisation d'ordre structurel des pratiques sociales supportée par une organisation et une représentation de l'espace et du temps, (des espace-temps des corps), et un groupe d'individus qui de fait ne peut totalement s'y conformer.**

Il ne s'agit pas ici d'un constat, ni même d'une interprétation sociologique scientifiquement construite, mais d'une hypothèse, l'hypothèse centrale de notre propos, où nous a conduit la lecture de nos premiers entretiens; il convient donc de revenir sur la construction logique de la démarche déductive qui nous a donc fait aboutir à cette hypothèse.

Le séropositif et son corps....

L'individu séropositif, et cela quel que soit le stade de l'infection auquel il se trouve, entretient un nouveau rapport à son propre corps : la séropositivité rétablit dans une certaine mesure dans la conscience du sujet la position centrale du corps, Claude (indv 8) : *"Vous savez, ce qui m'ennuie dans le Sida, c'est que tout à coup vous sentez votre corps, vous sentez la douleur du corps; l'AZT m'a donné mal aux jambes, tous les jours j'avais les jambes lourdes, et cela, vous ne pouvez le partager avec personne"*. Sa corporalité s'impose brutalement de nouveau à lui : le suivi médical y contribue fortement; comme nous l'a montré toujours Claude (indv 8) qui rompant son discours nous a conduit dans sa salle de bain pour nous montrer sa pharmacie : *"Venez voir, le Sida c'est aussi ça, il prend de la place, il occupe votre vie : regardez, j'ai des médicaments partout, pour chacune de mes douleurs, j'en ai dans toutes les pièces de mon appartement, cela m'envahit"*. C'est dans son discours qu'il manifeste le plus cette importance du corps, mais aussi dans un certain nombre de pratiques quotidiennes d'entretien de ce dernier : le corps est un atout principal dont il faut tenir compte; le sport et le mode alimentaire apparaissent comme les moyens favorisés d'entretien du corps, Gilles (indv 5) *"il faut que je gère mieux mon physique ; je prends des vitamines; je fais du sport de la natation deux fois par semaine, c'est important; j'ai une peur terrible de maigrir, comme tous les séropositifs; et puis faire attention à mon physique : j'ai arrêté de fumer par souci de santé; je n'ai jamais beaucoup fumé, mais à présent, fumer me fatigue."*, Jean-Yves (indv 3) *"Avant je me foutais de mon alimentation, maintenant je mange plus régulièrement"*, l'excès est condamné en faveur de la régularité et la mesure, Frédéric (indv 16) *"Lorsque j'ai appris que j'étais séropositif, j'ai éliminé tous les excès, bien que je ne sois pas quelqu'un qui en fait beaucoup; par exemple pour l'alcool, il y a quelques années, j'aimais bien boire, sans déraison, et quand parfois la soirée se prolongeait, je prenais deux bonnes doses de whisky, maintenant, ce sont de petites doses; j'ai aussi énormément réduit ma consommation de vin, et une bouteille me fait quinze jours à trois semaines; ma vie a changé, j'essaie de l'avoir la plus régulière possible"*. Certains, toujours par ce souci d'entretien, s'orientent vers des systèmes de croyances fondés sur une idéologie d'hygiène du corps, Claude (indv 8) *"Je suis devenu un croyant de l'homéopathie, pour*

moi c'est une véritable croyance", Guillaume (indv 9), "La séropositivité m'a permis de me recentrer sur moi par la pratique régulière du yoga. Tous les matins, après mes exercices de respiration et ma prière au soleil, je travaille des endroits particuliers de mon corps : ce qui fait environ une heure d'entretien quotidien; et puis le soir, j'ai une heure de méditation. Je vis cela non pas comme une obligation, mais comme un moyen d'être bien dans mon corps."

En même temps, le corps est aussi épié, contrôlé, surveillé car il est aussi la maladie; le contrôle par le séropositif de son propre corps répond à une double crainte, celle de constater le développement de l'infection dans des atteintes sensibles, Pierre (indv 14) *"Pour moi, voir apparaître une tâche sur mon corps peut vouloir dire que c'est le signe du déclenchement de la maladie; c'est que la maladie peut se développer du jour au lendemain : un jour ça va bien, puis le suivant on va mal"*, ou la peur d'une stigmatisation physique donc visible, Philippe (indv 7) *"Je ne veux pas qu'on sache que je suis séropositif; je me dis quand tu auras perdu trente kilos, que tu seras couvert de Kaposi, cela se verra; pour le moment, ma devise est : pour être heureux vivons cachés. Je m'étais inscrit à un salle de sport, j'ai pris vingt kilos et j'avais des muscles partout; je tiens absolument à respirer la santé : je ne veux pas que cela se voit."*

Le séropositif élabore une nouvelle représentation de sa corporalité et l'image qu'il se forge de ce corps objectivé n'est pas neutre. Le corps qu'il redécouvre est un corps malade, souffrant et surtout contagieux, Denis (indv 6) *"Je n'ose plus prendre quelqu'un avec moi pour m'aider dans l'atelier; lorsque j'avais un employé, j'avais mes propres instruments, je craignais à chaque fois de me couper"*, Gilles (indv 5) *"J'ai attrapé plein de manies par rapport à l'hygiène; à l'hôpital, on boit dans des verres en plastique, alors dès que j'ai fini de boire, je m'empresse d'aller le jeter.....il y a plein de situations où d'être séropositif est délicat, par exemple quand il a fallu faire du bouche à bouche à un mannequin, j'ai essayé de passer le dernier."*

C'est donc un corps dévalorisé, amoindri donc au potentiel virtuellement réduit, Alain (indv 13) "Je ressens comme une mollesse générale qui ne me donne envie de rien." Cette perte de vitalité, de puissance ressentie, n'est pas liée au développement de la maladie, dans la mesure où se sentiment est présent alors même que l'intégrité physique de l'individu n'est pas menacée.

Cette représentation du corps, du nouveau corps conduit le séropositif à modifier le rythme, l'ampleur et la forme des ses activités dans le sens d'une réduction ou dans celui d'une exacerbation; par conséquent, elle influe sur la présence, la visibilité de cet acteur au sein de notre société : la séropositivité joue sur les modes d'intégration de l'individu au corps social.

la première se caractérise par un repli sur soi qui se manifeste par une baisse de l'activité générale, baisse dont la traduction la plus immédiate apparaît dans deux groupes d'activités déterminés : les loisirs et l'engagement professionnel, Gilles (indv 5) *"Je ne peux plus sortir comme avant, je ne vais plus dix fois de suite en boîte de nuit; depuis que je suis séropositif, je fais très attention à mes sorties"*, Jean-Jacques (indv 11) *"Je pense que c'est à partir de là que j'ai pris de la distance avec certaines choses; notamment au niveau du boulot, la réussite professionnelle me passe vraiment au-dessus, les concours, les examens, ça ne me concerne plus; je travaille parce qu'il le faut."* La chute d'activité s'accompagne d'une réduction des échanges, l'entourage se restreint, les contacts sont moins fréquents, les actions réciproques interindividuelles se réduisent, et parfois le sont au minimum nécessaire à la vie sociale, Gilles (indv 5) *"Il y a eu des moments de dépression, où je ne sortais plus, où je me sentais fatigué, où je me disais que je ne pouvais plus faire certains trucs, des moments où je vivais comme un petit vieux avec ce sentiment d'être fini et de ne pouvoir plus rien entreprendre de nouveau, car dire : demain je vais faire ça, c'était aussi penser que demain je ne pourrais pas le faire. Je faisais le mort de peur de mourir"*. **D'une certaine manière, la visibilité sociale, et aussi physique, de l'individu s'en trouve par ce type de conduite altérée.**

Radicalement contraire, la seconde ligne de conduite s'exprime dans un développement de l'activité de fait élargie vers de nouveaux domaines; dans bien des cas on assiste pour certains individus à une accélération des choix de carrière Frédéric (Indv 16) *"Le fait d'être séropositif a contribué à la décision de changer de métier; j'étais artisan fleuriste et j'ai effectué une formation de travailleur social"*, une frénésie de nouveauté, Thierry (indv 4) *"Je sais que je n'aurais jamais dû dans mon état faire ce voyage en Inde, avec tous les microbes qu'il y a là-bas, mais j'avais envie de le faire, je n'avais jamais été dans ce genre de pays"*, Gilles (indv 5) *"Quand je voyage, je prends beaucoup de médicaments; au fait, je n'ai jamais autant bougé depuis que je sais que je suis séropositif"* et de rencontres nouvelles, un désir marqué de rentabilité de l'activité, Lionel (indv 2) *"Chaque soirée qui passe où j'avais prévu de faire quelque chose et que c'est tombé à l'eau, j'ai une impression de quelque chose de perdu et qui ne pourra pas être rattrapé : l'image de l'individu s'épaissit et sa présence sociale revêt un poids plus important*, ainsi Guillaume (indv 9), qui nous fait part de ses engagements et des responsabilités qu'il a du endosser *"Mes convictions politiques ont été construites par mon expérience professionnelle; mais, après l'annonce de ma séropositivité (1987), il y a eu une révolte en moi, j'étais révolté de voir comment la direction de ma boîte nous traitait, j'avais l'impression d'être un pion qui n'a rien à dire, j'étais ulcéré de voir comment on nous traitait, comment on modifiait nos tâches sans nous demander notre avis, comment on nous considérait, comme des animaux; oui, j'avais l'impression d'être un mouton pris dans un immense*

troupeau, et que je n'avais que le seul but d'avancer. Dès 88, j'ai pris contact avec des gars de mon boulot qui faisaient partie de (nom de syndicat), le syndicat à cette époque s'était complètement cassé la gueule. J'ai été muté au siège central de ma boîte, et là on a commencé à faire des réunions, à mettre en avant certaines revendications, à rencontrer les membres de la direction : bref, on a fait progressivement fonctionner le syndicat qui au moment des élections professionnelles, est arrivé en tête détrônant les autres; on est donc devenu la première organisation syndicale et je me suis complètement investi dans cette activité et rapidement, j'ai été mandaté sur Paris : tout s'est fait très vite, en six mois, puis j'ai ensuite été nommé comme secrétaire d'une branche qui regroupait de nombreuses sections locales autres que la mienne...en parallèle, j'ai été contacté pour participer à la création du Collectif Gai Marseillais... Je crois que mes convictions étaient déjà présentes en moi, mais avant, j'étais timide, timoré....mais, la maladie a mis un frein à cet envol."

Ces deux pôles antagonistes de conduites peuvent tout aussi bien désigner deux groupes d'individus distincts que des périodes successives d'un même vécu, dans la mesure où chaque séropositif peut adopter, dans des moments déterminés par un ensemble infiniment varié de facteurs propre à chaque personnalité, l'une ou l'autre de ces lignes de conduite. Il est toutefois évident que l'évolution vers la maladie contribue fortement à modifier l'ampleur de l'activité du séropositif, ainsi Guillaume (indv 9) qui après avoir déclenché une maladie opportuniste associée se voit contraint de réévaluer son rythme d'activité : *"J'ai l'impression de devoir aller vers une ascèse qui se concrétise par un besoin de solitude, de ressourcement; après avoir vécu dans la grande ville, y avoir fait plein de choses, avoir participé à un tas de mouvements, j'ai un énorme besoin de nature, de contact avec la nature"*; de même, l'annonce subite de la séroconversion peut aussi projeter l'individu qui se découvre séropositif dans une situation plus ou moins longue de repli sur soi, Gilles (indv 5) *"Quand j'ai eu le résultat du test, pour moi, ça a été l'effondrement, je me suis complètement enfermé sur moi-même"*, Lionel (indv 2) *"Après mon armée, je me suis retrouvé chez moi à ne rien faire, je ne me souviens pas de cette époque, c'est dans un brouillard"*, Jean-Jacques (indv 11) *"Quand on a vingt et quelques années, on se dit : il reste quoi ? Il y a une remise en question qui dure, et puis finalement on ne voit que deux solutions, soit on se jette tout de suite par le balcon, soit on continue et on affronte"*, Gilles (indv 1) *"Quand j'ai appris que j'étais séropositif, en allant voir mes parents, sur la route, j'avais envie de me foutre en l'air en voiture, je ne l'ai pas fait : si je l'ai fait d'une certaine manière puisque j'ai fait après une tentative de suicide. Maintenant, ça va mieux."*

Le choix de l'une ou l'autre des ces attitudes, s'il s'entend comme une distinction entre deux groupes de séropositifs, nous pousse à rechercher les

éléments extérieurs qui conditionneraient chez l'individu l'adoption de l'une ou l'autre de ces conduites : ici, le statut social de l'individu, préexistant à la séropositivité trouve là toute son importance, cependant, d'autres facteurs liés à la séropositivité elle-même doivent aussi être pris en compte, (mode de contamination, groupe d'appartenance.....).

Cette opposition se marque nettement dans des contextes directement liés à la séropositivité, notamment dans l'activité sexuelle. Le repli caractéristique de la première ligne de conduite se traduit dès lors par une réduction, parfois totale, de l'activité sexuelle. L'individu opère alors un rétrécissement autour de son corps selon un mode de refus, refus de contact physique avec autrui, Gilles (indv 5) *"Je fuis toutes les rencontres, je n'ai plus de réelle sexualité"*, Pierre (indv 14) *"Il y a eu des moments de vide dans ma sexualité, parce que, lorsque l'on est séropositif et qu'on rencontre quelqu'un, on a pas envie de le contaminer; on a déjà fait la bêtise soi-même, il ne faut pas contaminer quelqu'un d'autre...Parfois, je rencontrais quelqu'un, Je refusais, je laissais tomber à cause de ça : je voulais pas faire prendre un risque à qui que ce soit"*, chez les homosexuels, on assiste à une réduction du nombre des partenaires, une baisse d'utilisation des réseaux de contact, une fuite des lieux de rencontre, Jean-Jacques (indv 11) *"Avant, j'avais une sexualité débridée : un jour c'était l'un, le lendemain c'était l'autre; et c'est vrai qu'après, le besoin sexuel, on ne peut pas dire que c'est ça : je peux rester de nombreux mois sans aucun rapport et cela ne me démange pas. C'est vraiment passé au second plan, alors qu'avant, je ne sais pas si c'était dû à une certaine liberté, je faisais ça n'importe où, n'importe comment sans y penser."*, inversement, l'attitude contraire verra la sexualité de l'individu s'enrichir, Philippe (indv 7) *"Je profitais de mon physique avantageux pour aller partout et entrer dans des clubs Sado-maso, je ne pouvais pas avoir une relation qui dure plus de deux jours : ça marchait, et je ne voulais pas que cela s'arrête"*, Guillaume (indv 9) *"J'ai une sexualité intense où je fais tout, où j'ai tout fait; je me souviens d'être allé un jour dans un sexe-shop où je me suis envoyé en l'air avec 5 ou 6 gars en même temps; j'ai tout attrapé aussi, syphillis, blénno. et tout ça... c'est comme une recherche malade de la baise, un désir sexuel toujours au centre de mon esprit dont j'essaie aujourd'hui d'un peu me sortir."*

L'activité sexuelle telle qu'elle se trouve réalisée selon l'une ou l'autre de ces attitudes figure bien l'élaboration d'une nouvelle représentation de son corps qui s'exprime dans une révision de son activité, et donc par conséquent d'une modification de l'espace sur laquelle elle se développe, un espace social objectif et matériel dans l'espace physique qui le contient : la position centrale accordée au corps par le séropositif le conduit à réviser sa mobilité dans un espace différemment occupé.

Perception du temps...

Le rétrécissement autour de son corps qu'effectue la personne séropositive se lie tout à la fois à un état présent du corps mais toujours dans la perspective d'un devenir : le corps est conçu dans le temps. L'angoisse que peut susciter l'infection par le V.I.H. se caractérise par une incertitude d'un avenir, à la fois collectif, car la maladie semble se présenter comme un destin irrémédiable et commun à toute les personnes atteintes, Frédéric (indv 16) *"10 ans de séropositivité, c'est bien, mais il faut être clairvoyant, cela ne durera pas 20 ans, car ça peut s'achever dans les un an ou deux."*, Gilles (indv 5) *"A cette époque, j'avais peur de tout, et dans ma tête, je comptais les jours : je me disais, la moyenne de vie est de 5 ans, voilà, vu ma contamination, j'en avais pour deux ou trois ans, donc, je comptais les jours."*, mais aussi personnel dans la mesure où le temps de latence du virus est différent pour chacun, Gilles (indv 2), *"Je ne sais pas combien de temps cela va durer, et personne ne le sait, c'est tellement différent à chaque fois, peut-être qu'un jour je serai malade, mais peut-être que pas."* Le séropositif ne peut donc éviter de se situer dans une projection, état que manifeste le sentiment d'une perte de vitalité existant même chez les individus asymptomatiques, Gilles (indv.5) *"J'essaie de ne plus me projeter dans l'avenir, en me disant, ça ne sert à rien de se dire qu'un jour, on sera comme ça, malade, mais je n'y arrive pas toujours."*

La représentation que le séropositif élabore de son corps, est une représentation sur le temps du corps.

En effet, le caractère évolutif de l'infection attribue au temps une signification particulière, le temps est lié au corps, et ce temps du corps devient celui d'un virus, pour un individu dont l'espérance de vie se réduit à un temps de latence indéterminé et variable. Le séropositif développe de fait son activité selon une perception du temps dominé par le rythme du corps, Claude (indv 8) *"J'ai demandé un mi-temps thérapeutique, je pense que c'est une bonne solution parce que mon corps ne peut plus suivre le rythme de mon travail."* et dont la prise en charge médicale contribue en grande part à établir la mesure.

Ce temps du vécu de la séropositivité s'ordonne autour du cycle des bilans, se découpe en moments selon le taux de T4, enfin se partage en périodes qu'articulent les infections opportunistes associées, Jean-Jacques (indv 11) *"// y a eu la période avant la séropositivité, puis la séropositivité où le temps s'écoule jusqu'au moment où, c'est une autre phase, on prend de l'A.Z.T., on se dit que le cycle est fini, et on en attaque un autre."*

L'état du corps dans la maladie, le temps de la maladie sont des repères

dans le déroulement biographique de l'individu et deviennent les marques principales de sa construction discursive *"Avant ma pneumocystose, Lorsque j'étais à 500 T4, Quand je prenais de la DDC...."*

Toutefois, cette nouvelle perception du temps dont les séropositifs font preuve s'accompagne d'une valorisation du temps : le temps n'est plus une donnée neutre, une dimension indépendante, une simple mesure. Le temps se charge d'un sens nouveau, car le temps du corps, à l'image du corps est réduit. Le sentiment d'une perte de vitalité détermine et se trouve déterminé par la vision d'un temps plus court, réduit, voire condensé qu'impose la perspective d'une échéance, Pierre (indv 14) *"Je suis très déçu d'être séropositif, car ça met une échéance dans ma vie que je connais pas mais que je sens de plus en plus proche quand je fais mes bilans."* La mort, que chacun de nous rejette au plus loin dans l'ordre du probable, du possible, devient dans le contexte d'une séropositivité une certitude, Alain (indv 13) *"Tout le monde rêve de décéder d'une crise cardiaque, pour nous ce n'est vraiment pas le cas : on sait de quoi et comment on va mourir"*, Gilles (indv. 5) *"Il m'arrivait de compter les jours : je me disais, demain, après demain, dans quelques jours je vais mourir, dans ma tête, c'était ça ;* elle se pose donc dans la proximité de l'individu car elle est la seule porte connue de la maladie, Jean-Yves (indv.3) *" Pour l'instant, je ne pense pas que je vais mourir même si je sais que c'est l'issue fatale du Sida"*

Cette conscience de la mort et d'une espérance de vie amputée, mesurée, conduit le séropositif à en quelque sorte se réapproprier le temps, comme un temps qui par conséquent diffère de celui des autres et qui le distingue des autres, Alain (indv 13), *"L'idée de la programmation de la mort dans la séropositivité fait que nous avons une attitude un comportement différent; on fait des choix qu'on n'aurait pas fait, des choix financiers ou affectifs...j'ai une autre appréciation du plaisir matériel; avant je voulais acheter mon appartement, maintenant je me dis à quoi bon ! Par contre, je ne me prive pas de certains plaisirs, j'accepte tous les voyages qu'on me propose..."*

Cette valorisation du temps peut alors donner lieu à deux représentations contraires : l'une où le temps s'accélère pour un individu qui se situe en état d'urgence, Alain (indv 13) *"Nous sommes obligés d'être en urgence dans les situations où nous sommes engagés."*, Lionel (indv 2) *"J'ai l'impression que je dois vite profiter de tout pendant que je le peux encore, d'ailleurs, je me fous d'être à découvert à la banque et j'essaie de ne pas me priver"* ; par contre l'autre, où le temps se ralentit pour un individu qui se pose dès lors en état de conservation, Claude (indv 8) *"Je ne peux plus faire comme avant, il faut que je mette un frein à toutes mes activités, que je vive dans un état de repos. Je devais partir au Canada pour mon travail, je ne peux pas y aller, j'ai trop peur que cela me fatigue et que je ne puisse pas récupérer"*.

Le temps qui n'est pas autre que le corps se présente tout à la fois comme le principal ennemi car il scande le développement de la maladie, Pierre (indv 14) *"les prises de sang régulières semblent me faire approcher de l'inévitable, je ne sais pas comment dire..."*, mais aussi comme l'indispensable allié quand il devient durée, durée de la vie, Gilles (indv. 5) *"D'abord, il y a une chose que j'ai apprise, c'est qu'au début je croyais dans ma tête que j'en avais pour deux ans, et puis le temps passant, les faits ont démontré le contraire"*.

Cette double conception du temps nous renvoie directement aux lignes de conduites contraires que nous avons pu déceler qui voient le "pas de temps à perdre" s'opposer au "autant attendre", et où l'un tentera de mettre à profit un temps qu'il pense lui être compté tandis que l'autre cherchera à fuir ce temps dans l'attente. Nous sommes sûrs que ces types contraires de conduites peuvent s'observer dans d'autres groupes liés à d'autres contextes, néanmoins, dans le cadre des vécus de la séropositivité, elle se manifeste dans une quasi dichotomie, et la question n'est pas celle de leur originalité, mais de ce qui les conditionne.

☞ **Pour nous, ces attitudes opposées que traduit une variation de l'ampleur de l'activité, par conséquent une mobilité nouvelle, présupposeraient donc chez les séropositifs une représentation spécifique d'un corps à nouveau au centre, qu'accompagne une nouvelle forme de perception du temps.**

Le paradoxe du séropositif...

Cette nouvelle perception du temps nous permet d'approcher le paradoxe dans lequel le séropositif se retrouve. Ce statut particulier devient effectivement paradoxal dans la mesure où il voit un individu devant se résoudre à évoluer selon une perception du temps formée dans l'ordre de deux représentations extérieures et contradictoires. A l'évidence d'un temps social, celui qui préside à l'organisation de l'activité sociale, s'oppose l'évidence d'un temps naturel différent, celui de son corps; Alain (indv 13) nous a énoncé clairement ce paradoxe en ces termes : *" Ce qui est particulier, c'est l'idée de ne faire des projets qu'à court terme, de ne pas réfléchir loin dans l'avenir, mais en même temps, on joue le jeu, on prend comme je l'ai fait une nouvelle cotisation pour une retraite complémentaire.... "*

Le vécu de la séropositivité se développe dans l'ambiguïté qu'engendre l'affrontement entre deux évidences temporelles; le séropositif, situé et se situant hors d'un temps collectif qui désormais ne le concerne plus,

agissant et réagissant dans la société, en reste malgré tout fortement dépendant.

la perception du temps est au fondement de toute réalisation pratique : elle opère sur le mode d'une connaissance immédiate donc antérieure à la conscience des acteurs. La vie sociale s'élabore par conséquent autour d'une représentation du temps offerte aux individus non plus comme une représentation collective, arbitraire, mais comme le temps lui-même. Ce temps que l'on peut qualifier de social dépasse les déterminations naturelles (dont la maturation des corps) les surdétermine, les valorise : le temps social procède d'une raison idéologique. En revanche, le rapport prédominant à son propre corps entretenu par le séropositif, le projette dans un autre temps, le temps du corps qui n'est qu'une expression du temps naturel.

Les relations entre l'heure de la montre et l'heure solaire, peuvent nous aider à comprendre le rapport qui unit ces deux temps. En effet, si elles ont la même fonction de mesure de la durée, la première est une rationalisation du défilement du jour, la seconde reste fondée sur l'expérience sensible de ce mouvement; l'une est bien une construction sociale de la réalité du temps qui ne prend alors le cycle de la lumière que comme prétexte, tandis que l'autre appelle le caractère sensible, "naturel", de cette réalité. Dans une certaine mesure, l'heure de la montre transcende dans une construction symbolique, l'expérience individuelle pour une dimension collective, en revanche l'heure solaire se situe dans la continuité immédiate de cette expérience : la montre objet dès lors a pour charge de rétablir l'heure de la montre dans cette continuité. Le temps social par le jeu des constructions symboliques se retrouve dans la proximité des individus, il se lit dans l'immanence des actes; toutefois, il est de fait une rationalisation d'un donné sensible, contingent et particulier qu'est le temps naturel. Il serait alors plus juste pour notre propos d'appréhender le rapport entre le temps naturel et le temps social comme celui qui met en relation le temps individuel, celui propre de l'individu, et le temps collectif.

☞ **Chaque vécu se résout donc dans l'adéquation quotidienne entre ces deux temps, celui où sommes nous "être en soi", celui où nous nous savons sans cesse "être socialisé"; toutefois, ce va et vient constant qu'effectuent à chaque instant les individus devient problématique dans le contexte d'une séropositivité : dans un certain sens, l'équilibre entre le temps individuel et le temps collectif est rompu, en d'autres termes, c'est aussi affirmer qu'il existe une incompatibilité entre l'un et l'autre, voire même que l'un est alors devenu exclusif de l'autre.**

Temps individuel et temps collectif : le problème de la flexibilité du temps....

La question préliminaire des déterminations possibles d'une nouvelle identité, celle des séropositifs, nous a donc conduit à approcher le problème d'articulation entre deux formes représentatives du temps, le temps individuel et le temps collectif. Ce problème nous semble fondamental pour la compréhension du statut particulier des séropositifs, et c'est autour de ces représentations du temps que selon nous pourraient se concentrer un certain nombre d'enjeux sociaux nouveaux.

Ainsi, la gestion sociale du temps assure par une flexibilité donnée l'intégration de toutes les personnalités : c'est par conséquent cette flexibilité qui se trouve remise en cause dans le contexte d'une séropositivité vécue.

Autrement dit, l'évidence naturelle socialement construite du temps, (celle répondant aux impératifs fonctionnels du système), semble inadéquate dans les schémas produits, (qu'ils aient trait à l'organisation concrète des activités ou à des modèles biographiques), aux situations, aussi différentes qu'elles soient, engendrées par la séropositivité.

Deux terrains d'étude particuliers nous paraissent significatifs, et propres à l'approche du paradoxe caractéristique aujourd'hui du statut du séropositif.

* **Le premier est celui de l'activité professionnelle et du cadre juridique qui la protège**, qui voit le problème de flexibilité du temps que soulève le vécu de la séropositivité resurgit clairement dans deux domaines spécifiques, l'organisation du temps de travail, d'une part, et les perspectives de carrière, de l'autre. Dans le cadre de l'organisation du temps de travail, la question de la flexibilité du temps est double; elle met en lumière tout autant une durée, une quantité de temps de travail, un nombre d'heures journalières oeuvrées, que le mode de répartition de cette durée, les horaires de travail. La solution du mi-temps thérapeutique pallie a priori ce problème, mais, elle ne peut être qu'une solution provisoire dans la mesure où elle ne s'adresse qu'aux individus qui ont la possibilité d'y avoir recours, qui en font la demande, et dont l'état de santé le nécessite. Cette formule s'accompagne alors d'un nombre d'inconvénients : d'une part, elle n'est appropriée qu'aux entreprises de taille conséquente, (les artisans, employés de petites entreprises, et les travailleurs indépendants n'ont le choix de cette option), elle implique l'intervention de la médecine du travail, (partie du corps médical appréhendée par la plupart des séropositifs que nous avons rencontrés comme un élément discréditable

dans la gestion du secret engagée autour de leur état), enfin, pour finir, cette formule se destine aux séropositifs en stade avancé de la maladie. Dans le cadre des carrières, la flexibilité du temps nous renvoie à la mobilité professionnelle, mobilité qui concerne l'espace mais aussi la nature même de l'activité. Une observation du vécu de la séropositivité en milieu professionnel peut nous permettre de mieux saisir le paradoxe du séropositif et le problème du temps dont il est conséquence. Elle serait l'occasion de mesurer comment la personne atteinte se confronte de manière quotidienne à une contradiction, celle qui lui propose un temps qui n'est plus compatible au sien, que cette incompatibilité s'exprime dans une contrainte horaire trop lourde ou inadaptée au suivi médical ou qu'elle se manifeste dans l'inadéquation de plans de carrière, d'un avenir professionnel prévu, devenu dès lors caduc.

Au delà du travail lui-même, c'est aussi une politique, une gestion sociale du travail que remet en question la séropositivité : resurgissent alors un nombre d'interrogations en prise à l'actualité et qui préfigurent certains changements, notamment de l'aménagement du temps de travail par la réduction des heures oeuvrées ou la souplesse des horaires, ou celles qui s'insèrent à une réflexion autour de la mobilité professionnelle, de la formation, ou de la nouvelle contingence des métiers.

* **Un second terrain nous paraît favorable à l'approche du statut particulier du séropositif au sein de notre société : il s'agit de celui des attitudes et pratiques économiques, du moins de l'étude des motivations qui gouvernent leurs comportements économiques, c'est-à-dire, aux choix de consommation et d'épargne qu'ils peuvent effectuer; toutefois, c'est dans un sens large qu'il faut entendre ces mots. La consommation s'étend alors à une multitude de biens et de services; elle détermine souvent la mobilité de l'individu dans l'espace, en l'occurrence dans les activités de loisirs, et manifestement par les déplacements ou voyages; en dernier lieu, elle dépend des ressources des individus. L'épargne, elle, se rapporte autant aux biens financiers, aux placements, qu'à des biens matériels et à leur pérennité; elle a aussi trait à la forme de la couverture sociale de l'individu, au règlement des assurances, à une législation bancaire, à l'extrême aux procédures de succession. En effet, la question du temps est selon nous très présente dans les décisions (il est ici question des motivations susceptibles d'être opérantes dans les comportements économiques et non des comportements eux-mêmes) qu'adoptent les séropositifs en matière de consommation et d'épargne, mais ces choix sont aussi d'une certaine façon conditionnés par un environnement économique qui ne répond pas aux attentes et besoins de cette nouvelle population. Ainsi, les dispositions du marché qui en partie se fonde sur une**

évolution des besoins calculée dans les courbes d'un temps statistique et moyen, ne tient de nos jours pas encore compte, des situations née de la séropositivité. Ainsi, pour exemple, ces instruments économiques principaux que sont les banques ont des produit inadaptés (prêts, capitalisation...) aux séropositifs : une discrimination à leur égard tend à s'institutionnaliser, comme le montre l'extension et la composition des questionnaires de santé, sans que pour autant, aucune solution alternative autre que la falcification ne leur soit offerte. Il en est ainsi dans beaucoup d'autres contextes, l'assurance, la mutuelle, la succession...

L'analyse des comportements économiques procède de trois intérêts; le premier est documentaire car il porte sur la carrence de travaux en ce domaine; le second, nous renvoie au statut paradoxal du séropositif que ce type de comportements et leurs motivations éclaire; enfin, le troisième nous invite à observer l'affrontement des personnes atteintes au "marché", et les voies de modifications possibles de ce dernier et des institutions qui le régissent.

Mais de manière beaucoup plus large et pour conclure notre lecture, le sentiment que nous avons, est que le statut paradoxal du séropositif, par sa présence au sein de notre société, remet en question la dimension idéologique du temps, celle qui supporte l'ensemble de l'organisation de notre système social. Pour nous, le vécu de la séropositivité n'est pas la simple source d'une connaissance pour la connaissance de quelque nature qu'elle puisse être; il est un enseignement aussi important pour celui qui fait seul l'expérience de la maladie, que pour les autres, ceux qui dans le moment, dans une ville, voire dans l'histoire y participe en quelque sorte.

Le séropositif dans l'extrême, l'urgence qui distingue son histoire dévoile les tensions, tous les doutes, toutes les fractures inervées, latentes, sousjacentes et actuelles et présentes dans notre société : en quelques mots, le statut du séropositif met en lumière la nécessité de réviser la forme du lien social, de repenser le lien social.

Au processus d'individuation qui tend à isoler les acteurs sociaux à l'appui de la notion d'individualité, la rationalisation historique de notre système a assuré une cohérence et une cohésion sociale d'une structure par un processus progressif d'expropriation du temps, devenu alors collectif, qu'achève le développement des sciences herméneutiques, (notamment de l'histoire), et l'extension d'une technicité.

En effet, le développement des disciplines historiques conçues comme l'observation d'un développement global et universel, à contribuer à placer les individus hors d'une histoire, qui n'est plus qu'un simple objet d'observation (observer l'histoire, s'est d'emblée s'en extraire); ainsi, tout comme dans le cadre d'une production technique, le temps est devenu une mesure, une norme arbitraire et collective, neutre, sans autre sens que la fonction d'étalon : il y a une perte de la durée, du mouvement, de la substance comme la signification, le sens du temps.

A l'encontre de cet état, le séropositif opère une réappropriation du temps en lui attribuant une valeur nouvelle. Ce sens du temps à découvrir d'un intéressant.

* *

*

**Les éléments de cette lecture
nous ont ouvert de nouvelles perspectives.**

**Notre projet initial
s'en trouve dès lors quelque peu modifié.**

Les quelques mots de cette conclusion rappellent ces changements.

Perpectives : un nouveau projet.

Cette première enquête nous a permis d'évaluer notre démarche technique, d'affiner nos hypothèses, enfin, de spécifier un terrain d'étude; par conséquent, il nous reste pour conclure ce bilan à faire état des modifications apportées à notre projet initial.

Hypothèses et terrains...

Nos hypothèses s'organisent dans un champ problématique particulier, la typification, et ont trait aux mécanismes de construction sociale des identités. Notre déduction nous a ainsi conduit à constituer un nouveau corps d'hypothèses dont les éléments de lecture de nos entretiens sont la matière.

L'hypothèse initiale que nous avons préalablement édifiée et qui se situe dans le prolongement général des études anglo-saxonnes sur la sociologie des maladies, et plus précisément sur l'étude des vécus de la séropositivité entreprise en 1992 par Janine Pierret et Danièle Carricaburu (op.cit.), est :

☛ **(Hyp.0) : La rupture biographique et la recomposition identitaire qu'entraîne la séropositivité, préfigure la construction sociale d'une nouvelle identité, celle du séropositif.**

Notre objectif est donc de caractériser cette identité qui selon nous naît. Nos vues sont des projections, elles s'entendent dans une "sociologie au présent", elles tendent vers une interprétation du sens, de ce qui, ici et maintenant, engage demain, en quelques mots, du travail vivant.

Le premier élément qui nous est apparu au fur et à mesure de l'écoute de ces entretiens, fut le changement d'ampleur d'activité dont nous ont fait part la plupart des individus rencontrés, changement que manifeste alors l'adoption de deux lignes de conduites contraires. Notre première hypothèse s'attache à ce changement et lui donne une signification :

- ☞ Hyp (1): Le séropositif élabore une nouvelle représentation de sa corporalité que traduit un "rétrécissement" pratique autour de son corps.

La représentation de son propre corps par la personne atteinte est fortement liée à l'évolution de l'infection, donc au corps dans son devenir. ce constat débouche sur une deuxième hypothèse intermédiaire.

- ☞ Hyp (2) : Le rétrécissement autour de son corps qu'opère le séropositif conditionne sa perception du temps.

Cette nouvelle représentation du temps, de son sens, de sa valeur, projette l'individu séropositif dans un paradoxe, et le statut paradoxal se présente comme le lieu le plus propice de la construction de l'identité de ce groupe.

- ☞ **Hyp (finale) : La séropositivité remet en cause l'adéquation entre le "temps individuel" et le "temps collectif", de ce fait, problématise la construction sociale de la réalité du temps, autrement dit, soulève le problème de la flexibilité ce temps.**

Notre ambition se précise dans un travail recentré autour de la question du temps dans le vécu de la séropositivité et des divers enjeux sociaux plus généraux qui s'y greffent.

Deux voies d'approche de cette question du temps nous paraissent favorables à son étude, (entre autres, par le poids et la présence d'une dimension temporelle dans ces deux domaines d'activité).

Notre terrain devient donc l'étude du vécu de la séropositivité à Marseille dans le milieu professionnel d'une part, et l'analyse des comportements économiques des séropositifs marseillais, de l'autre.

La spécificité marseillaise que nous tenions à avancer ne s'en trouve pas pour autant écartée; elle se lit dans les moments de notre travail, par le fait même que nos volontaires y développent leur histoire, et peut ressurgir à des endroits où nous ne l'attendons pas mais que seule une étude comparative serait susceptible de mettre à jour.

Recueil et traitement des données...

L'ossature de notre conduite technique et la forme de recueil de données que nous avons choisie ne semble pas devoir subir de refonte; par contre, l'attention que nous devons aujourd'hui porter à ces deux domaines d'activité qui constituent notre terrain, nous oblige à réviser notre grille de conduite des

entretiens; en effet, l'interview doit être orienté vers ces deux thèmes.

Ainsi, dans le cadre de la séropositivité vécue dans l'activité professionnelle, plusieurs sujets sont prioritaires :

- ⇒ L'organisation du travail (planification, descriptif des tâches, lieu...)
- ⇒ La gestion du secret et les stratégies de contrôle de l'information. (relations avec les collaborateurs, les supérieurs hiérarchiques...)
- ⇒ Les rapports avec la médecine du travail.
- ⇒ L'insertion du suivi médical (arrêt de travail pour cause de maladie, organisation de la prise en charge médicale selon l'exercice professionnel...).
- ⇒ Les changements intervenus (changement de postes ou de tâches, promotions, réduction de l'activité) .
- ⇒ Les perspectives de carrière.
- ⇒ Les difficultés rencontrées dans le cadre du déroulement de l'exercice professionnel.

et dans les comportements économiques :

- ⇒ Les choix de consommation et leurs motivations à l'exemple des derniers choix effectués.
- ⇒ L'évolution des besoins depuis la séropositivité.
- ⇒ Le type de biens ou de services privilégiés.
- ⇒ Le budget disponible (origine et ventilation des ressources).
- ⇒ Le rapport aux institutions économiques, banque et assurance (crédits, emprunts, couvertures des risques....?).
- ⇒ La couverture sociale.
- ⇒ La forme de l'épargne.
- ⇒ Leur regard sur le patrimoine et la succession.

La forme langagière des données recueillies durant notre observation, nous impose par nature une analyse de discours compatible à l'orientation théorique du champs problématique où se situent nos hypothèses. La fonction de contexte du discours doit impérativement être écartée, et cela malgré l'importance qu'il revêt dans la production des énoncés, dans la mesure où ce qui nous intéresse est l'énoncé lui-même, et non l'énonciation : notre approche théorique est dans la perspective d'une sémiotique du langage au détriment de la pragmatico-énonciative.

L'instrument strictement linguistique nous fournit par l'expérience de la trame matérielle des signes le moyen de déconstruire les discours pour en reconstruire un sens sociologique. Nos objectifs nous poussent donc à délaisser toute question portant sur la production du discours et de sa localité; il est vrai que "l'indexabilité" mise en lumière par les éthnométhodologues est un des aspects principaux d'évaluation d'un énoncé dans sa totalité, à ce titre, l'horizon des enseignements que dessinent nos entretiens n'en serait que plus large, d'autant que l'interview est par principe même un acte de communication impliquant, un locuteur, un allocutaire, un canal, un lieu..., cependant, par soucis d'efficacité, nous ne pouvons aborder tous les aspects de l'interview, et par conséquent, un choix méthodologique s'impose. En fait, la question que soutend la confrontation méthodique à nos données langagières peut s'énoncer de la manière suivante :

☞ **Comment "Je", mon identité se construit par certaines pratiques dans une opposition ou en association avec autrui selon des types.**

"Je" marque *le style* comme l'empreinte d'inscription du sujet dans le discours, le lieu de la subjectivité.

"Les pratiques" nous renvoient au *descriptif*, celui du monde objectif où l'individu agit, et dans lequel il est de fait corps en mouvement.

"Autrui", c'est le contenu, l'ordre du descriptif (ou dénotatif), celui des objets visés.

" Les types" appartiennent au mode de l'intersubjectivité dont la *connotation* est une porte; ils se manifestent dans des jeux de langages car les mots s'apprennent avec des mots, et un discours appelle tous les autres discours. C'est le lieu d'expression de la contrainte sociale, de visibilité des représentations collectives, c'est le reflet du poids de la société et de son histoire.

L'étude de l'ancrage qui est un moment particulier du discours se présente comme une des possibilités offerte de déconstruction logique du discours. En effet, il est le moment où le sujet s'énonce et se positionne au centre et à l'origine du message, par conséquent, il devient le point de référence a priori et immuable au monde. Ce sont les déictiques qui sont les marques matérielles dans le signe de l'ancrage; notre analyse se fonde donc autour du postulat qui établit le "Je" dit comme la façade du "Je" construit.

Une première bibliographie....

Barthes (R) : Mythologie; Paris, 1970.

Barthes (R) : S / Z; Paris, 1970.

Bensasson (S) et Paillard (B) : "*La lutte contre le sida à Marseille*", Rapport ANRS, CETSAP, Paris, 1990.

Berger (P), Luckmann (T) : La construction sociale de la réalité; trd Taminioux (P), Paris 1986.

Carricaburu (D) et Pierret (J) : Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité, CERMES, Paris, 1992.

Cassens (BJ) : "*Socials consequences of the acquired immunodeficiency syndrome*"; Annales internationales de Médecine, n.103, 765 -767, 1985.

Giddens (A) : La constitution de la société; trd M; Audet; Paris, 1987.

Goffman (E) : Stigmate. Les usages sociaux des handicaps.; trd. (A) Kihm; Paris, 1975.

Kerbrat Orecchioni (C) : L'énonciation, de la subjectivité dans le langage; Paris, 1980.

Kristeva (J) : Sémiotiké; recherches pour une sémanalyse; Paris, 1969.

Ledrut (R) : La forme et le sens dans la société; Paris, 1984.

Merckx (M) : *"Retentissements psychologiques de l'infection par le V.I.H"*; in (L) Montagnier, (W) Rozenbaum, (JC) Gluckman : SIDA et infection par V.I.H.; Paris, 1989.

Morel (D) : Cancer et psychanalyse; Paris, 1984.

Pollack (M) : *"Identité sociale et gestion d'un risque de santé. Les homosexuels face au SIDA"*, Actes de la Recherche en Sciences Sociales, n.68, 77-103, 1987.

Pollack (M) : Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie; Paris, 1988.

Schütz (A) : Le chercheur et le quotidien; trd. (A) Noschis, Paris 1987.

Simmel (G) : Sociologie et épistémologie; tdr. (I) Gasparini; Paris, 1981.

* *

*

@ Marc K. Ben Diane
pour
Mémoire des Sexualités -
Marseille

Administrateurs

Pierre Bels

Professeur de Droit,
Université de Montpellier,

Dominique Tourmentine

Journaliste

Catherine Flament

Sociologue

Président

Christian de Leusse

Fonctionnaire territorial

Secrétaire Général

Alain Molla

Avocat,
Président d'AIDES Provence

Trésorier

Christian Bruschi

Professeur de Droit,
Université de Lyon II

MEMOIRE DES SEXUALITES - MARSEILLE

association loi 1901

52, rue d'Aix,
13001 Marseille

 91 91 46 86

