

**Auteur :** LAURINDO DA SILVA (LINDINALVA)

**Titre (fr.) :** VIVRE AVEC LE SIDA EN PHASE AVANCEE : UNE ETUDE DE SOCIOLOGIE DE LA MALADIE.

**Titre (ang.) :** LIVING WITH AIDS IN AN ADVANCED STAGE : A SOCIOLOGICAL STUDY OF THE ILLNESS

**Directeur :** [HERZLICH \(CLAUDINE\)](#)

**Discipline :** SOCIOLOGIE : SOCIOLOGIE DE LA SANTE

**Mots-clés :** /SIDA/HOMOSEXUALITE /MALADE/PERSONNE/IDENTITE/COHERENCE/RECIT

**Année :** 1996

**Université :** EHES

**N° identification :** 96EHES0008

**Résumé (fr.) :** RECHERCHE CONSACREE A L'EXPERIENCE DES MALADES DU SIDA HOMOSEXUELS ET BISEXUELS MASCULINS, SUIVI EN HOPITAL DE JOUR A SAO PAULO, BRESIL. L'ENQUETE A ETE EFFECTUEE A ETE EFFECTUEE EN 1988 AUPRES DES 40 MALADES ET DE 20 MEMBRES DU PERSONNEL MEDICAL. SON OBJECTIF EST DE MONTRER QUE LES MALADES REALISENT UN "TRAVAIL" DE MISE EN COHERENCE, POUR VIVRE AVEC LE SIDA EN PHASE AVANCEE. L'UN DES ASPECTS MAJEURS DE CE TRAVAIL SUR EUX-MEMES EST DE CONSTRUIRE LA CONTINUITÉ DE LEUR VIE EN COHERENCE AVEC LEUR SITUATION PRESENTE. CETTE PERSPECTIVE S'APPUIE D'UNE PART SUR LA NOTION DE PERSONNE (CF. P. RICOEUR, 1990), ET D'AUTRE PART, SUR L'IDEE D'UNE "PLURALITE DES MONDES D' ACTIONS" FONDEE SUR UN ORDRE SOCIAL LEGITIME ET STABLE (BOLTANSKI ET THEVENOT, 1991). LES RESULTATS SONT PRESENTES EN TROIS PARTIES : LA PREMIERE PARTIE EST CONSACREE AU PROCESSUS DE DESORGANISATION QUE LE DIAGNOSTIC DU SIDA ENTRAINE DANS LA VIE DES PERSONNES ATTEINTES PAR LE VIH : L'ATTEINTE A LA PERSONNE ET LA REMISE EN CAUSE DES LIENS SOCIAUX LA DEUXIEME PARTIE TRAITE DE LA GESTION DE LA VIE QUOTIDIENNE AVEC LE SIDA : DU RAPPORT AUX PRISES EN CHARGE MEDICAL ET AUX ACTIONS DE SOLIDARITE MENEES PAR L'ETAT, PAR LA FAMILLE, ET PAR LES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. LA TROISIEME PARTIE EST CENTREE SUR L'EFFET DE LA MALADIE ET SUR LA PLACE DU RECIT DANS LA MISE EN FORME DE LA COHERENCE DE LA PERSONNE. C'EST A TRAVERS LA RECONSTRUCTION DE LA PLACE DE LEUR HOMOSEXUALITE QUE DEMEURE POSSIBLE LA REAPPROPRIATION DE SOI ET LA RECOMPOSITION DE LEUR IDENTITE, PERTURBEE PAR LEUR MALADIE. L'ANALYSE PORTE ENFIN SUR LA POSSIBILITE, POUR LES MALADES, DE CREER DES INCERTITUDES A L'EGARD DU DETERMINISME CONTENU DANS LE CARACTERE LETAL DU SIDA, GRACE A LEUR PROPRE EXPERIENCE DE LA MALADIE.

**Résumé (ang.) :** RESEARCH DEVOTED TO THE EXPERIENCE OF MALE HOMOSEXUAL AND BISEXUAL AIDS PATIENTS IN SAO PAULO, BRAZIL. THE STUDY, CONDUCTED IN 1988, INCLUDED 40 PATIENTS AND 20 MEDICAL STAFF MEMBERS. ITS OBJECTIVE IS TO SHOW THAT PATIENTS CARRY OUT A GENUINE "TASK" OF FINDING A COHERENCE IN THEIR SITUATION IN ORDER TO LIVE WITH AIDS IN AN ADVANCED STAGE. ONE OF THE MAJOR ASPECTS OF THIS WORKS ON THEMSELVES IS TO CONSTRUCT A CONTINUITY OF THEIR LIFE IN COHERENCE WITH THEIR CURRENT SITUATION. THIS PERSPECTIVE USES, ON THE ONE HAND, THE NOTION OF ONE'S PERSON (CF. P. RICOEUR, 1990) AND, ON THE IDEA OF A "PLURALITY OF FIELDS OF ACTION " BASED ON A LEGITIMATE AND STABLE SOCIAL ORDER (BOLTANSKI AND

THEVENOT, 1991). THE RESULTS ARE PRESENTED IN THREE PARTS : THE FIRST PART IS DEVOTED TO THE PROCESS OF DISORGANIZATION THAT THE DIAGNOSIS OF AIDS CAUSES IN THE LIFE OF PERSONS AFFECTED BY HIV : THE ATTACK OF THE NOTION OF PERSON AND THE QUESTIONING OF SOCIAL TIES. THE SECOND PART DEALS WITH THE MEDICAL CARE STRUCTURE AND WITH THE SUPPORT EFFORTS OF THE STATE, THE FAMILY, AND THE ASSOCIATIONS FIGHTING AIDS. THE THIRD PART CONCENTRATES ON THE EFFECT OF THE ILLNESS AND ON THE PLACE OF A PERSONAL ACCOUNT IN THE CONSTRUCTION OF A COHERENCE BY THE PERSON AFFLICTED. IT IS THROUGH THE RECONSTRUCTION OF THE PLACE OF THEIR HOMOSEXUALITY THAT IT IS POSSIBLE FOR THEM TO REASSERT THEMSELVES AND TO RE-ESTABLISH THEIR IDENTITY, WHICH HAS BEEN DISTURBED BY THEIR ILLNESS. FINALLY, THE ANALYSIS EXAMINES THE POSSIBILITY FOR THE PATIENTS TO CREATE DOUBTS AS TO THE INEVITABILITY INHERENT TO THE LETHAL CHARACTER OF AIDS, THANKS TO THEIR TO THEIR OSWN EXPERIENCE WITH THE ILLNESS.