



**HAL**  
open science

**Note de lecture: Janine PIERRET, Vivre avec le VIH,  
PUF, 2006, 232p.**

Marie Ménoret

► **To cite this version:**

Marie Ménoret. Note de lecture: Janine PIERRET, Vivre avec le VIH, PUF, 2006, 232p.. Annales. Histoire, Sciences sociales, 2010, 65 (1), pp.217-219. hal-00681146

**HAL Id: hal-00681146**

**<https://hal.science/hal-00681146>**

Submitted on 20 Mar 2012

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

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

dans ce service : attente jugée par certains excessive pour prendre une décision, mise à distance et sous-information des parents, absence de communication sur les décisions importantes au sein de l'équipe. Ces questions pratiques ont un impact certain sur la prise de décision elle-même et certaines, comme l'information des parents, relève bien de la déontologie professionnelle. Mais cette focalisation sur les tensions au sein de ce service semble avoir mis au second plan la question posée au départ de l'ouvrage – qu'est-ce qui justifie les décisions prises en réanimation et qui en décide ? –, car elle n'est plus le fil conducteur dans la partie suivante.

En effet, la seconde partie de l'ouvrage, « La fabrique des convictions », centre l'attention sur la corrélation, mise en avant auparavant, entre les positions professionnelles et ce qu'A. Paillet appelle « les approches morales ». Pour ce faire, elle examine les écrits des principaux représentants de chaque groupe professionnel, les médecins réanimateurs et les infirmières, et analyse leurs « rhétoriques professionnelles » sur l'histoire, les traditions, l'évolution et la « mission » de chaque groupe (p. 162). Elle souhaite « démontrer l'ancrage social des convictions morales en restituant les médiations concrètes par lesquelles il s'opère » (p. 156) et pouvoir ainsi contribuer à une « compréhension des déterminations sociales des convictions » (p. 160).

Ainsi montre-t-elle d'abord que les cultures de chaque profession sont différentes : celle des médecins réanimateurs serait orientée vers la sauvegarde et la protection de la vie de l'enfant ; celle des infirmières vers une autonomie critique par rapport à la profession médicale et une humanisation des conditions de prise en charge des patients. Ces différences de culture expliqueraient une propension chez les médecins à atténuer leur pessimisme et une propension inverse chez les infirmières ; une implication différente de chaque profession dans une décision d'arrêt – plus grande chez les médecins qui doivent la mettre en œuvre – et donc une évaluation différente de son « coût » professionnel ; et enfin des positions divergentes sur la place et l'implication des parents dans les prises de décisions, les infirmières s'y montrant plus favorables. Les internes se distingueraient par leur position intermédiaire,

dans la mesure où, bien que médecins, ils partagent avec les infirmières un contact plus régulier avec les patients et leurs parents.

Que doit-on conclure de cette deuxième partie : que les médecins réanimateurs seront plus fréquemment hostiles à un arrêt de réanimation et les infirmières plus fréquemment favorables ? À plusieurs reprises dans son livre, A. Paillet affirme que ses observations et ses analyses peuvent être généralisées à l'ensemble des services de réanimation, mais elle ne nous en apporte pas la preuve. On peut également s'interroger sur les raisons qui l'ont conduite, malgré une présence prolongée dans ce service, à ne mettre en avant qu'un seul cas et précisément un cas qu'elle estime être « ni représentatif de l'ensemble des cas [qu'elle a] observés durant [son] terrain, ni représentatif de l'ensemble des cas que l'équipe traite sur de plus longues périodes » (p. 104). En effet, son livre évoque à plusieurs reprises des décisions d'arrêts de réanimation prises dans le service étudié et qui seraient, selon les propos introductifs de son livre, caractéristiques de la pratique de réanimation. Or il n'y a dans son livre aucun compte rendu détaillé d'une telle décision.

Malgré l'insatisfaction que suscite ce livre, notamment dans son ambition d'étudier l'éthique en acte, il reste un ouvrage richement documenté et, comme l'a voulu l'auteur, éminemment accessible à tous ceux qui souhaitent mieux connaître les enjeux de la réanimation néonatale.

SIMONE BATEMAN

### Janine Pierret

*Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée avec des personnes infectées*

Paris, Presses universitaires de France, 2006, IX-232 p.

Cet ouvrage s'inscrit dans une tradition de la sociologie de la santé qui est celle de l'expérience de la maladie. En croisant ce thème avec un axe non moins classique désormais dans ce segment – celui de la temporalité –, il présente « l'histoire d'une maladie et d'un destin personnel de 'malade' à partir de l'exemple du sida » (p. 3). L'ambition cognitive de ce

travail repose sur l'idée selon laquelle « cette maladie et ces malades posent, à travers leur histoire, l'histoire des maladies et des malades d'aujourd'hui et de demain » (p. 3). Avec cet ouvrage, l'auteure poursuit donc avec une grande cohérence un projet entamé dans les années 1980 auprès de Claudine Herzlich<sup>1</sup>.

La première partie de l'ouvrage se révélera d'une grande utilité pour qui souhaite disposer d'une histoire sociale du syndrome d'immuno-déficience acquise. Cette histoire, Janine Pierret la voit commencer au début des années 1980. Elle propose – à partir des nombreux travaux de sciences sociales consacrés au sida lors des deux dernières décennies – une synthèse documentée de l'innovation sociologique majeure qui a entouré cette affection, à savoir la formidable mobilisation de tous les groupes d'acteurs concernés par l'émergence de ce nouveau syndrome hautement pathologique. Les porteurs du virus, les malades, potentiels ou avérés, leurs proches, leurs médecins, les scientifiques mais également les politiciens travaillent, dans un mouvement social aux alliances souvent inédites, à faire du sida une cause visible et légitime dans un espace public qui n'en demandait pas tant. En effet, cette affection transmissible sexuellement y trouve une signification particulièrement stigmatisante. Secret, dissimulation, protection, surveillance vont ainsi rapidement se retrouver au cœur du phénomène VIH tandis que la notion de risque prend de nouvelles dimensions et se diffuse non seulement auprès des populations, mais également auprès des pouvoirs publics et des chercheurs de toutes disciplines investis dans un champ de recherche alors en pleine effervescence.

Après avoir exposé l'histoire structurelle du syndrome, l'auteure propose un autre niveau d'analyse qui est celui de l'expérience même de l'existence avec le virus. La question qui documente et organise la seconde partie de l'ouvrage clôt ainsi la première : comment vivre normalement en étant contaminé par un virus mortel ? Comment ajuster son expérience individuelle aux contingences structurelles qui en dessinent les caractéristiques morbides ? Le dernier chapitre de cette première partie présente les résultats de l'enquête portant sur le fait de vivre avec le VIH. Ceux-ci sont organisés à partir d'une typologie de cette expérience qui

tient en trois caractéristiques majeures : « continuité sous contraintes », « discontinuité et retournement » et « enfermement ».

La seconde partie de l'ouvrage est donc consacrée à l'exposition et à la discussion de chacun des types conceptualisés. Les données empiriques qui la documentent reposent sur 177 entretiens réalisés auprès de 118 personnes. Ces 14 femmes et ces 104 hommes ont été choisis par leurs médecins à chacune des trois étapes qui ont organisé la récolte des récits (1990-1991, 1996-1997 et 1998-2000). J. Pierret en a extrait 22 histoires de cas qui illustrent les analyses proposées.

En s'efforçant de répondre à cette question de départ : « comment vivre le plus normalement possible avec le VIH » (p. 91), les entretiens recueillis au cours des dix années étudiées mettent en perspective trois formes de récits qui argumentent la typologie présentée. Le premier est celui du « faire comme si ». Faire comme si tout était identique au temps précédant la connaissance du VIH. Les ressources mobilisées par les personnes, dans ce cadre, font tout autant appel à un effort d'insertion professionnelle qu'au maintien du secret à l'égard du virus qui les a contaminés. Peu de bouleversements biographiques sont rapportés dans ce type de récit qui insiste au contraire sur l'importance de se montrer tel qu'avant. La deuxième forme de mise en récit exprime au contraire des modifications biographiques importantes depuis la découverte du VIH dans l'existence. Ici, les ressources font appel à la lutte et à un engagement dont l'avenir est le thème majeur, à quelque niveau que ce soit : professionnel, militant et/ou existentiel. Le troisième type de récit est aussi le plus rarement rencontré dans l'enquête, peut-être parce que ce sont les médecins qui ont choisi les personnes interviewées. Il renvoie à ce que J. Pierret appelle « enfermement ». Derrière cette notion : un temps où la contamination par le virus VIH n'est somme toute que l'avatar d'une vie définitivement pleine de malheurs. Les ressources – individuelles et collectives – de ce troisième groupe sont faibles et la modification biographique essentielle des personnes qu'on y associe concerne leur nouveau statut social : celui de malade officiel.

Les normes qui se dessinent à partir de la typologie que propose l'auteure sont donc

autant de réflexions sur le temps que sur le sens d'une vie ou, encore, sur le statut même de malade. Pour le premier type, le temps du passé devient la norme qui permet de vivre un avenir diagnostiqué comme étant pour le moins incertain. Pour le deuxième, la vie normale est celle qui consiste – compte tenu de ce verdict médical – à « faire quelque chose » de cette existence menacée et ce, à travers une lutte individuelle ou collective. Dans le troisième type, on devine une population socialement désaffiliée et, pour reprendre les termes de Serge Paugam, disqualifiée<sup>2</sup>. Maladie et médecine deviennent alors de véritables entreprises de socialisation qui offrent un statut, parfois même des droits, à une expérience chronique du malheur.

Identifiées à la faveur de cette recherche, ces trois tendances singulières confirment ce que la sociologie des maladies chroniques nous enseigne depuis une quarantaine d'années : la gestion individuelle d'une maladie ne s'exerce guère en dehors de la médecine. Celle-ci, comme l'avait montré de manière convaincante Danièle Carricaburu<sup>3</sup>, crée historiquement les conditions collectives de gestion individuelle de toute affection. C'est la conclusion qui s'impose à la lecture de cet ouvrage. Dès qu'une maladie survient et, *a fortiori*, s'inscrit dans la durée, l'expérience des personnes qui en sont affectées traduit un rapport à l'existence – pour une vie normale ? – que l'on ne peut comprendre qu'en fonction de l'institution médicale et de ses dispositifs de prise en charge et ce, quels que soient les traitements dont on dispose puisque la typologie présentée dans ce livre a une « valeur transversale et dépasse une seule des périodes historiques » (p. 92). La période de découverte du virus, les avancées thérapeutiques, les normes véhiculées par les médecins se révèlent des facteurs essentiels pour comprendre les expériences vécues avec le VIH ; comme pour toute autre maladie.

L'histoire s'avère souvent indispensable pour la sociologie en éclairant la manière dont le présent a éclos. Plus important encore, en tant que méthode, elle fournit une base de comparaison et montre comment le temps et l'espace affectent les comportements et les événements. C'est cette piste que poursuit le livre de J. Pierret en réunissant histoire et ethnographie pour une

meilleure compréhension de l'expérience du VIH. Une autre forme d'*unending work*.

MARIE MÉNORET

1 - Claudine HERZLICH et Janine PIERRET, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1984.

2 - Serge PAUGAM, *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, Paris, PUF, [1991] 2004.

3 - Danièle CARRICABURU, *L'hémophilie au risque de la médecine. De la maladie individuelle à la contamination collective par le virus du sida*, Paris, Anthropos/Economica, 2000.

### Véronique Dasen et Jérôme Wilgaux (dir.)

*Langages et métaphores du corps  
dans le monde antique*

Rennes, Presses universitaires de Rennes,  
2008, 258 p.

Cet ouvrage collectif prend place dans une série intitulée « Cahiers d'histoire du corps antique », dont il est la troisième publication<sup>1</sup>. Il est le fruit d'une coopération des chercheurs du Centre de recherches et d'études des sociétés et cultures antiques de la Méditerranée (CRESCAM) et des chercheurs suisses des universités romandes et il a été élaboré grâce à la tenue de plusieurs colloques. Le corps, thème majeur de la recherche en sciences sociales et humaines, a depuis longtemps été au centre des préoccupations de certains spécialistes de l'Antiquité, on peut penser en particulier aux études de Jean-Pierre Vernant sur le corps des dieux et le corps des hommes. Ce livre témoigne de la volonté d'élargir le corpus documentaire à la disposition des historiens du corps – les sources archéologiques et iconographiques prennent place aux côtés de sources textuelles jusqu'alors considérées comme mineures – et s'inscrit dans la problématique de l'anthropologie culturelle et symbolique à la suite des travaux de Françoise Héritier.

Plusieurs thèmes sont abordés : les corps guerriers héroïques et martyrisés, les images de la vieillesse, le corps en action de l'orateur et de l'acteur, avec la question du rapport entre corps et langage, les marques corporelles de la virilité – le poil en particulier.