

Les représentations du sida en rapport à la santé et à la maladie chez des hommes québécois d'orientation homosexuelle vivant avec le sida

Marjolaine Bellavance et Michel Perreault

Cette étude explore les représentations sociales du sida, au Québec, en utilisant le cadre théorique des représentations sociales de la santé et de la maladie de Herzlich (1969). Une analyse inductive des verbatim recueillis auprès de huit homosexuels québécois atteints du sida a mis en lumière les diverses conceptions de la santé et de la maladie qui coexistent dans leurs représentations à mesure que la maladie leur fait traverser un processus évolutif. En présentant le phénomène du sida à partir du point de vue d'hommes qui en sont atteints, cette étude démontre que la santé et la maladie sont des construits sociaux qui permettent à l'infirmière de comprendre la façon avec laquelle les personnes donnent un sens à leurs états de santé et de maladie. De plus, les représentations sociales de la santé et de la maladie sont des indicateurs importants précisant la démarche de l'infirmière qui vise à accompagner les personnes atteintes du sida vers un changement de comportements et d'habitudes de vie qui soient générateurs de santé, même à travers la maladie.

Herzlich's (1969) theoretical framework was used to explore Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) from the point of view of affected individuals. Content analysis was performed on transcripts of interviews with eight French Canadian gay men living with AIDS. Results indicate that health and illness are socially constructed concepts and that health can coexist with illness. The authors discuss how Herzlich's framework can be used by nurses to better understand the individual's experience of illness and to guide the individual towards making behavioural changes that will generate health throughout the course of the illness.

Comprendre le sens de la maladie et son influence sur sa vie peut être thérapeutique puisque cette démarche permet de faire face aux situations tout en conservant le sentiment de sa propre identité ainsi que ceux d'appartenance sociale et de compréhension de ses pairs (Benner et Wrubel, 1989). Qu'en est-il avec le sida? Quel est le sens de la maladie pour des homosexuels vivant avec le sida? Que peut représenter la santé dans un contexte où la maladie mène à une mort inéluctable?

Pour examiner ces questions, le cadre théorique des représentations sociales de la santé et de la maladie de Herzlich (1969) a été utilisé auprès de huit homosexuels québécois. Peu connues des sciences infirmières, ces repré-

Marjolaine Bellavance, M.Sc. inf., a rédigé cet article, sous la direction de Michel Perreault, à l'intérieur de son mémoire de maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal. Michel Perreault, Ph.D. est professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Veillez adresser toute demande de copie à Michel Perrault, Ph.D., professeur adjoint, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 2375, chemin de la Côte-Sainte-Catherine, Montréal (Québec) H3T 1A8.

sentations possèdent leur logique propre «sans référence à leur vérité médicale» et influencent l'expérience de santé et de maladie de la personne malade (Doise, 1986; Herzlich et Pierret, 1984). Ainsi, Jodelet (1989) a montré que les habitants d'une petite communauté française se représentent la maladie mentale comme contagieuse. Ils croient éviter d'être contaminés par des personnes psychiatriquées placées dans des familles d'accueil en évitant de manger dans l'assiette de ces «fous» et en ne lavant pas leur linge dans la même eau que la leur.

Reconnaissant l'importance des phénomènes représentatifs communément appelés «savoirs naïfs» ou «savoirs de sens commun» dans les échanges sociaux et le développement de la science (Farr et Moscovici, 1984; Herzlich, 1969, 1972; Herzlich et Pierret, 1984; Jodelet, 1993a, 1993b; Moscovici, 1969, 1972, 1989), les représentations constituent une organisation d'ensemble des notions d'opinions, d'attitudes, d'images, de croyances et de perceptions avec lesquelles elles sont souvent confondues (Jodelet, 1993a; Moscovici, 1969). Elles ont leurs origines dans des courants de pensée véhiculés à la fois par l'interactionisme symbolique, l'ethno-méthodologie et la phénoménologie (Berger et Luckman, 1966; Cicourel, 1973; Schutz, 1962; cités dans Jodelet, 1993a). Ces représentations sont dites sociales parce qu'elles contiennent à la fois l'expérience personnelle et le bagage culturel (Jodelet, 1993a, 1993b).

Herzlich (1969) a dégagé dans les années 60 les représentations de la santé, de la maladie, et de leurs rapports, chez des français de classe moyenne et élevée, à partir d'entrevues en profondeur auprès de 80 personnes dont 24 % se disaient malades, 13 % disaient avoir été grandement malades, et 20 % avaient eu un ou plusieurs accidents. Ces représentations ont trait aux conduites du bien-portant et du malade. Selon ces représentations, l'individu dont la santé est acquise à la naissance livre une lutte continuelle au mode de vie, générateur de la maladie. Le mode de vie désigne le cadre spatio-temporel dans lequel la personne évolue ainsi que le rythme de vie et les comportements quotidiens qu'elle adopte. Perçu par la personne comme lui étant extérieur, le mode de vie constitue une contrainte imposée à laquelle il faut résister ou s'adapter. Les représentations de la santé et de la maladie se vivent à la fois comme multiplicité et unité : on peut être malade dans la santé et on peut être en santé dans la maladie.

La santé est intrinsèque à l'individu. Elle peut être vue (Herzlich, 1969) comme un capital acquis, révélateur de la robustesse du corps et de son potentiel de résistance aux maladies : c'est le fond de santé. La santé peut être aussi considérée comme une simple absence de maladie et n'est alors perçue que lorsqu'on ne l'a plus. C'est la santé-vide. Enfin, la santé peut être représentée comme une expérience positive dont on a pleinement conscience en raison du bien-être corporel et fonctionnel que l'on éprouve. Elle devient une norme qui permet de déduire si on est en santé ou si on est malade. C'est la santé-équilibre.

Selon Herzlich (1969), la maladie résulte de l'action du mode de vie. Même si l'individu y joue un rôle, ce mode de vie provient de l'extérieur. Il existe trois représentations de la maladie qui tournent autour de l'inactivité et qui se décrivent en termes relationnels et pas du tout biophysiques, au contraire de la représentation médicale de la maladie. On se représente la maladie comme maladie-destructrice quand l'inactivité, amenée par la maladie, implique l'abandon du rôle professionnel et familial et la destruction des liens avec son réseau social. Elle prend le sens d'une «désocialisation» dans laquelle il y a dépendance. Par contre, l'inactivité qu'impose la maladie peut entraîner une lutte pour préserver son intégrité physique et psychologique en ayant recours aux services de santé, ce qui nécessite une préparation et un apprentissage. C'est la maladie-métier. Au contraire, l'inactivité peut être vécue comme un allègement des charges, un abandon des responsabilités, une libération de ses obligations sociales. La maladie est alors perçue comme un enrichissement de la vie de la personne qui découvre des possibilités nouvelles de liberté et d'actualisation de sa personnalité. Il s'agit alors de la maladie-libératrice, troisième représentation possible de la maladie.

Peut-on retrouver ces mêmes représentations de la santé et de la maladie auprès de personnes aux prises avec la maladie caractéristique des années 80-90 qu'est le sida?

Méthode

Pour répondre aux questions de recherche, un devis de type qualitatif avec échantillon théorique a été utilisé. L'échantillon est composé d'hommes québécois, de langue maternelle française, de la génération des 30 ans, qui se disent homosexuels et qui vivent avec le sida. Le terme génération est entendu ici comme génération sociologique, en ce sens que les personnes qui y appartiennent partagent le même vécu social : valeurs, croyances, événements politiques et économiques. Ces hommes ont été recrutés et rencontrés dans une Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS), où ils étaient hospitalisés (4) ou en fréquentaient les services ambulatoires (4). Un guide d'entretien a servi d'aide-mémoire et de guide d'écoute pour une entrevue semi-structurée, en profondeur, d'une durée d'une à deux heures, selon l'état du participant.

Analyse des données

Les données obtenues par une transcription *verbatim* sur support informatique ont été soumises à une analyse de contenu. Le texte de deux entrevues sélectionnées par les auteurs a été décomposé en utilisant chaque phrase et en donnant un nom à chaque événement ou idée. Ce premier codage a servi à rassembler les données brutes pour permettre une description précise des caractéristiques significatives du contenu. Des catégories reliées à la question

de recherche ont été établies en se basant sur le cadre théorique des représentations sociales tel que présenté par Herzlich (1969) et ont permis d'explorer les définitions et les classifications du sida ainsi que les conditions de la personne qui vit avec cette infection. Certaines sous-catégories ont été ajoutées lorsque les concepts identifiés n'étaient pas inclus dans le cadre théorique, mais ces concepts étaient toutefois appuyés par la documentation scientifique. Telles que suggérées par Holsti (1969), ces catégories sont une classification des concepts et visent à être exhaustives et indépendantes afin de refléter la validité de l'analyse des concepts et la fiabilité des jugements des chercheurs. De plus, elles tendent à être homogènes, pertinentes, objectives et fidèles (Bardin, 1977). Les autres textes ont été analysés en utilisant la même démarche. L'analyse de l'apparition (occurrence) de certains éléments a permis d'obtenir une première image du contenu et d'en différencier les grandes lignes. L'analyse de l'apparition simultanée (cooccurrence) de deux ou plusieurs éléments a mis en relief la présence ou l'absence de liens entre eux.

La vérification des données a été réalisée par des discussions avec des personnes qualifiées sur le sida afin d'en confirmer la validité. De plus, une entrevue a fait l'objet d'une analyse par une tierce personne, experte dans l'analyse de contenu. Les résultats de cette analyse, reproduisant la deuxième étape, ont ensuite été confrontés à ceux des auteurs. La discussion s'est achevée par un accord commun sur les catégories, les sous-catégories et les concepts contenus dans le *verbatim*.

Limites méthodologiques

Cette étude est sélective et non exhaustive. Comme l'échantillon n'a pas été construit selon les principes statistiques aléatoires permettant une généralisation, les résultats ne peuvent être considérés représentatifs de la population homosexuelle québécoise de la génération des 30 ans vivant avec le sida. Cependant, ce qui peut avoir été perdu au en représentativité a probablement permis d'approfondir la signification des événements pour des sujets faisant partie d'une population aussi ciblée que celle-ci.

Un bref portrait des sujets

Des prénoms fictifs—ou la première lettre de ces derniers—ont été utilisés pour identifier les citations *verbatim* de cet article. L'âge moyen des hommes retenus pour cette étude est de 34,5 ans (28 à 41 ans). Trois d'entre eux possèdent une scolarité de niveau secondaire, trois autres de niveau collégial; un a complété un baccalauréat et un autre, un doctorat. Quatre des huit hommes retirent une assurance salaire et un seul, une assurance privée. Deux vivent de l'aide sociale et le dernier vit de ses propres économies.

Au moment de l'entrevue, la période sur laquelle s'échelonnait la connaissance de la séropositivité se situait entre quatre mois et neuf ans; celle de

la confirmation du diagnostic du sida entre quatre mois et trois ans. Deux de ces huit hommes offraient bénévolement un soutien psychologique à leurs camarades aussi atteints du sida.

Le sida comme maladie

Pour les participants à cette étude, à l'exception d'un seul, le sida est une maladie. Cette maladie, occasionnée par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), est conçue comme un processus morbide. Transitoire et intermittent, ce processus devient mortel au terme de son évolution par le biais d'une maladie opportuniste qui diffère en fonction de chaque personne (A,B,C,D,G,H).

François est la seule personne interviewée qui établit une nette différence entre le fait d'être atteint d'un virus et être atteint d'une maladie. Selon lui, les deux situations sont totalement différentes : on peut mourir d'une maladie mais pas du sida. Les effets d'une maladie sont visibles de l'extérieur—les autres peuvent dire «Voici une personne malade!»—alors qu'ils peuvent être inapparents dans le cas du sida. D'ailleurs, c'est pour cette raison qu'il serait difficile d'en limiter la propagation : l'invisibilité du virus jouerait contre la personne atteinte en lui permettant d'en ignorer pratiquement la présence. Pour Étienne, le sida est plutôt en compétition avec sa maladie opportuniste, une mucobactérie. Selon lui, le sida risque de mourir de faim. En effet, pendant que le sida s'affaire à gruger les T4 de son organisme même quand leur niveau est descendu de façon dramatique, la mucobactérie continue de travailler vaillamment de son côté. Celle-ci aurait donc de fortes chances de gagner la course et d'emporter Étienne dans la mort bien avant le sida.

Le sida existe sous deux formes dans les représentations des participants à cette étude : comme objet extérieur, il se manifeste par des symptômes physiques; comme objet intérieur, il gruge l'organisme. Le sida est une maladie qui tantôt profite des faiblesses biophysiques et tantôt s'attaque aux forces corporelles. Ainsi, un virus combattu normalement par une personne saine peut être mortel pour la personne atteinte du sida. Par exemple, une personne qui se connaît une fragilité à la gorge craindra que le virus du sida ne s'en prenne à ses poumons et l'emporte par une pneumonie. Pour une autre, le sida s'en prend à son cerveau, cette arme qu'il possédait pour lutter dans la vie. Ainsi, Denis soutient qu'il risque de perdre ses facultés intellectuelles et craint que l'évolution de la maladie l'entraîne dans la démence.

Toutefois, le sida tire toujours avantage des faiblesses psychologiques de l'être humain. Le sida est, pour Alain, une «bibite» qui reste cachée tant et aussi longtemps que son hôte la nourrit. Cet «acte de nourrir» est interrompu, dans ses représentations, lorsque la personne en vient à oublier la

maladie parce qu'elle se laisse gagner par des inquiétudes d'un autre ordre. Pour rester calme, le virus demande que jamais on n'ignore sa présence au profit de ses occupations usuelles. Satisfait de cette reconnaissance, le virus est rassasié et ne s'occupe pas de sa victime. Cependant, il demeure vigilant et, au moindre soubresaut d'inattention, reprend le dessus et se manifeste à nouveau.

Mal invisible, le sida sommeille à l'intérieur des personnes atteintes (E,F), mais une fois éveillé, il peut emporter son hôte dans la mort. Cet éveil est retardé ou précipité selon le mode de vie adopté, et c'est en prenant conscience de ce dernier que l'on pourra influencer sur l'évolution de la maladie (A,B,C,F,H).

Le mode de vie, déclencheur, facilitateur et générateur de maladie

Dans les représentations de la santé et de la maladie (Herzlich, 1969), le mode de vie exerce une influence négative sur la santé et s'attaque aux endroits de moindre résistance. Il entraîne la personne vers un état intermédiaire, situé entre la santé et la maladie, où il y a diminution de la résistance et acquisition d'une plus grande vulnérabilité à la maladie.

Il en est ainsi de la séropositivité qui est la porte d'entrée du sida. Elle est vécue comme étape intermédiaire entre la santé et la maladie. Parfois équivalente au sida en raison de l'angoisse qu'elle éveille, elle en diffère parce qu'elle n'impose aucune limitation, permet de voir la vie comme avant la maladie et n'a pas son caractère inéluctablement fatal (B,C,E,F,G,H).

La personne atteinte du sida voit l'affaiblissement de son système comme étant sa seule responsabilité. Même si la constitution physique n'a pas résisté au virus, le tempérament permet de vivre avec la maladie, de ne pas se laisser déprimer et de mener la lutte jusqu'au bout sans mettre fin à ses jours. Il faut écouter son corps et ses états d'âme, bien s'alimenter, se reposer et se divertir afin de rester calme, détendu et maître des situations. Il faut exprimer sa colère, parler, ventiler ses émotions, cesser de tout garder pour soi. Ceci afin de se libérer des pressions qui stimulent le virus, qui lui permettent de prendre du terrain et qui empêchent de le combattre parce que l'on concentre son énergie sur autre chose. S'inquiéter pour des peccadilles ou des éléments non essentiels ne fait que disperser et diminuer l'énergie qui servirait autrement à combattre la maladie. Aussi, dès que l'on note un affaiblissement dans son système, il faut s'en occuper. Cela exige parfois une brève hospitalisation.

Les hommes interviewés dans cette étude ont donc une représentation correspondant au cadre de Herzlich (1969) dans lequel le mode de vie, vu de façon générale, joue trois rôles : ceux d'agent déclencheur, de facilitateur et de générateur de la maladie. Comme agent déclencheur, le mode de vie a permis l'agression d'un agent pathogène : le virus de l'immunodéficience humaine

(VIH). En tant qu'agent facilitateur, le mode de vie a affaibli le système immunitaire de la personne. Comme agent générateur, le mode de vie entraîne la personne vers des étapes plus avancées de la maladie. Toutefois, les hommes interrogés assument l'entière responsabilité de leur mode de vie homosexuel, plutôt que de le subir comme dans les représentations de la maladie telles qu'énoncées par Herzlich (1969).

La santé, effort d'aménagement du mode de vie nocif

Chez cinq des huit personnes interviewées, la santé prend la forme de la santé-équilibre telle que décrite par Herzlich (1969). La santé-équilibre est un état physique et psychologique immédiat qui implique un certain type de relation avec son milieu, relation où liberté et autonomie se confondent (A,D,F,H). La santé-équilibre permet à la personne de maintenir son autonomie face à ses occupations quotidiennes et à ses projets (A,F). Pour l'atteindre, la personne doit respecter une certaine hygiène de vie—s'alimenter convenablement, prendre suffisamment de repos, faire de l'exercice physique régulièrement, éviter le stress et conserver une attitude positive (B,C,F). Pour la maintenir, il faut apprendre à se contenter de projets à court terme (A,C,H). La santé-équilibre n'exclut pas la maladie; c'est d'ailleurs en équilibrant sa vie que l'on vivra plus longtemps en santé dans la maladie (A,B,C,F,H).

De multiples façons, la maladie amène les individus à un changement de leurs représentations de la santé. Denis décrit sa représentation de la santé d'avant la maladie en tant que fond de santé. Sa résistance et sa robustesse physiques constituaient un acquis, une règle, une norme. Il était né en santé et croyait la posséder jusqu'à sa mort. La maladie lui a fait prendre conscience de l'idéal qui entoure ce fond de santé : la santé n'est jamais acquise, c'est une expérience immédiate qui doit être renégoiée constamment. Pour Étienne, on ne prend conscience de la santé qu'après l'avoir perdue. C'est la santé-vide à laquelle on aurait dû auparavant porter attention.

Toutefois, pour Georges, le concept de santé est un non-sens. Ne faisant aucune référence à la santé-vide, il explique que le fond de santé est pour lui une aberration totale et que la santé-équilibre est une absurdité forgée de toutes pièces par la société afin d'exploiter les besoins de l'individu, puisque les normes qui la définissent changent continuellement.

«On écoute les émissions, et je me demande s'il y a des gens qui sont en santé. Il y a toujours quelqu'un qui a une maladie ou qui a toujours quelque chose. La personne qui est en parfaite santé, je me demande si maintenant elle existe. (...) Ce qui, il y a 40 ans, n'était pas une maladie est maintenant une maladie. Vous êtes gros, c'est une maladie. Vous êtes trop mince, c'est une maladie. Vous êtes trop

pâle de figure, c'est une maladie. On dirait maintenant qu'il n'y a plus personne en parfaite santé.»

«Je pense que le plus bel exemple que l'on a de la santé, c'est—il y a 20-25 ans—on nous a fait quitter le beurre. On nous a dit : “Prenez de la margarine”. Fantastique! Plus de gras, etc. Il y a un an, la même personne qui a chanté sur tous les toits de lâcher le beurre et de prendre la margarine revient et dit : “Ben, j'ai fait une erreur, c'est pas bon la margarine pour vous-autres.” La même personne! Maudite innocente! On a changé toute une génération—à peu près 20 ans—on est tous passés à la margarine et là on nous dit : “Revenez donc au beurre”.»

Pour les huit personnes, la santé avant le sida était vue en opposition à la maladie. La santé signifiait liberté, absence de contraintes, autonomie, alors que la maladie voulait dire dépendance, présence de contraintes, limitations, perte d'autonomie. La maladie leur a appris que la santé est une expérience autonome et immédiate qui peut coexister avec la maladie (A,B,C,D,F,H). C'est une présence dont on prend pleinement conscience après la maladie (B,D,E,F), qui permet d'agir (E) et qu'il faut préserver en adoptant certains comportements. C'est la santé-équilibre.

La maladie comme mode de vie

La maladie-destructrice

La maladie est vue comme destructrice par les personnes qui étaient actives avant la maladie (Herzlich, 1969). Par la faiblesse biophysique et l'incertitude face aux états corporels qu'elle engendre, la maladie-destructrice exige l'adaptation du mode de vie à l'état de santé. La personne est forcée de réduire ses heures de travail, puis de démissionner. Finalement contrainte à l'inactivité, la personne doit assumer la perte de sa fonction sociale et de ses rôles, l'abolition de ses projets de carrière et l'anticipation ou la venue de problèmes financiers.

Le mauvais pronostic de la maladie a aussi des implications sociales fâcheuses pour une jeune personne atteinte d'une maladie mortelle. Par exemple, Denis souligne l'impossibilité de pouvoir contracter une assurance, ce qui engendre chez lui la crainte de dépendre des secours publics, situation qui est, selon lui, pire que la mort.

«Oui, je ne me ferais pas mourir à travailler même si je ne suis pas en forme si je me faisais dire dans six mois, tu vas avoir levé les pattes. C'est pas si pire, tu sais. (...) Mais là, on ne peut pas planifier, on ne peut pas savoir. Il faut se dire, bon on continue parce que... J'ai plus peur du bien-être social que de la mort, en tout cas. C'est ça qui attend tous ceux qui ont le sida... À terme. Ça c'est accablant, ça.»

En même temps que la maladie-destructrice abolit les liens avec les autres, s'installe une perte d'autonomie graduelle qui établit la crainte d'être dépendant d'autrui. Le fait d'être en âge d'aider les autres—plutôt que de se faire aider—alimente la représentation de la maladie-destructrice. Pour François et Denis, cette situation humiliante est plus difficile à accepter que l'idée de la mort.

«ÇA C'EST DUR! Parce que je suis un gars qui est assez jeune, qui est prêt à aider d'autres gens qui sont en perte d'autonomie, mais moi, me faire aider quand... J'ai été une fois en perte d'autonomie, ça a été dur, j'en pleurais! C'était l'humiliation, je m'excuse. Alors avec le sida, il y a une affaire. J'ai pas peur de mourir, je l'ai bien accepté. Quand ça va venir le temps, je vais dire oui. J'ai même trouvé une raison pour mourir. (...) Ce dont j'ai peur, c'est de perdre mon autonomie. À 33 ans, je ne me vois pas porter des couches. C'est dur d'accepter que quelqu'un met un pot en-dessous de toi.»

La perte de sa fonction sociale et de ses rôles engendre un manque de contacts avec les autres qui vient accroître l'isolement provoqué par la perte de parents et d'amis. Certains se sont éloignés après la révélation de l'homosexualité et du sida. D'autres ont été mis à distance parce qu'ils entretiennent des sentiments de pitié qui ne sont ni constructifs, ni aidants.

Les changements dans les habitudes et les comportements sexuels de l'homme homosexuel atteint du sida alimentent ce manque de contact avec les autres. En effet, cet homme se retrouve avec les mêmes besoins, les mêmes désirs sexuels qu'avant la maladie, mais il n'a plus la même énergie physique, la même force pour y répondre. De plus, la révélation de sa séropositivité éloigne les partenaires sexuels potentiels.

Par la prise de médicaments et de traitements ainsi que par la participation à des protocoles de recherche, la maladie implique l'intégration d'un nouveau mode de vie (A,B,D,E,F,G) et la prise de conscience de l'impossibilité d'une guérison complète. Seule une période de latence comparable à une période de rémission est envisageable.

Cette prise de conscience confronte la personne à sa condition humaine : la vie est éphémère. Parce que ses jours sont comptés, Étienne voit l'anéantissement de son monde et soutient que cette situation a changé sa représentation de la vie. L'absence de perspectives et l'idée de la mort sont pour Denis l'équivalent de la mort elle-même. Cette vision est d'ailleurs partagée par d'autres personnes qui se laissent aller dans la consommation de drogue et d'alcool ou choisissent carrément de mettre fin à leurs jours. Ce laisser-aller, cet abandon, cette passivité est vue par les personnes atteintes qui continuent

de lutter comme «l'entraînement dans un déclin». La personne qui se laisse emporter par ce déclin est vue comme lasse et manquant de force de caractère. On dit «qu'elle tombe, qu'elle descend».

Faisant passer la personne de l'activité à l'inactivité, la maladie-destructrice l'entraîne vers une rupture biographique : il y a l'avant et l'après. Rupture des comportements quotidiens habituels, rupture dans sa vision de soi en rapport avec les autres, et mobilisation de nouvelles ressources cognitives et matérielles pour composer avec la situation récente (Carricaburu et Pierret, 1992).

Toutefois, même si l'issue de la maladie-destructrice est la mort (Herzlich, 1969), il semble que cette dernière puisse être retardée selon la façon dont la personne prend soin d'elle-même en vivant la santé-équilibre.

La maladie-métier

La représentation qui se superpose à celle de la maladie-destructrice chez les sujets interrogés (A,B,C,E,F,G) rejoint celle de la maladie-métier décrite par Herzlich (1969). La personne qui vit la maladie-métier accepte sa maladie et exerce un pouvoir sur celle-ci (Herzlich, 1969). Chez les hommes interviewés, ce pouvoir s'exerce en faisant face à la réalité. Cette confrontation comprend des éléments d'apprentissage et se traduit par l'adoption d'une nouvelle représentation de la maladie, qui devient un dernier défi à relever.

Malgré des états psychologiques qui varient de la crainte à l'acceptation, la personne fait de la maladie «une réalité» à laquelle dorénavant elle ne peut plus se soustraire. Alain ne veut pas perdre inutilement d'énergie à tenter de la remplacer par une autre réalité. Faire face à la réalité veut dire ventiler ses émotions, ses sentiments, ses états intérieurs et non essayer de les ignorer. C'est de cette façon qu'il sera possible de supporter la maladie, d'apprendre à vivre avec et de s'y adapter.

Alain l'exprime en ces termes :

«C'est quand je ne suis pas calme que ça a un effet... en tous cas... je sens que je stimule le virus, que je lui donne du terrain, tu sais... Que JE NE ME BATS PAS, parce que je mets de l'énergie sur autre chose.»

Toutefois, la société n'aide pas à accepter cette réalité; au contraire, elle oblige presque à la fuir. Et cela est absurde (A,G)! Écoutons les propos d'Alain:

«Ah oui, pour ma soeur, je n'ai pas de problèmes. Elle, par exemple, tout ce qu'elle me répond quand je parle de mort,... C'est que je peux mourir d'un accident d'auto. Je peux mourir d'un accident d'auto!

Comme si je pouvais envisager de mourir dans un accident d'auto! (...) Mais c'est pas ça. Tout le monde, on peut mourir d'un accident d'auto. Ça ne nous bouleverse pas. Quand la journée est finie, on se dit : "Bon j'en ai encore une à mon crédit, ça s'est bien passé. J'ai évité un accident d'auto". On ne se dit pas ça quand on est en santé, mais quand on est malade, on se dit : "La maladie, je l'ai encore surmontée une journée". C'est avec ça que je vis, je ne vis pas avec l'idée de la mort. Je... vis avec l'idée... c'est pas un accident d'auto qui va me faire mourir, je sais que je vais mourir du sida... Puis y a pas de statistique qui va prouver le contraire. Les statistiques devraient être de mon bord certain là-dessus. L'accident d'auto, pour moi, c'est complètement une absurdité.»

Pour cinq des sujets (A,B,C,F,G), il ne faut compter sur personne. La société est trop lente à changer ses représentations. Il faut s'aider soi-même, et c'est la seule façon qui permette de vivre avec le sida. Il faut changer sa propre représentation de condamné à mort, de victime. Il faut assumer sa responsabilité face à sa condition et y voir une occasion de croissance, d'épanouissement personnel.

Voici le point de vue de François :

«Surtout, je ne demande plus rien. Si je veux quelque chose, je dois aller le chercher. Finalement, on peut vivre avec le sida! Mon but, c'est d'envoyer le message au monde. De faire comprendre que l'on est plus des condamnés à mort. Je m'étais promis que je ne serais pas une victime du sida. (...) C'est facile jouer la victime : "Ah! Ce n'est pas de ma faute!" Je veux le vivre et je suis chanceux pour ça.»

C'est cette attitude qui permettra de voir la maladie comme source d'apprentissage : apprentissage de soi, des autres, de son environnement. Pour quatre des hommes participant à cette étude (A,B,C,F), la lutte contre la maladie est un combat qui s'apprend. François l'énonce comme suit :

«Tu sais, j'aurais pu continuer à faire à croire que j'avais rien. Je me promenais dans le passage, puis je disais aux gens: "Je suis séropositif". J'apprenais à le dire. J'apprenais à vivre avec la maladie.»

Cet apprentissage se fait par le biais d'un processus évolutif, par essais et erreurs. Il nécessite d'abord un état d'ouverture qui s'atteint en «laissant tomber tous les autres petits problèmes de la vie quotidienne», afin de concentrer son énergie pour s'informer et se familiariser avec ce nouvel état, cette nouvelle façon d'être (A,C). Puis, dans une étape ultime, cet apprentissage conduit à l'apprivoisement de la maladie.

Ces étapes visent à préserver l'intégrité biophysologique et psychologique des personnes qui vivent avec la maladie. Les facteurs psychologiques sont de première importance pour passer de l'étape de maladie-destructrice à celle de maladie-métier et continuer la lutte à la maladie. Pour Bruno, qui n'a pas de famille, sa force réside dans le lien qu'il entretient avec son réseau de personnes significatives (compagnon de vie, amis).

Toutefois, ce soutien ne se retrouve pas toujours auprès de personnes connues. Les réactions négatives de l'entourage font dire à Claude qu'il est parfois préférable de vivre l'isolement à fond et de laisser son réseau actuel d'amis s'anéantir; puis, de recommencer à se construire «une nouvelle gang, un nouveau monde qui accepte ça sans crainte, sans problème».

Chaque nouveau jour qu'il voit naître est pour l'homme atteint du sida une victoire sur la maladie. Ainsi, à travers les nombreux deuils qu'il a à vivre, il apprend à apprécier au jour le jour chaque manifestation de santé—comme de pouvoir à nouveau se servir de ses jambes—même s'il considère payer cher «ces moments de santé» qui lui sont accordés.

Il n'y a pas, chez les hommes interrogés, espoir de guérison comme dans la maladie-métier décrite par Herzlich (1969). Toutefois, on espère une évolution lente de la maladie. L'idée de la mort peut même être admise. On peut s'y préparer par différentes démarches. François a réussi à accepter la maladie et même la mort en se donnant une mission à accomplir une fois que cette dernière sera venue le chercher.

«J'ai pas peur de mourir, je l'ai bien accepté. Quand ça va venir le temps, je vais dire oui. J'ai même trouvé une raison pour mourir... J'ai deux petites nièces puis... l'enfant de mon meilleur ami... J'ai décidé que quand, moi, je vais mourir, je vais devenir leur ange gardien. C'est peut-être juste une excuse, mais ça va m'aider quand ça va venir le temps de partir. J'ai un job à faire.»

La préparation à la mort est un appel criant à l'amour et au *caring* professionnel, cette façon d'être et d'agir qui s'inscrit dans une relation transpersonnelle, celle de l'infirmière qui cherche à mobiliser le potentiel de la personne vivant avec une maladie (Watson, 1985). La vision idéalisée de sa propre mort est, pour Alain, sublimement transposée dans l'image de son chat qu'il a fait euthanasier. Il souhaiterait que son ami lui manifeste son amour en s'occupant de lui et en l'accompagnant dans ses derniers moments de vie. Mais comme il n'en est pas ainsi, il s'occupe lui-même de trouver un endroit où il recevra les soins et l'accompagnement nécessaires. Il aimerait que des soins professionnels lui soient prodigués, comme ceux du vétérinaire qui ont favorisé une mort douce et sereine pour son chat.

«J'ai donné mon nom à quatre places, là... Le soir j'ai annoncé ça à mon chum... plus j'y parlais, plus je me suis dit "Ben y va dire non". Il va dire "Tu n'iras pas là. Tu n'iras pas dans une maison avec des étrangers. Je suis là moi. Je suis ton chum. Ça fait 11 ans que l'on est ensemble, bla-bla-bla..." Il n'a rien dit. Ça fait que là, hier, après que le chat ait été euthanasié, je suis revenu à pied. (Hausse la voix) POUR VOUS DIRE COMMENT J'AI PLEURÉ QUAND J'AI FAIT EUTHANASIÉ MON CHAT, le vétérinaire m'a rien chargé. J'ai assez pleuré là, que là j'ai dit... là j'ai sorti l'argent... parce qu'au téléphone, je m'étais informé combien..., il a dit "Non... laisse faire". J'ai dit : "Voyons, vous êtes un professionnel, ça été bien fait, je suis content que ça se soit passé comme ça". Je l'ai eu dans mes bras, j'ai eu l'impression de l'endormir, de l'aider à quelque part là.»

Même si on peut se faire à l'idée de la mort, on ne peut jamais se faire à celle de la perte d'autonomie (D,F). Malgré que la maladie puisse être appriivoisée et devenir plus acceptable, le spectre de la perte d'autonomie, de la dépendance envers autrui, rôde toujours et en entretient l'aspect destructeur.

Pour cinq sujets (A,C,E,F,G), il faut plutôt lutter contre la dépendance à l'égard d'autrui. Il faut savoir prévoir et être en mesure de faire face au jour où il sera impossible de prendre soin de soi. Il faut prévoir de l'aide sous une forme ou une autre : par des services à domicile ou en allant les chercher à l'extérieur. Ou encore en réservant sa place dans un foyer.

La personne «prépare le terrain». Si elle devient dépendante, sa place est vraiment dans un foyer. Cette préparation est vue comme étant la responsabilité de la personne atteinte. Il ne faut pas remettre à plus tard, mais agir maintenant tandis qu'on peut encore le faire. La possibilité de faire des projets à long terme étant éteinte, il faut apprendre à vivre à court et moyen terme.

La lutte contre la maladie en suppose également la connaissance (Herzlich, 1969). D'ailleurs, pour Bruno, on en vient à la maladie-métier après avoir réalisé l'ignorance de la médecine entourant le traitement du sida. On essaie des médicaments qui parfois détériorent l'état de santé. C'est pourquoi il vaut mieux prendre soi-même son traitement en main et s'informer sur les traitements de pointe et leurs effets secondaires, et décider pour soi de les suivre ou non.

Pour ce faire, la personne guidée par la représentation de la maladie-métier suit de près les dernières percées scientifiques. Cette conduite donne à la personne malade un pouvoir sur sa maladie, pouvoir qui lui permettrait peut-être même d'éviter la mort si les découvertes scientifiques se faisaient plus rapidement. Cependant, on a parfois besoin d'une pause pour refaire ses

forces, ses énergies, car la maladie-métier demande un effort soutenu. Alain, qui est hospitalisé depuis quelques semaines pour traitements, voit son congé de l'hôpital comme «une libération conditionnelle». Bruno, qui s'efforce de conserver une attitude positive, aimerait prendre congé de sa maladie-métier pour refaire le plein d'énergies.

«Tu dis: "Bon, c'est bien beau avoir le moral, là". De dire "Let's go, j'aime bien la vie, là". Mais il y a des soirs-là où je veux dire, tu fais PFUT! Je suis tanné moi-là, je prendrais un break tu sais.»

La maladie-métier est vécue par l'homme homosexuel atteint du sida sous forme d'étapes, dans un processus évolutif. Après avoir atteint un état d'ouverture, il entame un processus d'apprentissage qui le conduit à l'adaptation à un nouveau mode de vie dans lequel il intègre les limitations imposées par la maladie, ses propres compensations et ses nouveaux intérêts, pour enfin s'ouvrir à un apprivoisement de la maladie. À travers ces étapes, il apprend à lutter et à devenir plus fort. Cette force lui permet d'atteindre la santé-équilibre et de s'y maintenir autant que possible. Elle lui permet aussi de préparer sa mort.

Pour Claude,

«C'est peut-être le dernier grand défi que j'ai à vivre avant de mourir. Puis, je ne m'attends pas d'y mettre fin, à moins qu'il y ait vraiment quelque chose qui tourne mal. J'ai l'intention de vivre jusqu'au bout, de combattre jusqu'au bout.»

Cependant, franchir les étapes de la maladie-métier est indissociable de l'appui du réseau social, qui est essentiel pour qu'une réorganisation de l'identité du sujet s'amorce et lui permette le maintien des sentiments d'appartenance sociale et de compréhension de ses pairs.

Comme dans le cadre de Herzlich (1969), la lutte contre la maladie s'apprend. Toutefois, à son opposé, l'issue de la maladie-métier ne se situe pas dans la guérison, mais plutôt dans le maintien d'une qualité de vie en attendant la mort qui a été préalablement acceptée. Ceci s'explique facilement par le fait que le sida est vu comme une maladie inéluctablement mortelle.

De la maladie-libératrice à la maladie-croissance

Des auteurs ont relevé la présence d'un processus évolutif chez l'homme atteint du sida, à travers lequel la vision de la maladie se transforme (Lamendola et Newman, 1994; Nokes, 1992). Après avoir assumé de nombreuses pertes et intégré de multiples deuils, les personnes s'ouvrent à une nouvelle conscience de la vie.

On retrouve chez les hommes interrogés une représentation de la maladie qui ne se rapproche que d'une seule des deux conceptions de la maladie-libératrice telle que conçue par Herzlich (1969). En effet, dans le cadre théorique des représentations de la santé et de la maladie (Herzlich, 1969), l'allègement des charges et l'abandon des responsabilités peut entraîner une rupture bénéfique du quotidien et des obligations sociales. Comme signalé dans la section traitant de la maladie-destructrice, aucun des hommes faisant partie de l'étude ne voit l'abandon de ses responsabilités sociales comme une libération. Au contraire, cette conséquence de la maladie est vue comme totalement destructrice.

Toutefois, les représentations des hommes interrogés se rapprochent davantage de celle de la maladie-libératrice de Herzlich (1969) qui englobe la maladie grave, la mort, la douleur dans lesquelles les significations sont plus intenses. Aussi, pour mieux différencier les deux conceptions de la maladie-libératrice telles qu'énoncées par Herzlich (1969), il serait préférable de renommer maladie-croissance, plutôt que maladie-libératrice, la représentation de la maladie qui entraîne un changement de valeurs, la personne se retrouvant devant elle-même, face à sa solitude, à sa vérité.

Cependant, l'évasion dans la maladie ne se fait pas, comme dans le cadre de Herzlich (1969), avec l'accord de la société. Chez les hommes interviewés dans cette étude, l'évasion dans la maladie se fait dans l'affirmation de la double déviance sociale, entraînée par l'homosexualité et le sida.

La modification des valeurs se retrouve chez trois des huit sujets interviewés (A,C,F). François raconte :

«Finalement, moi, je suis heureux d'avoir le sida parce que ça m'a éveillé aux valeurs de la vie. (...) je n'appréciais pas la vie pour ce qu'elle était. Je la prenais pour acquise. Si je suis rendu là, c'est parce que j'ai le sida.»

Alain est en quête de sa propre vérité :

«J'ai même fait des démarches—hier, avec la religieuse, mais la religion n'a rien à faire là-dedans—pour aller en cure de silence, pour dormir, à Oka—ou je ne sais pas où, à Saint-Benoît-du-Lac—pour me retrouver avec moi-même parce que (...).»

La personne vit une transformation, «un enrichissement». L'expérience de la maladie peut avoir «une valeur formatrice, liée à la douleur, à la menace de la mort» (Herzlich, 1969, p. 154). Elle suscite réflexion, lucidité, connaissance de soi, ouverture à autrui et même... atteinte du bonheur.

Selon Alain :

«Dans la maladie, on apprend beaucoup, c'est très enrichissant. J'ai appris beaucoup de choses. Je pensais que j'aurais appris sur la mort. Sur la mort, je n'ai rien appris encore. J'ai appris des affaires sur moi, sur les ressources que l'on a... intérieures, pour passer sur des affaires. J'ai appris sur mon conjoint, j'ai appris sur ma famille, j'ai appris sur mes amis, cela a fait beaucoup.»

Pour François :

«Ces derniers deux ans, je me suis dit : "Oh! Il ne m'en reste pas gros. C'est ma dernière chance, moi là, là. On ne me redonnera plus d'autres chances d'être heureux." Là, c'est ma dernière chance d'être heureux. C'est pour ça que je suis heureux maintenant. Je ne souhaite plus des millions. Ce n'est pas ça qui va me rendre heureux. Je souhaite que ça continue comme ça. C'est ça mon souhait à tous les jours.»

Selon les hommes interviewés, pour passer de la maladie-métier à la maladie-croissance, il faut «avoir accepté la mort». Cette acceptation permet d'atteindre «une tranquillité», «une paix intérieure» telle qu'elle sera vécue quand le combat avec la maladie sera terminé. La maladie-croissance devenant, dans les représentations, un avant-goût de ce que sera la vie... après la maladie.

Ainsi, pour Claude :

«C'est comme moins difficile aussi à partir du moment où tu arrives à accepter que tu vas mourir... Ça peut être aujourd'hui. Ça peut être sur la rue... Puis à partir du moment où tu l'acceptes de cette façon là, ça en devient même une paix intérieure... plus grande. Bon, à un moment où à un autre, tu vas partir. Que ce soit avec une maladie grave ou en me faisant écraser en traversant la rue... Je vais partir. Mais en l'acceptant et en le vivant comme ça à tous les jours, ça aide. Ça apaise un peu la crainte de partir. On apprend à vivre... peut-être déjà un petit peu l'autre côté, en disant : "Bon, ça va être la paix. On va avoir la tranquillité. Puis... le combat va être fini.»

De destructrice qu'elle était à ses débuts, la maladie a éveillé une force intérieure qui a entraîné un sentiment de réalisation, d'accomplissement de soi. Enfin, la maladie est devenue un outil de découverte de sa vraie personnalité. Les hommes interrogés soutiennent que cette découverte n'aurait pas eu lieu si ce n'eût été du sida.

Conclusion

Jamais conceptualisé en termes biophysologiques mais plutôt en termes relationnels, le sida est, pour les participants à cette étude, relié au mode de vie, agent déclencheur, facilitateur ou générateur de la maladie. Toutefois, dans leurs représentations, les hommes interrogés assument l'entière responsabilité de leur mode de vie homosexuel, plutôt que de le subir comme dans les représentations de la santé et de la maladie telles que conceptualisées par Herzlich (1969).

Attaquant à la fois leur corps et leur esprit, le sida est vu tantôt comme maladie-destructrice, tantôt comme maladie-métier ou comme maladie-croissance. Ces trois images de la maladie coexistent dans un processus évolutif. Et la maladie n'exclut pas la santé.

En effet, le sida entraîne un changement, par étapes, des représentations des concepts de santé et de maladie. Conçue comme l'opposé total de la maladie avant l'infection par le VIH/sida, la santé devient, après l'atteinte de l'organisme par la maladie, une expérience autonome et immédiate qui coexiste avec la maladie. La santé-équilibre procure un bien-être corporel, psychologique et fonctionnel.

Le sida, comme maladie-destructrice, est une maladie sournoise, grave, mortelle, contagieuse, stigmatisante, à caractère épidémique, qui fait vivre une rupture biographique et la crainte de la dépendance envers autrui. Comme maladie-métier, le sida est un combat qui s'apprend. Il rejoint les notions d'adaptation, d'appropriation, d'ajustement à la maladie et d'acceptation de la mort. Il entraîne une lutte contre la dépendance et traduit un appel criant à l'amour et au *caring* professionnel. Puisqu'il s'agit d'une maladie mortelle, l'issue de la maladie-métier est le maintien d'une qualité de vie, et non pas la guérison.

Le sida, c'est aussi un outil de découverte de soi, d'ouverture aux autres, de révélation des vraies valeurs, entraînant un sentiment d'accomplissement personnel, de transformation, d'enrichissement, de paix intérieure. C'est la maladie-libératrice, telle que perçue chez les personnes atteintes d'une maladie grave et qui sont confrontées à la mort (Herzlich, 1969), qui pourrait plutôt être renommée «maladie-croissance» afin de mieux souligner les aspects de dépassement de soi, d'atteinte d'un autre niveau de conscience.

Cette étude révèle le lien indissociable entre la personne et son environnement et, l'importance de ce dernier dans la vision que la personne a du monde qui l'entoure et dans le sens qu'elle donne à sa vie. Le cadre des représentations sociales de la santé et de la maladie (Herzlich, 1969) constitue un moyen de connaissance et d'action nécessaire à l'infirmière pour préciser sa démarche d'accompagnement des personnes atteintes du sida.

La connaissance des représentations sociales, en rapport à la santé et à la maladie, livre aux infirmières un nouvel outil heuristique leur permettant, à la fois, de comprendre le processus évolutif que traverse l'homme atteint du sida et d'intégrer davantage dans leur pratique les valeurs congruentes au soin infirmier global (*caring*).

Dans cette optique, la prise de conscience par l'infirmière de ses propres représentations de l'homosexualité et du sida lui permettra de modifier le filtre à la communication qui existerait et qui nuirait à l'établissement d'une relation thérapeutique. Reposant sur une façon d'être en relation absente de préjugés, cette relation thérapeutique favorise la mise en valeur de l'autre, lui permet d'utiliser son énergie et ses capacités pour interagir avec son milieu, développer son potentiel et s'actualiser. Situé dans le cadre de la santé et de la maladie, le soutien de l'infirmière aide l'homme atteint du sida à adopter des comportements et des habitudes de vie qui soient générateurs de santé-équilibre, même à travers la maladie. De plus, cet accompagnement donne accès à une meilleure qualité de vie. Et ultimement, à une mort douce et sereine.

Références

- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu* (1^{re} édition). Paris: Presses universitaires de France.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1992). *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*. Manuscrit non publié. Centre de recherche médecine, maladie, sciences sociales (CERMES), Paris.
- Doise, W. (1986). Les représentations sociales : définition d'un concept. Dans W. Doise & A. Palmonari (éds), *Textes de base en psychologie, l'étude des représentations sociales* (pp. 81-94). Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.
- Farr, R.M. & Moscovici, S. (1984). *Social representations*. Cambridge (Cambridgeshire): Cambridge University Press Editions, Éditions des sciences de l'homme and Cambridge University Press.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. France: Mouton & Co.
- Herzlich, C. (1972). La représentation sociale. Dans S. Moscovici, *Introduction à la psychologie sociale* (pp. 303-323). Paris: Librairie Larousse.
- Herzlich, C. & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris: Éditions Payot.
- Holsti, O. (1969). *Content analysis for the social sciences and humanities*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris: Presses universitaires de France.
- Jodelet, D. (1993a). Représentations sociales : un domaine en expansion. Dans D. Jodelet (éd.), *Les représentations sociales* (3^e éd., pp. 31-61). Paris: Presses universitaires de France.
- Jodelet, D. (1993b). Les représentations sociales, regard sur la connaissance ordinaire. *Sciences humaines*, 27(4), 22-24.

- Lamendola, F.P. & Newman, M. (1994). The paradox of HIV/AIDS as expanding consciousness. Dans *Advances in Nursing Science*, 16(3), 13-21.
- Moscovici, S. (1969). Préface. Dans C. Herzlich, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale* (pp. 7-12). Paris, France: Mouton et Co.
- Moscovici, S. (1972). *Introduction à la psychologie sociale, 1*. Paris: Librairie Larousse.
- Moscovici, S. (1989). Préface. Dans D. Jodelet (éd.), *Folies et représentations sociales* (pp. 9-30). Paris: Les Presses universitaires de France.
- Nokes, K.M. (1992). Applying the Chronic Illness Trajectory Model to HIV/AIDS. Dans P. Woog (éd.), *The Chronic Illness Trajectory Framework: The Corbin and Strauss Nursing Model*. New York: Springer Publishing Company.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boulder, CO: Colorado Associate Press.

Remerciements

Cette recherche a été appuyée en partie par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS), dans le cadre d'une bourse de formation en recherche accordée à Marjolaine Bellavance.

Les auteurs tiennent à remercier tous les hommes atteints du sida qui se sont volontiers prêtés à l'entrevue que cette étude exigeait et qui ont partagé leur expérience de la santé et de la maladie avec autant d'empressement et d'ouverture d'esprit. La richesse de leurs propos s'avère d'une grande utilité pour l'avancement des connaissances sur le sida ainsi que pour celui des soins infirmiers. Nos remerciements vont aussi aux infirmières et aux médecins de l'Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sida (UHRESS), où cette étude s'est déroulée.