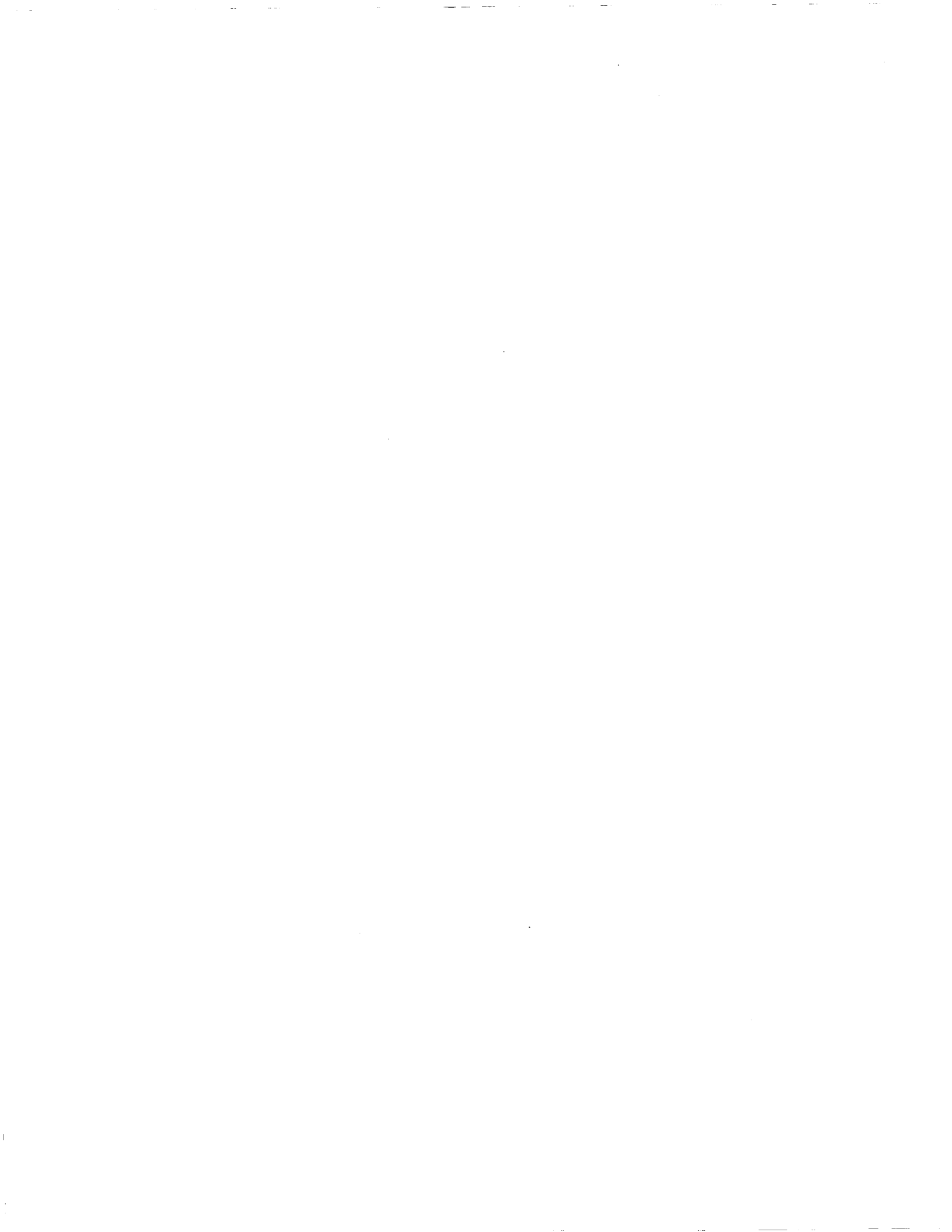


NOTE TO USERS

This reproduction is the best copy available.

UMI[®]





uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

**FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES
ET POSTDOCTORALES**



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

**FACULTY OF GRADUATE AND
POSTDOCTORAL STUDIES**

Marilou Gagnon

AUTEUR DE LA THÈSE / AUTHOR OF THESIS

Ph.D. (Sciences Infirmières)

GRADE / DEGREE

École des sciences infirmières

FACULTÉ, ÉCOLE, DÉPARTEMENT / FACULTY, SCHOOL, DEPARTMENT

Femmes vivant avec le VIH/sida et lipodystrophie : étude du processus de transformation coréelles

TITRE DE LA THÈSE / TITLE OF THESIS

Dave Holmes

DIRECTEUR (DIRECTRICE) DE LA THÈSE / THESIS SUPERVISOR

Denise Moreau

CO-DIRECTEUR (CO-DIRECTRICE) DE LA THÈSE / THESIS CO-SUPERVISOR

**Viviane Namaste (Université
Concordia)**

Denyse Pharand

Meryn Stuart

Sanni Yaya

Gary W. Slater

Le Doyen de la Faculté des études supérieures et postdoctorales / Dean of the Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies

**Femmes vivant avec le VIH/SIDA et lipodystrophie : étude du processus de
transformations corporelles**

Par

Marilou Gagnon

Thèse soumise à la Faculté des études supérieures et postdoctorales dans le cadre des
exigences du programme de doctorat en sciences infirmières

Faculté des sciences de la santé
École des sciences infirmières
Université d'Ottawa
Ottawa, Ontario



Library and Archives
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*
ISBN: 978-0-494-61390-0
Our file *Notre référence*
ISBN: 978-0-494-61390-0

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

SOMMAIRE

À l'instar de la majorité des pays à revenu élevé, le Canada dispose, depuis 1996, de régimes pharmacologiques pour traiter les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Parmi les réactions néfastes de la thérapie antirétrovirale, le syndrome de la lipodystrophie est une condition débilitante qui afflige les personnes vivant avec le VIH/sida et ce, tant sur le plan physique que psychosocial. Conscient de l'ampleur de cette problématique qui, à ce jour, ne semble pas avoir été étudiée en contexte québécois, cette recherche qualitative décrit le processus de transformations corporelles auquel font face les femmes atteintes de lipodystrophie et explore les répercussions psychosociales de cette condition qui se manifeste progressivement au cours du traitement.

Un devis de recherche qualitatif, de type descriptif et exploratoire, convenait tout à fait aux objectifs de cette recherche. Compte tenu de la problématique de recherche et des objectifs de recherche, la théorisation ancrée a été privilégiée pour orienter ce projet au plan méthodologique. La collecte des données s'est déroulée sur une période de 3 mois et a été réalisée par le biais d'entrevues semi-dirigées avec 19 femmes vivant avec le VIH/SIDA.

En résumé, les résultats de recherche indiquent que le processus de transformations corporelles engendre une profonde détresse chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Les résultats de l'étude montrent, d'une part, la détresse (physique et mentale) engendrée par le corps lipodystophié et attestent, d'autre part, des relations de pouvoir avec le complexe médico-pharmaceutique. Au terme de cette recherche les résultats montrent que : le corps est un objet de pouvoir au cœur de ce complexe; que les tensions relatives au traitement amplifient la détresse des femmes vivant avec le VIH/SIDA; que la visibilité du corps entraîne la stigmatisation des femmes vivant avec le VIH/SIDA; et que la lipodystrophie n'est pas la transformation banale de caractéristiques physiques, mais plutôt la reconfiguration définitive de la personne en entier.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	ii
LISTE DES TABLEAUX	vii
LISTE DES FIGURES.....	viii
DEDICACE	ix
REMERCIEMENTS.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1. PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	4
1.1 Problématique de recherche	4
1.2 Objectifs de recherche	12
1.3 Position épistémologique	13
CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS.....	17
2.1 Recension des écrits	17
2.1.1 Syndrome de la lipodystrophie	17
Définition	19
Facteurs de risque	23
État des connaissances.....	38
Profil statistique	43
La lipodystrophie et les femmes vivant avec le VIH/SIDA	43
Vivre avec la lipodystrophie : recherche qualitative.....	47
Répercussions : qualité de vie et observance	53
2.1.2 Traitement.....	61
La trithérapie comme <i>pharmakon</i>	64
Le concept de <i>pharmakon</i>	67
Interface corps-technologie : le cyborg	70
2.1.3 Le corps.....	75
Le corps individuel.....	76
Le corps social.....	83
Le corps politique	91
2.1.4. Le pouvoir.....	92
Le pouvoir selon Foucault.....	93
La dyade pouvoir/savoir.....	94
Le pouvoir disciplinaire	96
2.1.5 Stigmate et visibilité	100
Lipodystrophie et stigmate	101
Le stigmate selon Goffman	103
La stigmatisation.....	106
La visibilité du stigmate.....	107
Visibilité et dévoilement	110

CHAPITRE 3. CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES	112
3.1 Type d'étude	112
3.2 Devis de recherche	113
3.3 Milieu d'étude	119
3.4 Recrutement	120
3.5 Échantillon	122
3.6 Méthode de collecte et d'analyse des données	125
3.7.1 Collecte des données	125
3.7.2 Analyse des données.....	126
Codification.....	127
Catégorisation	129
Mise en relation	132
Intégration	134
Modélisation	135
Théorisation.....	135
3.7 Considérations éthiques.....	137
3.4.1 La position éthique de la chercheuse.....	137
3.4.2 Le consentement	137
3.4.3 Confidentialité et anonymat.....	138
3.4.4 La participation juste et équitable.....	138
3.4.5 La disponibilité des ressources	139
3.4.6 Approbation du comité d'éthique.....	140
3.8 Critères de rigueur	140
3.8.1 La crédibilité.....	141
3.8.2 La transférabilité	141
3.8.3 La réflexivité.....	142
CHAPITRE 4. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	143
4.1 Catégorie 1 - Complexe médico-pharmaceutique.....	145
4.1.1 Dispositif médical	145
Pouvoir du médecin.....	146
Désengagement	149
Pathologisation.....	152
4.1.2 Dispositif pharmaceutique.....	154
Recherche du profit	155
Pharmaconégligence	157
Expérimentation.....	158
4.2 Catégorie 2 - Traitement	162
4.2.1 Introduction au traitement	162
Traitement obligé.....	163
Engagement	166
Accessibilité.....	168
4.2.2 Trajectoire avec le traitement.....	170
Effets secondaires	170
Complications.....	179
4.2.3 Représentation du traitement.....	182
Remède.....	182
Poison	184
4.3 Catégorie 3 - Transformations corporelles.....	188

4.3.1	Processus de transformations corporelles.....	189
	Phase de normalisation (phase 1)	191
	Phase de problématisation (phase 2)	197
	Phase de pathologisation (phase 3).....	208
4.3.2	Souffrance	215
	Douleur physique.....	216
	Souffrance mentale.....	220
4.3.3	Revendications	234
	Complexe médico-pharmaceutique	234
	Domaine politique	237
	Milieu communautaire.....	239
4.4	Catégorie 4 - Trajectoire sociale.....	244
4.4.1	Le corps en tant que symbole	245
	Le corps malade	245
	Symbole du VIH.....	247
	Image de maternité.....	250
	Vieillesse prématuré	252
	Comportements sains vs comportements déviants.....	253
4.4.2	Stigmate	255
	Stigmate lié au corps	256
	Stigmate lié au VIH.....	261
4.4.3	Camouflage	267
	Camouflage du corps.....	267
	Camouflage du statut sérologique	271
4.5	Résumé des résultats et modélisation des catégories.....	276
CHAPITRE 5. DISCUSSION.....		288
	Implications pour la recherche, la pratique et l'éducation en sciences infirmières. 326	
	Recherche	326
	Pratique professionnelle	328
	Éducation.....	329
	Implications pour le milieu communautaire.....	330
	Limites de la recherche	331
CHAPITRE 6. CONCLUSION.....		333
RÉFÉRENCES		338
ANNEXES		
	Annexe A : Tableau synthèse : Facteurs de risque	357
	Annexe B : Tableau synthèse : Profil statistique.....	361
	Annexe C : Lettre d'approbation du milieu d'étude	366
	Annexe D : Matériel de recrutement : dépliants.....	368
	Annexe E : Matériel de recrutement : affiches	371

Annexe F : Matériel de recrutement : annonce sur fréquencevih.com	374
Annexe G : Formulaire de consentement	376
Annexe H : Approbation éthique (REB)	385
Annexe I : Critères de rigueur selon Charmaz (2005).....	387

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1 Management of lipodystrophy.....	41
Tableau 3.1 Caractéristiques sociodémographiques des participantes	123
Tableau 3.2 Portrait clinique des participantes	124
Tableau 3.3 Catégories principales	132

LISTE DES FIGURES

Figure 2.1 Proposed definition for PI-related lipodystrophy syndrome	20
Figure 2.2 HIV lipodystrophy case definition and scoring system	22
Figure 2.3 Time to development of lipodystrophy	38
Figure 2.4 Proposed mechanisms for PI-induced lipoatrophy.....	39
Figure 2.5 Synthèse des résultats de la recherche qualitative	48
Figure 2.6 Conceptual framework for the impact of antiretroviral therapy on QOL..	58
Figure 2.7 The body-image care model.....	79
Figure 2.8 Body image and HIV	86
Figure 2.9 Factors that influence disclosure or non-disclosure	111
Figure 3.1 Étapes de l'analyse par théorisation ancrée	126
Figure 4.1 Diagramme synthèse des résultats de recherche.....	144
Figure 4.2 Processus de transformations corporelles.....	190
Figure 4.3 Modélisation des catégories	285

DEDICACE

Je souhaite dédier cette thèse de doctorat à Sylvie et aux femmes qui prêtent leurs voix à ce projet de recherche. Vos témoignages resteront à jamais gravés dans ma mémoire.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je me dois de souligner la générosité, la dignité et le courage des femmes rencontrées dans le cadre de cette recherche. Je les remercie de tout cœur pour leur confiance et leur participation active au processus de recherche. En espérant que cette thèse de doctorat puisse témoigner de mon engagement personnel envers vous et vos revendications.

Le recrutement des femmes qui participent à ce projet de recherche s'est déroulé en grande partie au Centre d'Action Sida Montréal (femmes). Ainsi, je souhaite remercier les membres du conseil d'administration et les intervenantes de cet organisme communautaire pour leur accueil et leur appui tout au long de cette étude. Je désire remercier de manière particulière Kathleen Myers Griffin pour avoir appuyé cette recherche depuis le début et pour son soutien inconditionnel à chaque étape du projet. Un merci tout particulier à Nadia et Danielle pour leur disponibilité et leur assistance durant la collecte des données.

Mes remerciements les plus sincères vont aux Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) pour leur contribution financière tout au long de mes études doctorales. Grâce à leur programme de bourses, j'ai été en mesure de compléter rapidement ce travail de recherche et de faire connaître mon projet dans le domaine du VIH/sida. J'aimerais également remercier la faculté des études supérieures, la faculté des sciences de la santé et l'école sciences infirmières de l'Université d'Ottawa pour leur appui financier pendant les trois dernières années.

Je tiens à remercier mon complice, Jean Daniel, qui était à mes côtés à chaque étape de ce projet. Je dois souligner que son soutien était indispensable à la rédaction de cette thèse et que son écoute a fait toute la différence lors des moments les plus difficiles. Dans la même foulée, je remercie mes parents, Huguette et Jean-Marc, pour leur soutien et leur encouragement depuis mes débuts en sciences infirmières. Cette thèse témoigne des qualités de persévérance et des valeurs que vous m'avez inculquées dès mon jeune âge.

Enfin, je tiens à remercier chaleureusement mon directeur de thèse, Dr Dave Holmes, pour son accompagnement tout au long de ma démarche. Je le remercie de tout cœur pour son soutien au cours des trois dernières années et ses judicieux conseils relativement à mon projet de recherche. Merci aussi à Denise Moreau, la co-directrice de cette thèse, pour son support inconditionnel. Enfin, je tiens à remercier Lucie Lefebvre pour sa disponibilité et sa patience dans les derniers moments de rédaction. Lucie, je te remercie de ton expertise et de ton professionnalisme durant la révision minutieuse de cette thèse et la correction de mon texte.

Comme beaucoup d'autres femmes qui prennent la trithérapie, son corps s'est transformé. Ses seins ont tellement augmenté qu'elle est passée d'un 34B à un 34D. Elle a vu fondre les muscles de ses bras, de ses jambes. Les veines apparentes et gonflées des mollets, la maigreur des cuisses et surtout la disparition des fesses l'inquiètent. Que se passe-t-il ? S'agit-il des effets des médicaments, du virus ? Une combinaison des deux ? Comment savoir ? À l'inquiétude se mêlent la tristesse et la colère. Elle n'a jamais été un *top modèle* mais ce qu'elle voit dans le miroir, au sortir de la douche, la décourage. Elle refuse de se résigner même si on lui fait souvent comprendre qu'elle doit s'estimer chanceuse. Elle s'est plaint à son médecin et a insisté pour changer ses médicaments. Sa naturopathe lui a conseillé d'augmenter sa consommation d'acides gras essentiels, de faire plus d'exercice. Malgré tous ses efforts, elle n'a vu aucun changement, hormis le fait que la lipodystrophie ne s'est pas aggravée.

Debout dans un clair-obscur
Laurette Lévy (2007) (p.169-170)

INTRODUCTION

À l'instar de la majorité des pays à revenu élevé, le Canada dispose, depuis 1996, de régimes pharmacologiques pour traiter les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Depuis son arrivée dans les milieux cliniques, la thérapie antirétrovirale provoque « un véritable optimisme chez les porteurs du VIH et leurs soignants : même si on ne sait pas guérir la maladie, la mortalité et la morbidité qui lui sont liées chutent brutalement » (Lebouché, 2006 p. 156). En effet, la thérapie antirétrovirale prolonge la vie des personnes atteintes du virus de l'immunodéficience humaine en inhibant la réplication virale et en préservant en grande partie les fonctions immunitaires. Mieux connu sous l'appellation de « trithérapie », ce régime thérapeutique comprend une combinaison de trois antirétroviraux (ou plus) qui permet de contrôler le virus de l'immunodéficience humaine en bloquant des étapes importantes de sa réplication : attachement/entrée, rétro-transcription, intégration, synthèse de protéines virales. On compte désormais plusieurs antirétroviraux qui entravent le processus de réplication virale et, par le fait même, qui stabilisent la fonction immunitaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

À la fin de 2005, le nombre de personnes vivant avec le VIH (y compris le SIDA) au Canada était de 58 000 (Agence de la santé publique du Canada, 2007). Comme le soulignent les données épidémiologiques publiées par l'Agence de la santé publique du Canada (2007), la majorité de ces personnes vivent avec le VIH pendant de nombreuses années et ne progressent pas nécessairement vers le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Alors que la thérapie antirétrovirale prolonge la vie des personnes séropositives dans les pays industrialisés, cette « avancée » engendre une nouvelle facette de l'épidémie du VIH/SIDA qui se démarque par la chronicité du VIH et l'intensification du rapport corps/technologie. En effet, le traitement antirétroviral « efficace » (Highly Active Antiretroviral Therapy) implique un nouveau rapport au corps, un rapport qui est de plus en plus technologique, voire même technique. La prise en

charge du corps par la médication (et la médicalisation) et le suivi intensif des paramètres biologiques (CD4, charge virale, etc.) ont pour effet de transformer radicalement la condition des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui doivent combattre le virus jour après jour. Il est évident que la prise quotidienne du traitement antirétroviral est une stratégie de combat efficace dans la lutte contre le VIH/SIDA. Il faut toutefois comprendre que chaque agent antirétroviral est une substance qui pénètre le corps avec son lot de risques et de complications.

L'avènement de la trithérapie représente un nouveau défi pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui naviguent dans un contexte technoscientifique où le corps humain se transforme en champ de bataille pour la médecine de pointe. Dans un tel contexte, les effets néfastes de la thérapie antirétrovirale attestent, selon nous, des dommages collatéraux qui font partie de la lutte active contre le VIH/SIDA. En effet, le traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA renvoie, à ce qui est convenu d'appeler, une « médecine de guerre » qui déploie la puissance de ses armes (antirétroviraux) proportionnellement à la virulence de son ennemi (virus). Les effets néfastes de la thérapie antirétrovirale ne constituent pas une préoccupation des compagnies pharmaceutiques qui commercialisent les antirétroviraux. Comme le souligne Jacques Leibowitch (médecin et chercheur) dans une entrevue accordée aux militants et militantes du réseau Act-Up Paris en 2003 :

Un laboratoire n'a en effet aucune raison de consacrer des milliards de dollars à expliquer pourquoi un médicament est toxique. Il vaut mieux pour eux d'en trouver un autre qui ne le soit pas. Par conséquent, le prix à payer pour trouver la cause de la toxicité d'un médicament est dissuasif, comparé à l'espoir et au désir de trouver une autre molécule.¹

Parmi les réactions néfastes de la thérapie antirétrovirale, le syndrome de la lipodystrophie est une condition débilitante qui afflige les personnes vivant avec le

¹ Jacques Leibowitch (publié en ligne le 1er janvier 2003) <http://www.actupparis.org/spip.php?article1157>

VIH/SIDA et ce, tant sur le plan physique que psychosocial. Cette condition dite « secondaire » entraîne une remise en question du succès de la trithérapie par des patients eux-mêmes, par certains groupes communautaires, par des cliniciens et aussi des chercheurs. En modifiant le rapport au corps par des transformations apparentes, la lipodystrophie modifie aussi le rapport à la vie. Elle force les personnes vivant avec le VIH/SIDA à repousser leur mort biologique et remplacer celle-ci par une mort sociale ou, comme le soulignait jadis Goffman ([1968] 2002), une *mort-au-monde*.

Dans le cadre de cette recherche, nous tenterons de décrire les tensions qui émergent de la rencontre entre la thérapie antirétrovirale et le corps. Ce faisant, nous explorerons la trajectoire des femmes vivant avec le VIH/SIDA qui souffrent du syndrome de lipodystrophie.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

1.1 Problématique de recherche

Le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) est un rétrovirus qui possède la capacité de transcrire son matériel génétique en ADN à des fins de réplication. Cet ADN pénètre dans le lymphocyte CD4+ et s'intègre dans son noyau en ordonnant à la machine cellulaire de produire une multitude de copies virales. Ce processus de réplication virale provoque la mort des lymphocytes CD4+ et endommage progressivement le système immunitaire au cours de l'infection par le VIH. En réponse à cette activité virale intense, la thérapie antirétrovirale bloque des étapes indispensables à la réplication virale tout en préservant les fonctions immunitaires qui sont dépendantes des lymphocytes CD4+. Afin de maximiser la suppression virale et de maintenir une pression constante sur le virus, ce régime thérapeutique exige une combinaison de différents antirétroviraux. En effet, un traitement antirétroviral dit « efficace » (Highly Active Antiretroviral Therapy) compte au moins trois antirétroviraux qui interviennent à différents moments dans le cycle de vie du virus.

Dans les pays industrialisés, la thérapie antirétrovirale est la pierre angulaire de la gestion clinique du VIH et de la prévention des conditions pathologiques associées au syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). En réponse à la trithérapie, la majorité des Canadiens et des Canadiennes qui vivent avec le VIH ont un système immunitaire stable (taux de CD4+ satisfaisant) et une charge virale indétectable (copies du virus en quantité minimale dans le sang)². Alors que ce traitement démontre une efficacité indéniable (et quantifiable) chez la plupart des patients, il provoque de nombreux effets secondaires et des complications qui affectent négativement la qualité de vie des personnes vivant avec

² La charge virale est indétectable lorsque les copies du virus dans le sang ne sont plus quantifiables en laboratoire (moins de 50 copies/ml). À ne pas confondre avec la charge virale des sécrétions vaginales, du sperme ou autres liquides biologiques qui ne se mesurent pas de façon routinière dans les milieux cliniques.

le VIH/SIDA. En effet, chaque agent antirétroviral possède une panoplie de réactions adverses qui se font sentir sur le corps et dans le corps; des réactions qui peuvent varier d'une personne à l'autre et qui se manifestent selon divers niveaux d'intensité. Parmi cette panoplie de réactions adverses qui affectent les personnes vivant avec le VIH/SIDA, le syndrome de la lipodystrophie est le plus spectaculaire. L'apparition de cette condition dite « secondaire » commande impérativement une réflexion quant à la *plus-value* du traitement offert aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Le « syndrome de la lipodystrophie » a été décrit pour la première fois en 1998 dans le cadre d'une étude transversale dont l'objectif était de documenter et de préciser les changements corporels qui se manifestent chez un nombre croissant de personnes sous thérapie antirétrovirale (Carr, Samaras, Burton, Law, Freund et al., 1998). Nous savons désormais que le syndrome de la lipodystrophie repose sur une redistribution anormale du tissu adipeux à des endroits spécifiques du corps et que cette condition provoque des changements corporels irréversibles. En général, le syndrome de la lipodystrophie se manifeste de façon progressive dans le temps et est responsable d'une variété de changements corporels, dont la perte de tissus adipeux au niveau du visage, des extrémités, des fesses et du tronc; l'apparition du réseau veineux sous-cutané (surtout sur les jambes et les bras) et de la structure osseuse du visage; l'accumulation de tissus adipeux au niveau intra-abdominal et dans la région dorsocervicale; la gynécomastie unilatérale ou bilatérale; l'apparition de lipomes uniques, multiples ou disséminés et le remplissage des sites sus-claviculaires et enfin, l'accumulation de tissus adipeux dans la partie antérieure du cou (Baril, Dion, Falutz, Hébert, Junod et al., 2005).

Comme le souligne Baril et ses collègues (2005), les changements corporels engendrés par la thérapie antirétrovirale se manifestent autant chez les hommes que les femmes et autant chez les adultes que chez les enfants. Règle générale, le syndrome de la lipodystrophie regroupe trois catégories de changements corporels, soit : les

changements de type « lipoatrophie » qui se manifestent avec la perte de masse adipeuse au niveau du visage, des extrémités, des fesses et du tronc; les changements de type « lipoaccumulation » qui se manifestent par une accumulation de tissus adipeux au niveau de l'abdomen, de la poitrine et du cou et enfin, le syndrome mixte qui regroupe des changements associés à la lipoatrophie et à la lipoaccumulation (Baril et al., 2005). Toutefois, chacun de ces changements corporels se manifeste chez la personne atteinte selon une progression imprévisible combinée à une intensité variable. De plus, la problématisation et la prise en charge de ce phénomène au plan clinique reposent principalement sur une interprétation subjective par la personne atteinte et son médecin traitant.

À ce jour, le diagnostic de la lipodystrophie repose sur l'expérience subjective de la personne qui rapporte des changements corporels et les signes documentés par le médecin lors de l'examen physique (Baril et al., 2005). Le manque de consensus qui entoure cette condition influence profondément la reconnaissance du problème et sa prise en charge. Dans certains cas, le manque de paramètres objectifs pour mesurer la transformation du corps entraîne la banalisation des changements corporels et la minimisation des expériences décrites par les personnes vivant avec le VIH/SIDA. En raison de la variabilité des symptômes qui se manifestent chez les personnes qui souffrent de lipodystrophie et des connaissances insuffisantes sur l'étiologie des changements corporels, Baril et ses collègues (2005) notent « de grands écarts de prévalence, d'incidence et de gravité rapportés à ce jour dans les différentes cohortes » (p. 27). Or, il existe un lien direct entre l'absence d'étiologie et l'absence de définition précise du syndrome de la lipodystrophie. Une définition précise devrait faciliter le diagnostic et permettre par ailleurs une standardisation des données de recherches et des données cliniques (Baril et al., 2005).

Compte tenu des définitions variables du syndrome de la lipodystrophie, il est difficile de déterminer la prévalence de ce syndrome chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA et d'évaluer la fréquence de certains changements corporels au sein de cette population. Comme le soulignent Grinspoon et Carr (2005), la prévalence de cette condition varie de 11 % à 83 % selon la définition utilisée et les caractéristiques de la population étudiée. Tout comme les autres sphères de recherche dans le domaine du VIH/SIDA, l'étude des complications métaboliques (incluant le syndrome de la lipodystrophie) est principalement centrée sur des populations masculines (Karmon, Moore, Dobs, Keruly, Barnett & Cofrancesco, 2005). Cependant, quelques études démontrent que les femmes vivant avec le VIH/SIDA souffrent plus fréquemment du syndrome de la lipodystrophie que les hommes (Galli, Cozzi-Lepri, Ridolfo, Gervasoni, Ravasto et al., 2002; Galli, Ridolfo, Adorni, Gervasoni, Revaso et al., 2002). De plus, de nombreux chercheurs rapportent que les femmes présentent un risque accru de développer la lipodystrophie et de subir des changements corporels sévères (Bonfanti, Gulisano, Ricci, Timillero, Valsecchi et al., 2003; Carr & Law, 2003; FRAM, 2006; Galli, Veglia, Angarano, Santambrogio, Meneghini et al., 2003; HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group, 2003; Martinez, Mocroft, Garcia-Viejo, Perez-Cuevas, Blanco et al., 2001). En effet, il semble que les femmes vivant avec le VIH/SIDA possèdent un facteur de risque supplémentaire, une sorte de prédisposition au syndrome de la lipodystrophie (Heath, Chan, Singer, O'Shaughnessy, Montaner & Hogg, 2002; Jacobson, Knox, Spiegelman, Skinner, Gorbach & Wanke, 2005; Tien, Cole, Williams, Justman, Cohen et al., 2003).

Depuis quelques années, les recherches scientifiques et cliniques permettent de préciser le rôle que jouent certains facteurs de risque par rapport au syndrome de la lipodystrophie (Baril et al., 2005). En effet, le syndrome de la lipodystrophie est une condition multifactorielle qui se manifeste plus fréquemment chez les personnes dites « à

risque » de développer des changements corporels et des complications métaboliques comme, par exemple, le diabète, l'hyperlipidémie et l'hyperlactatémie. Plusieurs facteurs de risque ne sont pas modifiables, car ils sont directement reliés à la personne : âge, sexe, groupe ethnique, profil lipidique (p. ex., triglycérides), nadir des CD4+ et enfin, le stade de l'infection par le VIH (Baril et al., 2005). Considérant le lien qui existe entre la thérapie antirétrovirale et le risque de développer des changements corporels, peu de stratégies sont disponibles pour prévenir le syndrome de la lipodystrophie. La majorité des personnes vivant avec le VIH/SIDA prennent une thérapie antirétrovirale pendant de nombreuses années et ne sont pas en mesure de diminuer le risque associé à la chronicité de ce traitement. Toutefois, ces personnes peuvent réduire (ou éviter complètement) la prise de certains agents antirétroviraux qui contribuent directement aux changements corporels, notamment le d4T (Stavudine) (Baril et al., 2005). Malgré tout, il semble que les antirétroviraux appartenant à la famille des inhibiteurs de la protéase (IP) et des analogues de la transcriptase inverse (INTI) ont des effets interactifs et indépendants dans le développement du syndrome de la lipodystrophie (Baril et al., 2005). Par ailleurs, ces effets guident la prescription des antirétroviraux et les étapes à suivre dans la gestion du traitement antirétroviral.

Dans les milieux cliniques, les recommandations pour la prescription de la thérapie antirétrovirale visent à prévenir la lipodystrophie, minimiser la sévérité des changements corporels et/ou repousser la progression de ces changements qui sont profondément affligeants pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. En effet, chaque médecin doit prescrire des combinaisons pharmacothérapeutiques qui respectent des lignes directrices précises et obéissent à des séquences thérapeutiques qui favorisent des médicaments comportant moins de risques de développer la lipodystrophie (Baril et al., 2005). Pendant plusieurs années, ces lignes directrices visaient à réduire la durée d'exposition à la thérapie antirétrovirale pour diminuer le risque de développer le

syndrome de la lipodystrophie. À l'heure actuelle, plusieurs données de recherche soulignent l'importance de débiter la thérapie antirétrovirale plus tôt et de favoriser la prescription de nouveaux antirétroviraux moins « toxiques » pour assurer une meilleure santé à long terme. La lipodystrophie constitue néanmoins un passage obligé pour un grand nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA et cette condition engendre des transformations importantes à plusieurs niveaux : santé mentale, estime de soi, image corporelle, fonctionnement social, stigmatisation, qualité de vie, santé sexuelle, productivité, relation médecin-patient et observance au traitement (Park-Wyllie, Strike, Antoniou & Bayoumi, 2007).

Depuis la « découverte » de la lipodystrophie en 1998, les travaux de recherche dans le domaine du VIH/SIDA visent à décrire la pathogénie des changements corporels et déterminer leur étiologie pour proposer éventuellement des critères qui permettraient aux médecins de poser un diagnostic et de dresser un portrait clinique de cette condition. On compte plusieurs études qui explorent les répercussions de la lipodystrophie et démontrent des corrélations importantes entre les changements corporels et des difficultés spécifiques à la prise du traitement, la qualité de vie, l'image corporelle, la vie sociale, la productivité, la santé mentale, la santé physique, la santé sexuelle et le bien-être des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Ammassari, Antonori, Cozzi-Lepri, Trotta, Nasti et al., 2002; Blanch, Rousaud, Martinez, De Lazzari, Milinkovic et al., 2004; Burgoyne, Collins, Wagner, Abbey, Halman et al., 2005; Duran, Saves, Spire, Cailleton, Sobel et al., 2001; Huang, Harrity, Lee, Becerra, Santos & Mathews, 2006; Huang, Lee, Becerra, Santos, Barber & Mathews, 2006; Lenert, Feddersen, Sturley, Lee, 2002; Corless, Kirksey, Kemppainen, Nicholas, McGibbon & Dolan, 2005; Oette, Juretzko, Kroidl, Sagir, Wettstein et al., 2002; Préau, Bouhnik, Spire, Leport, Saves et al., 2006; Steel, Landsittel, Calhoun, Wieand & Kingsley, 2006; Préau, Bouhnik, Peretti-Watel, Obadia & Spire, 2008).

On suggère notamment que la lipodystrophie comporte un lourd fardeau social et que les changements corporels deviennent une source de stigmatisation importante, voire mortifiante, pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA (Collins, Wagner & Walmsley, 2000; Persson, 2005; Power, Tate, McGill & Taylor, 2003; Reynolds, Neidig, Wu, Gifford & Holmes, 2006; Varas-Diaz, Toro-Alfonso & Serrano-Garcia, 2005). Pourtant, peu de chercheurs explorent cette condition à partir du point de vue des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Les études qualitatives (n = 6) qui exposent les expériences vécues par rapport aux changements corporels signalent la nécessité de mieux comprendre les dimensions psychosociales de la lipodystrophie (Collins et al., 2000; Power et al., 2003; Persson, 2004, 2005; Reynolds et al., 2006; Varas-Diaz et al., 2005).

En 2002, des chercheurs américains révélèrent que la majorité des personnes vivant avec le VIH/SIDA se disaient prêtes à sacrifier une partie de leur vie pour éviter la lipodystrophie (Lenert et al., 2002). Selon Lenert et ses collègues (2002), « two thirds of the patients were willing to give up at least 1 extra year of life, compared with the years they would give up to be cured of HIV (mean, 2.1 years) » (p. 231). Dans le cadre de cette étude, on note que 73 % des participants préféraient augmenter leur risque de mortalité (risque supplémentaire de 1 %) plutôt que de subir des changements corporels (Lenert et al., 2002). Quatre ans plus tard, un groupe de chercheurs canadiens tracèrent un portrait encore plus sombre de la lipodystrophie lors de la seizième conférence internationale sur le SIDA à Toronto. En effet, ils affirmèrent que la majorité des personnes vivant avec le VIH/SIDA, et souffrant de lipodystrophie, se disent prêtes à réduire leur espérance de vie de 10 % à 15 % pour soulager la détresse qui accompagne les changements corporels (Bayoumi, 2006). Dès lors, il est impératif de comprendre pourquoi, à l'époque de la trithérapie, les personnes vivant avec le VIH/SIDA préfèrent mourir plus rapidement plutôt que de vivre avec la lipodystrophie. L'exploration de cette problématique exige un devis de

recherche (théorisation ancrée) capable d'explorer les dimensions psychosociales de la lipodystrophie à partir du point de vue des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

La problématique de cette recherche porte sur le processus de transformation corporelle et fait référence aux expériences des femmes qui souffrent de lipodystrophie. Bien que les publications recensées pour cette étude puissent nous éclairer en regard de la problématique exposée, la perspective des femmes qui vivent avec des changements corporels n'a fait l'objet, à notre connaissance, d'aucune recherche. De manière générale, les femmes vivant avec le VIH/SIDA sont exclues de la recherche quantitative qui porte sur le syndrome de la lipodystrophie et elles constituent une minorité invisible au sein des études qualitatives qui explorent les répercussions psychosociales de cette condition. Il nous semble important de décrire et de comprendre le parcours de ces femmes qui subissent d'importantes transformations corporelles attribuables à la thérapie antirétrovirale. En effet, nous croyons que l'étude de ce phénomène constitue une étape fondamentale dans la compréhension des enjeux auxquels font face les femmes vivant avec le VIH/SIDA qui sont aux prises avec un traitement qui provoque des changements corporels importants et irréversibles.

La pertinence de cette problématique pour les sciences infirmières ne fait aucun doute et ses implications pour la pratique professionnelle sont considérables. En effet, notre projet vise le développement de la recherche critique en sciences infirmières et la construction d'un corpus de connaissances au regard de l'axe personne-santé-soins-environnement. Il fait aussi appel au mandat social de la profession infirmière et, plus particulièrement, au lien qui existe entre la recherche critique et la production de savoirs infirmiers politiques. Nous sommes d'avis que la problématique comporte des implications pour la formation professionnelle des infirmières et des infirmiers qui reconnaissent l'importance d'une compréhension globale des expériences relatives à la santé et à la maladie. Ce projet de recherche nécessite par ailleurs un devis capable de mettre en

lumière les nombreuses tensions qui découlent de la rencontre entre le corps et la technologie. Nous croyons également que notre objet de recherche dépasse le cadre du VIH/SIDA et que nos conclusions pourront éclairer, voire transformer, les pratiques infirmières dans divers milieux de soins où la prise optimale de certains médicaments et/ou traitements provoque des changements corporels notamment la chimiothérapie, la radiothérapie, les corticostéroïdes, les antipsychotiques et les antidépresseurs.

Ce projet de recherche contribue de façon considérable à la production de savoirs infirmiers qui visent spécifiquement le parcours des personnes VIH/SIDA. En ce sens, nous croyons que ce projet participe directement au développement de la pratique infirmière en sidologie en favorisant une meilleure compréhension des enjeux psychosociaux qui caractérisent le syndrome de la lipodystrophie, ainsi que des expériences vécues par les femmes vivant avec le VIH/SIDA en réponse aux changements corporels. À partir des résultats de recherche, les infirmières et les infirmiers qui se spécialisent dans les soins aux personnes vivant avec le VIH/SIDA seront en mesure de proposer des interventions précises et de mettre en place les pratiques nécessaires pour répondre aux besoins de leur clientèle. Ces résultats de recherche pourront également influencer les interventions des autres professionnels de la santé qui se spécialisent en sidologie et le travail des intervenants communautaires qui œuvrent dans le domaine du VIH/SIDA. Mais plus encore, nous estimons que ce projet de recherche donne une voix à des femmes qui souffrent en silence, alors que cette voix est minimisée, voire discréditée, par ce qui est convenu de définir comme le complexe médico-pharmaceutique.

1.2 Objectifs de recherche

- Décrire le processus de transformations corporelles qui se manifeste chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA et sous thérapie antirétrovirale.

- Comprendre les répercussions psychosociales des changements corporels et les défis auxquels font face les femmes vivant avec le VIH/SIDA.

1.3 Position épistémologique

La position paradigmatique du chercheur atteste de sa vision du monde et influence nécessairement la nature de son questionnement scientifique ainsi que la façon dont celui-ci se traduit en recherche. Selon Guba et Lincoln (1994), les paradigmes relèvent de la construction humaine et font référence à des courants de pensée qui influencent le développement des connaissances. Dans le domaine de la recherche scientifique, les paradigmes permettent de délimiter et de légitimer la production des savoirs par le biais de fondements ontologiques, épistémologiques, et méthodologiques précis. Comme le souligne Guba et Lincoln (1994) :

Inquiry paradigms define for inquirers what it is they are about, and what falls within and outside the limits of legitimate inquiry. The basic beliefs that define inquiry paradigms can be summarized by the responses given by proponents of any given paradigm to three fundamental questions, [*ontological question, epistemological question, methodological question*], which are interconnected in such a way that the answer given to any one question, taken in any order, constraints how the others may be answered (p. 108).

Ceci étant dit, Guba et Lincoln (2005) identifient cinq paradigmes de recherche contemporains et distincts, à savoir : le paradigme positiviste, le paradigme postpositiviste, le paradigme de la théorie critique (*critical theory*), le paradigme constructiviste et, enfin, le paradigme participatif/collaboratif.

Au plan paradigmatique, le projet de recherche actuel se situe dans un courant de pensée critique. Selon Guba & Lincoln (1994), le paradigme de la théorie critique inclut : le néo-marxisme, le féminisme, le postmodernisme et deux filiales de ce dernier, le poststructuralisme et le postcolonialisme. Notre perspective ontologique repose sur une vision du monde qui est socialement construite et donc, le résultat de facteurs sociaux, politiques, culturels, économiques, ethniques et de genres (Guba & Lincoln, 1994).

Au plan strictement épistémologique, le chercheur qui se situe dans le paradigme de la théorie critique est en étroite communication avec l'objet de la recherche, et par le fait même ses valeurs, sa position paradigmatique, de même que ses préférences théoriques influencent inévitablement le cours de sa recherche (Guba & Lincoln, 1994). Il s'agit ici de comprendre que le chercheur n'est pas étranger à son objet de recherche et que le déroulement de la recherche est influencé par ses propres présupposés, que ceux-ci soient reconnus ou non dès le départ (Guba & Lincoln, 1994). À cet égard, Guba et Lincoln (2005) soulignent que le chercheur en recherche qualitative, plus spécifiquement celui qui adopte une perspective critique, représente un instrument de recherche indispensable. En ce sens, ils suggèrent que le chercheur doit adopter une pratique réflexive tout au long de la recherche :

Reflexivity - [the process of reflecting critically in the self as researcher] - forces us to come to terms with our choice of research problem and with those whom we engage in the research process, but with our selves and with the multiple identities that represent the fluid self in the research setting (p. 210).

D'un point de vue méthodologique, il est donc recommandé de concevoir la recherche qualitative sous un angle participatif et dialectique afin que les connaissances émergentes soient liées à un certain processus de transformation (Guba & Lincoln, 1994). De plus, il importe de comprendre le rôle du chercheur à titre d'intellectuel spécifique (Foucault, 1994) et de mettre en valeur son engagement dans le domaine qui est le sien. Par ailleurs, ce rôle fait partie de la recherche critique :

Critical theorists, on the other hand, have always advocated varying degrees of social action, from the overturning of specific unjust practices to radical transformation of entire societies. The call for action - whether in terms of internal transformation, such as ridding oneself of false consciousness, or of external social transformation - differentiate between positivist and postmodern critical theorists (Guba & Lincoln, 2005, p. 201).

Située dans le paradigme de la théorie critique, tel que défini par Guba et Lincoln (1994), notre recherche s'inscrit dans une perspective « post » (moderne). Ce courant « post »

influence, depuis peu de temps, les recherches et les réflexions publiées en sciences infirmières. Le courant dit « postmoderne » compte plusieurs philosophies qui s'opposent, à leur manière, à la vérité absolue et aux connaissances « universalisantes » (Boisvert, 1996). En ce sens, le postmodernisme « revendique la non-conformité, le pluralisme, et l'éclectisme afin de promouvoir la richesse de la diversité » (Boisvert, 1996, p. 61). Bien qu'il soit difficile de délimiter l'étendue et la signification de ce courant philosophique/théorique, certains auteurs le définissent par sa critique de l'ère moderne et de ses implications pour la recherche (Cheek, 2000). Par exemple, le postmodernisme remet en question les notions de causalité propres à la modernité et adopte plutôt une position qui repose sur la pluralité des voix et des perspectives, l'indétermination des expériences humaines, la multiplicité des identités et la critique des métadiscours (Cheek, 2000). Le postmodernisme remet en question les métadiscours qui foisonnent dans le système de santé et qui influencent profondément les pratiques professionnelles (Cheek, 2000). Comme le souligne Cheek (2000) :

Postmodern thought challenges the very persuasive metaphor of the health care system as a system where all components and players work together for a common good. It also problematizes the notion of « advances » and « progress » in health care in terms of what actually constitutes progress and advances, and concomitantly, whether developments and change in the health care system are necessarily progressive (p. 19).

En sciences infirmières, le chercheur d'orientation postmoderne examine en détail les aspects sociopolitiques du soin et les pratiques soi-disant « progressives » qui prennent place dans les grandes organisations du dispositif sanitaire ou celles qui y sont étroitement connectées. La perspective postmoderne inspire de plus en plus de chercheurs en sciences infirmières et, comme le souligne Cheek (2000), cette perspective incite à la réflexion critique *et* à la transformation :

Indeed, one of postmodernism's great contributions to nursing and health care analyses is the highlight how theory itself, along with the research methods and approaches associated or congruent

with any particular theoretical orientation, frames our understandings of what is appropriate subject matter to study in the first place. The unsettling effect of postmodern thought on what we may have come to take for granted in health practice realms is one of its great contributions - offering possibilities for bringing about change and allowing for "other" voices and perspectives to surface (p. 21).

Cette perspective critique, influencée par l'épistémologie postmoderne, nous pousse à explorer la lipodystrophie sous un autre angle; cette posture épistémologique implique une distanciation par rapport à ce qui est communément admis dans le domaine du VIH/SIDA et une volonté « d'appréhender autrement » ce phénomène (Boisvert, 1996, p. 66). Remettre en question ce qui est tenu pour acquis afin de laisser émerger des discours parallèles, voilà donc l'entreprise ici poursuivie.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Selon Strauss et Corbin (1998), le chercheur qui complète une recherche qualitative par théorisation ancrée ne devrait pas à priori faire appel à un cadre théorique pour guider ses démarches; il devrait plutôt compléter une recension des écrits pour accroître sa sensibilité théorique, notamment parce que la sensibilité théorique du chercheur concernant les divers concepts relatifs à la problématique est essentielle à la collecte des données, au processus d'analyse et à la discussion des résultats (Strauss & Corbin, 1998). La méthode de comparaison constante, principe important de la théorisation ancrée, nous obligea à écarter certains concepts pendant notre analyse et à les remplacer par des concepts plus susceptibles d'expliquer nos données de recherche. Voilà pourquoi certains concepts se sont ajoutés à la recension des écrits au fur et à mesure que notre étude suivait son cours. Comme le soulignent Strauss et Corbin (1998), la recension des écrits se rédige normalement à la toute fin de la recherche. Elle fait état des orientations théoriques qui sont nécessaires à la conceptualisation du phénomène et à la discussion des résultats de recherche.

2.1 Recension des écrits

Cette brève recension des écrits s'articule autour des cinq concepts suivants :

- Syndrome de la lipodystrophie
- Traitement (incluant le concept de cyborg et de pharmakon)
- Corps (incluant le concept du corps abject)
- Pouvoir (incluant la dyade pouvoir/savoir et le pouvoir disciplinaire)
- Stigmate et Visibilité

2.1.1 Le syndrome de la lipodystrophie

Le 11 juin 1997, la FDA américaine (U.S. Food and Drug Administration) rapporte 83 nouveaux cas de diabète et d'hyperglycémie chez des personnes vivant avec le

VIH/SIDA qui prennent une nouvelle pharmacothérapie antirétrovirale composée de trois antirétroviraux (la trithérapie), dont un antirétroviral provenant de la classe des inhibiteurs de la protéase (FDA, 1997). Au courant des mois suivants, certains chercheurs et scientifiques suggèrent que la toxicité médicamenteuse des inhibiteurs de la protéase (IP), notamment le Saquinavir, l'Indinavir, le Ritonavir et le Nelfinavir, serait responsable de ces nouvelles complications métaboliques qui affectent un grand nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA. Cette hypothèse sera validée par de nombreux médecins qui notent la présence de ces nouvelles complications métaboliques chez leurs patients et rapportent ce phénomène dans les journaux scientifiques.

En 1998, plusieurs experts commencent à pointer du doigt la classe des inhibiteurs de la protéase et la publication de nombreux « cas cliniques » sur la manifestation progressive des complications métaboliques indique que la prise des IP entraîne des changements corporels jusque-là inconnus de la recherche internationale en VIH/SIDA (Lo, Mulligan, Tai, Algren & Schambelan, 1998; Miller, Daly, Sentochnick, Doweiko, Samore et al., 1998; Miller, Jones, Yanovski, Shankar, Feuerstein & Fallon, 1998; Roth, Kravcik & Angel, 1998; Striker, Conlin, Marx & Wiviott, 1998). Deux ans après la mise en marché des inhibiteurs de la protéase, on constate que de plus en plus de personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale rapportent des changements corporels, dont la perte de tissus adipeux au niveau du visage, des extrémités, des fesses et du tronc; l'apparition du réseau veineux sous-cutané (surtout sur les jambes et les bras) et de la structure osseuse du visage; l'accumulation de tissus adipeux au niveau intra-abdominal et dans la région dorsocervicale; la gynécomastie unilatérale ou bilatérale; l'apparition de lipomes uniques, multiples ou disséminés et le remplissage des sites sus-claviculaires; et enfin, l'accumulation de tissus adipeux dans la partie antérieure du cou (Baril et al., 2005). Les personnes qui rapportent ces changements corporels à leur médecin semblent également souffrir de complications multisystémiques, telles que le

syndrome métabolique, le diabète, l'hyperinsulinisme, l'hyperglycémie, la toxicité mitochondriale, l'hyperlactatémie, l'hyperlipidémie, l'athérosclérose, les pathologies cardiovasculaires, l'ostéopénie et l'ostéoporose (Baril et al., 2005). On dira alors que ces personnes sont atteintes du « syndrome de la lipodystrophie ».

Définition

Le « syndrome de lipodystrophie » est décrit pour la première fois en 1998 dans le cadre d'une étude transversale (n=118) ayant pour but de décrire les lipodystrophies secondaires à la thérapie antirétrovirale et les complications multisystémiques des IP (Carr et al., 1998). En juin 1999, de nombreux chercheurs et cliniciens participent à la première édition de l'« *International Workshop on Lipodystrophy and Adverse Drug Reactions* » en vue de définir le syndrome de la lipodystrophie (Behrens, Stoll & Schmidt, 2000). Cette rencontre permet ainsi de dresser une liste des changements corporels qui affectent les personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale et de la diviser en deux catégories : les changements corporels de type « lipoatrophie » [*sunken cheeks, temple hollowness, sunken eyes, prominent zygomatic arch (face), skinny and prominent varicose veins (arms and legs), loss of skin folds, loss of contour and fat (buttocks)*] et ceux de type « lipoaccumulation » [*increased abdominal girth, breasts enlargement, dorsocervical fat pads, facial fat accumulation and lipomas*] (Behrens et al., 2000, p. 62).

Quelques mois plus tard, Carr, Samaras, Thorisdottir, Kaufmann, Chisholm et Cooper (1999) rapportent les résultats d'une étude longitudinale auprès de 113 hommes séropositifs (suivi à 21 mois). À la lumière de ces résultats, ils proposent une série de critères pour définir le syndrome de la lipodystrophie et reconnaître ses manifestations chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA (voir Figure 2.1).

Figure 2.1 Proposed case definition for protease-inhibitor-related lipodystrophy syndrome (Carr et al., 1999, p. 2097)

Proposed case definition for protease-inhibitor-related lipodystrophy syndrome

Physical features

Clinical evidence (physical examination or patient's report) of one or more of the following since the start of HIV-1 protease-inhibitor therapy

- Fat wasting of the face, arms, legs, or buttocks (possibly with prominence of leg and arm veins)
- Fat accumulation in the abdomen or over the dorsocervical spine

and

Metabolic features

One or more of the following since start of HIV-1 protease-inhibitor therapy

- Fasting hyperlipidaemia (cholesterol ≥ 5.5 mmol/L or triglyceride ≥ 2.0 mmol/L)
- Fasting C-peptide > 2.5 mmol/L
- Impaired fasting glucose (6.1–7.0 mmol/L) or diabetes mellitus (≥ 7.0 mmol/L) on fasting blood glucose
- Impaired glucose tolerance (7.8–11.1 mmol/L) or diabetes mellitus (≥ 11.1 mmol/L) on 2 h blood glucose by oral glucose tolerance test

Patients should not have any of the following within 3 months of assessment

- AIDS-defining event or other severe clinical illness
- Anabolic steroids, glucocorticosteroids, immune modulators

À ce jour, on compte cinq définitions du syndrome de la lipodystrophie qui proviennent de recherches empiriques. Ces définitions comportent toutefois des limites au niveau de leur transférabilité à différentes populations, de leur objectivité et de leur validation (Belloso, Quiros, Ivalo, Perman, Galich et al., 2003; Carr, Miller, Law & Cooper, 2000; Kingsley, Smit, Riddler et al., 2001; Saint-Marc, Partisani, Poizot-Martin, Rouviere, Bruno et al., 2000). Comme le soulignaient Carr et ses collègues (HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group, 2003) en 2003, les chercheurs doivent proposer une définition qui sera « objective, sensitive, specific, and broadly applicable » (p. 726), sans quoi le

diagnostic de la lipodystrophie continuera de poser un problème. Sans une définition officielle du syndrome de la lipodystrophie, explique ce groupe de travail, il est excessivement difficile de comprendre, de prédire, de reconnaître, de mesurer, de diagnostiquer, de prévenir et de traiter ces symptômes. À cet égard, on note des variations substantielles parmi les études qui évaluent la prévalence de la lipodystrophie chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA de même que son incidence, la sévérité de ses manifestations, le rôle de certains facteurs de risque et la réponse à différentes interventions comme, par exemple, la modification du traitement (HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group, 2003). Carter et ses collègues (2001) suggèrent que le diagnostic de la lipodystrophie varie largement (19 %-65 %) en fonction du type de définition choisie par le médecin et des paramètres qui supportent cette définition (étude transversale n=167). Selon le « *HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group* » (2003), la variabilité et la complexité du syndrome de la lipodystrophie contribuent au manque de consensus qui, jusqu'à ce jour, freine le développement de repères universels pour diagnostiquer et problématiser cette condition sur le plan clinique.

Afin de répondre efficacement aux défis que pose le syndrome de la lipodystrophie, l'« *European Medicines Evaluation Agency* » forme un groupe de travail composé d'acteurs clés (milieux académique, politique, professionnel, scientifique et pharmaceutique) et de personnes vivant avec le VIH/SIDA qui se nomme le « *HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group* ». En 2003, le « *HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group* » rapporte les résultats d'une étude (*case-control study*) réalisée auprès de 1 081 personnes séropositives provenant de 32 sites cliniques (Argentine, Australie, Canada, Danemark, France, Allemagne, Japon, Pays-Bas, Singapour, Espagne, Royaume-Uni, États-Unis). Cette initiative vise à établir une définition objective du syndrome de la lipodystrophie en comparant deux groupes de personnes vivant le VIH/SIDA (471 cas versus 371 cas contrôle), selon des paramètres mesurables et en

créant des modèles prédictifs basés sur les combinaisons de ces paramètres. Après plusieurs tentatives, on propose un modèle qui comporte dix paramètres objectifs pondérés par un système de points et dont la somme permet de définir la présence du syndrome de la lipodystrophie avec une sensibilité de 79 % et une spécificité de 80 % (HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group, 2003) (voir Figure 2.2).

Figure 2.2 HIV lipodystrophy case definition and scoring system
(HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group, 2003, p. 733)

	OR (95% CI)	p	p trend	Lipodystrophy score
Demographic				
Sex				
Male	1.0			0
Female	9.33 (3.86–22.52)	<0.001		22
Age				
≤40 years	1.0			0
>40 years	2.02 (1.20–3.40)	0.008		7
Duration HIV				
≤4 years	1.0			0
>4 years	3.11 (1.69–5.71)	<0.001		11
CDC category				
A	1.0			0
B	1.32 (0.73–2.39)	0.361		3
C	1.92 (1.02–3.61)	0.043	0.042	7
Clinical				
Waist/hip Circumference ratio (0.1)				
	1.34 (1.06–1.69)	0.014		Multiply by 29
Metabolic				
HDL cholesterol (0.1 mmol/L)				
	0.87 (0.81–0.94)	<0.001		Multiply by -14
Anion gap (1 mmol/L)				
	1.101 (1.040–1.166)	0.001		Multiply by 1
Body composition				
VAT/SAT ratio				
<0.45	1.0			0
0.45–0.83	0.82 (0.38–1.76)	0.613		-2
0.83–1.59	1.40 (0.62–3.18)	0.416		3
>1.59	3.70 (1.44–9.55)	0.007	0.003	13
Trunk/limb fat ratio (1.0)				
	1.72 (1.12–2.66)	0.014		Multiply value by 5
Leg fat (%)				
>21.4	1.0			-16
14.5–21.4	1.27 (0.57–2.87)	0.559		-14
8.8–14.5	2.32 (1.00–5.40)	0.051		-8
<8.8	5.04 (1.90–13.35)	0.001	<0.001	0

VAT=intra-abdominal adipose tissue (visceral fat), SAT=subcutaneous adipose tissue (subcutaneous fat).

Table 6: HIV lipodystrophy case definition and scoring system

Selon Baril et ses collègues (2005), la définition proposée par le « *HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group* » est complexe et peu utile dans la prise en charge clinique des personnes vivant avec le VIH/SIDA en raison du recours obligatoire à

des tests radiologiques peu disponibles. Toutefois, elle représente une contribution certaine au domaine de la recherche en offrant, pour la première fois, une définition objective qui puisse favoriser la concordance des données empiriques sur le syndrome de la lipodystrophie.

Facteurs de risque

Les connaissances actuelles suggèrent que le syndrome de la lipodystrophie est de nature multifactorielle. On note que les chercheurs et les cliniciens ne sont pas complètement unanimes par rapport aux divers facteurs de risque qui prédisposent les personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale à la lipodystrophie. Toutefois, certains facteurs de risque semblent expliquer davantage la présence de manifestations corporelles chez cette population (voir annexe A).

Facteurs de risque au niveau de la personne

Facteurs de risque n° 1 – Âge

En 2000, une étude (*case-control study*) de Carr et ses collègues suggère que les personnes séropositives plus âgées présentent un risque supplémentaire (OR 1,23 par année) de développer le syndrome de la lipodystrophie. Provenant du même groupe de chercheurs australiens, Mallal, John, Moore, James et McKinnon (2000) publient des résultats similaires suite à une étude longitudinale (17 mois) (n=277). Ils rapportent une association statistiquement significative ($p < 0,0001$) entre l'âge et le syndrome de la lipodystrophie, soit un risque relatif (RR) de 1,052 par année (Mallal et al., 2000). L'analyse multivariée des données en provenance de la cohorte Aquitaine (n=581) révèle que la lipoatrophie et le syndrome mixte sont positivement associés ($p < 0,01$) au vieillissement des personnes séropositives (lipoatrophie OR 1,28 et syndrome mixte OR 1,33) (Thiébaud, Daucourt, Mercié, Ekouévi, Malvy et al., 2000). Des données similaires sont rapportées par un groupe de chercheurs canadiens qui établit une association

statistiquement significative ($p < 0,01$) entre le vieillissement et la présence du syndrome de la lipodystrophie ($n=1035$) (Heath, Hogg, Chan, Harris, Montessori et al., 2001).

Plusieurs études supplémentaires suggèrent que le vieillissement devrait être considéré comme un facteur de risque pour la lipodystrophie (Bernasconi, Boubaker, Junghans, Flepp, Furrer et al., 2002 – OR 2,4; Galli et al., 2002 – OR 1,30; Laurenroth-Mai & Schlot, 2002 – OR 1,95; Lichtenstein, Ward, Moorman, Delaney, Young et al., 2001 – $p < 0,001$; Martinez et al., 2001 – OR 1,33 par 10 ans; Rakotoambinina, Médioni, Rabian, Jubault, Jais & Viard, 2001 – $p < 0,005$). En 2003, Bonfati et ses collègues démontrent que le risque de développer la lipodystrophie varie selon des tranches d'âges bien précises : (< 30 ans) OR 1, (30-39 ans) OR 1,2, (40-49 ans) OR 1,8, (> 50 ans) OR 1,7. Ils notent également que la majorité des études qui portent sur la lipodystrophie regroupe des personnes qui sont âgées de 40 à 50 ans, soit la tranche d'âge qui compte le plus haut risque de développer des changements corporels.

Facteur de risque n° 2 – Sexe biologique

Les connaissances actuelles démontrent que les femmes séropositives sont plus fréquemment atteintes du syndrome de la lipodystrophie que les hommes. Toutefois, les femmes séropositives demeurent sous-représentées en recherche et particulièrement dans les études qui visent à déterminer les facteurs de risques qui contribuent au syndrome de la lipodystrophie. De façon générale, les chercheurs préfèrent des échantillons homogènes afin de ne pas tenir compte des variations physiologiques entre les hommes et les femmes, dans le but de minimiser la variabilité des résultats de recherche. Ainsi, la relation qui existe entre le sexe biologique et le syndrome de la lipodystrophie était incertaine jusqu'en 2001 à cause du fait que les femmes étaient sous-représentées ou tout simplement exclues de la recherche pendant plusieurs années.

En 2001, une étude prospective ($n=494$) révèle que les femmes vivant avec le VIH/SIDA ont un risque accru (RR 1.87) de développer la lipodystrophie (Martinez et al.,

2001). Un an plus tard, Galli et ses collègues (2002) rapportent que les femmes (n=153) qui participent à leur cohorte souffrent plus fréquemment du syndrome de la lipodystrophie que les hommes (n=182). La même année, ce groupe de chercheurs italiens identifie un risque beaucoup plus élevé chez les femmes que chez les hommes (RH 4.01), des résultats significatifs provenant de leurs recherches auprès d'un échantillon constitué à 37,9 % de femmes séropositives (Galli et al., 2002). En 2002, Heath, Chan, Singer, O'Saughnessy, Montaner et Hogg rapportent une relation statistiquement significative entre le sexe biologique et le syndrome de la lipodystrophie ($p < 0,001$) dans une étude canadienne. En Italie, les travaux de recherche en provenance de la cohorte CISA (n=1 480) indiquent que les femmes vivant avec le VIH/SIDA font face à des risques importants de développer la lipodystrophie (OR 1,5), la lipoatrophie (OR 1,4) et la lipoaccumulation (OR 1,3) (Bonfanti et al., 2003). Toutefois, ce n'est qu'en 2003 que les chercheurs reconnaissent officiellement la sévérité et la complexité du syndrome de la lipodystrophie chez la femme (Galli et al., 2003).

Dans le cadre d'une vaste étude transversale (n=2258) où 29,8 % des sujets étaient des femmes séropositives, des chercheurs italiens confirment que « women are at higher risk than men and develop particular lipodystrophy patterns » (Galli et al., 2003 p. 58). En effet, les femmes vivant avec le VIH/SIDA présentent un risque accru de développer la lipodystrophie et de subir des changements corporels de type « mixte » (Galli et al., 2003). Ces données ne sont pas compatibles avec une étude prospective américaine qui rapporte une forte prévalence de lipoatrophie dans leur échantillon de 815 femmes séropositives (Tien et al., 2003). En 2005, un autre équipe de chercheurs américains démontrait que les femmes sous pharmacothérapie antirétrovirale présentent une diminution significative de la masse grasse totale ($p < 0,001$) et de la masse graisseuse au niveau des extrémités inférieures ($p < 0,001$) (Mulligan, Anastos, Justman, Freeman, Wichienkue et al., 2005). Selon Jacobson et ses collègues (2005), le fait d'être une femme

est un facteur de risque important (RR 5,7 $p < 0,001$) dans le développement de la lipodystrophie.

Le sexe masculin est rarement associé au risque de développer le syndrome de la lipodystrophie. En 2000, Thiébaud et ses collègues révèlent que les hommes séropositifs présentent un risque significatif pour la lipoatrophie (OR 2,15) et pour la lipoaccumulation (OR 1,27), une relation qui n'est toutefois pas applicable au syndrome mixte. Deux ans plus tard, les résultats d'une étude transversale (n=614) démontrent que, comparativement au sexe féminin, le sexe masculin constitue un facteur de risque en soi (OR 2,93 $p < 0,01$) (Saves, Raffi, Capeau, Rozenbaum, Ragnaud et al., 2002). Toutefois, Carr (2003) affirme que la relation entre le sexe biologique (en général) et la lipodystrophie demeure indéterminée.

Facteur de risque n° 3 – Groupe ethnique

En 2000, une étude longitudinale (n=277) de Mallal et ses collègues révèle que les Caucasiens sont plus fréquemment atteints de lipodystrophie. D'ailleurs, leurs analyses statistiques estiment à 3,9 le risque relatif (RR) de présenter des changements corporels au sein de ce groupe ethnique (Mallal et al., 2000). Un an plus tard, une équipe de recherche américaine démontre que les personnes caucasiennes sous pharmacothérapie antirétrovirale présentent un risque accru de développer le syndrome de la lipodystrophie (OR 2.08) (Lichtenstein et al., 2001).

Facteur de risque n° 4 – Poids pondéral

Plusieurs études prennent en considération le poids pondéral en tant que facteur de risque pour le syndrome de la lipodystrophie. Toutefois, on note un manque de consensus quant au lien entre la masse corporelle et le développement de la lipodystrophie. En 2000, une étude (*case-control study*) de Carr et ses collègues révèle que le poids pondéral ne constitue pas un risque significatif dans le développement de la lipoatrophie périphérique (extrémités inférieures et supérieures) (OR 0,82), de la

lipoaccumulation abdominale (OR 1,05) et de la lipoaccumulation dorsocervicale (OR 0,80) (Carr et al., 2000). Or, les résultats en provenance de la cohorte européenne Aquitaine (n=581) indiquent une association statistiquement significative entre la présence d'un index de masse corporelle élevé (IMC>25) et la lipoaccumulation (OR 2,92 p<0,01) (Thiébaud et al., 2000). Thiébaud et ses collègues (2000) rapportent également une prévalence élevée de lipoaccumulation chez les personnes séropositives qui souffrent d'obésité (OR 3,83 p<0,0001).

En 2001, Lichtenstein et ses collègues rapportaient qu'une baisse (> 1kg/m²) de l'IMC (indice de masse corporelle) est associée à la lipoatrophie et qu'une élévation (> 1kg/m²) de l'IMC est associée à la lipoaccumulation. D'ailleurs, on note que tout changement de l'indice de masse corporelle (IMC) représente un facteur prédictif de la lipoatrophie (p=0,006) (Lichtenstein et al., 2001). Rakotoambinina et ses collègues (2001) soulignent que chez un groupe de personnes séropositives (n=175), le syndrome de la lipodystrophie tend à se manifester chez celles dont le poids corporel est plus élevé. Des résultats similaires sont documentés par Galli et ses collègues (2002) qui rapportent qu'un surpoids de 10kg équivaut à un risque relatif de 1,02 pour la lipoatrophie et de 1,20 pour la lipoaccumulation. En 2005, une étude prospective (1 an) auprès de 452 personnes séropositives démontre une association statistiquement significative (p<0,001) entre la masse corporelle et la manifestation de la lipoatrophie (Jacobson et al., 2005). Toutefois, plusieurs études ne sont pas en mesure de déterminer clairement le lien qui existe entre le poids pondéral et le syndrome de la lipodystrophie.

Facteur de risque n° 5 – Hyperlipidémie

À l'heure actuelle, il est difficile de déterminer la relation qui existe entre le profil lipidique et les changements corporels de la lipodystrophie. Par ailleurs, l'augmentation des triglycérides et/ou du cholestérol semble être un facteur de risque et un symptôme de la lipodystrophie. En 1999, Carr et ses collègues identifient plusieurs relations

statistiquement significatives entre l'hyperlipidémie et les manifestations physiques de la thérapie antirétrovirale (triglycérides $>2,0$ mmol/L $p=0,003$, cholestérol $>5,5$ mmol/L $p=0,001$, \uparrow triglycérides et cholestérol $p=0,0001$, \uparrow triglycérides ou cholestérol $p=0,0001$). Cette étude longitudinale (21 mois) ($n=161$) rapporte également que la hausse des triglycérides constitue un risque considérable pour ceux et celles qui prennent des IP – OR 1,6 (absence de lipodystrophie), OR 3,6 (lipodystrophie légère), OR 2,9 (lipodystrophie modérée), OR 4,7 (lipodystrophie sévère) (Carr et al., 1999). Deux ans plus tard, une étude prospective (3 ans) ($n=494$) démontre que la contribution de l'hyperlipidémie dans le développement de la lipodystrophie est beaucoup plus faible que celle proposée antérieurement – \uparrow cholestérol RH 1,04 \uparrow triglycérides RH 1,03 (lipoatrophie) \uparrow cholestérol RH 1,03 (lipoaccumulation) (Martinez et al., 2001).

Rakotoambinina et ses collègues (2001) soulignent que chez un groupe de personnes séropositives ($n=175$), le syndrome de la lipodystrophie tend à se manifester chez celles dont le taux de cholestérol est plus élevé. En 2002, une étude prospective de 12 mois ($n=330$) confirme que la hausse du taux de triglycérides supérieur à 200mg/dL constitue un risque considérable (OR 1,79 $p=0,04$) de développer le syndrome de la lipodystrophie (Laurenroth-Mai & Schlote, 2002). Ces résultats sont appuyés par ceux de Mauss et ses collègues (2002) qui rapportent, eux aussi, une relation significative entre l'augmentation des triglycérides et la lipodystrophie (OR 2,3). Finalement, la plus récente étude qui porte sur les facteurs de risque de la lipodystrophie indique que l'hyperlipidémie prédispose les personnes séropositives au syndrome de la lipodystrophie (Jacobson et al., 2005). On note également que les lignes directrices actuelles définissent la hausse des triglycérides comme un facteur de risque à identifier lors de la prise en charge clinique des personnes séropositives (Baril et al., 2005).

Facteur de risque n° 6 – Concentration de C-peptide & acidose lactique

En 2000, les résultats d'une étude révèlent que les personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale (sans inhibiteur de la protéase) présentent un niveau d'acide lactique élevé, une variable qui est statistiquement significative dans le développement de la lipodystrophie ($p=0,001$) (Carr et al., 2000). Cette étude note également que les participants, dont le niveau d'acide lactique est élevé, sont plus âgés ($p=0,04$) et comptent, parmi leur régime thérapeutique, la Stavudine (d4T) ($p=0,02$) ou la Didanosine (ddI) ($p=0,01$) (Carr et al., 2000). À partir de ces résultats, Carr et ses collègues (2000) démontrent que l'acidose lactique ($> 2,0$ mmol/L) constitue un risque important dans le développement de la lipoatrophie périphérique (OR 3,30 $p=0,03$), de la lipoaccumulation abdominale (OR 3,97 $p=0,009$) et de la lipoaccumulation dorso-cervicale (OR 1,43 $p=0,69$). En 2001, une seconde étude démontre que l'hyperlactatémie constitue un facteur significatif dans le développement de la lipodystrophie (Carr, Hudson, Chuah, Mallal, Law et al., 2001). À la lumière de ses résultats, Carr et ses collègues (2001) considèrent que le niveau d'acide lactique est un marqueur du syndrome de la lipodystrophie. Des données en provenance de la cohorte suisse ($n=1359$) confirment la nécessité de mesurer l'acide lactique pour mieux comprendre et prédire la lipodystrophie (Bernasconi et al, 2002). Cette vaste étude confirme, elle aussi, que l'hyperlactatémie est un facteur de risque dans le développement de la lipodystrophie (OR 1,6 $p=0,03$) (Bernasconi et al., 2002).

En 1999, Carr et ses collègues suggèrent que le niveau de peptide C représente un risque considérable chez ceux et celles qui prennent des IP : OR 1,9 (absence de lipodystrophie), OR 2,3 (lipodystrophie légère), OR 2,9 (lipodystrophie modérée), OR 3,7 (lipodystrophie sévère) ($p=0,0001$). En 2000, on suggère que le niveau de peptide C est une des meilleures variables pour prédire le développement de changements corporels et la sévérité de ceux-ci (Carr et al., 2000). Trois ans plus tard, Carr (2003) soutient toujours

cette hypothèse et considère le niveau de peptide C comme étant un facteur de risque pour le syndrome de la lipodystrophie.

Facteur de risque n° 7 – Nadir des CD4+

Le « nadir » des CD4+ fait référence à la première mesure des CD4+ chez la personne qui souhaite commencer une thérapie antirétrovirale. Ainsi, le nadir des CD4+ désigne la base de référence (*baseline*). En 1999, une étude longitudinale (21 mois) (n=161) suggère que la durée d'exposition au IP (p=0,03), le poids (p=0,005) et le nadir des CD4+ (p=0,02) sont des éléments prédictifs de la lipodystrophie (Carr et al., 1999). Selon Carr et ses collègues (1999), ces éléments expliquent près de 34 % de la transformation corporelle qui affecte les personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale. Cette même année, une étude auprès de femmes séropositives révèle que le nadir des CD4+ ne constitue pas un facteur de risque significatif (OR 0,7) (Gervasoni, Ridolfo, Trifiro, Santambrogio, Norbiato et al., 1999). Trois ans plus tard, Lichtenstein et ses collègues (2001) identifient une relation statistiquement significative entre le nadir des CD4+ et le syndrome de la lipodystrophie (p=0,002). On note alors que les personnes séropositives, dont le nadir des CD4+ est inférieur à 100 cellules/ μ l ou 15 %, sont prédisposées à la lipoatrophie (OR 1,68 p=0,018) (Lichtenstein et al., 2001). De leur côté, Bernasconi et ses collègues (2002) considèrent que le lien existant entre le nadir des CD4+ et la lipodystrophie ne peut être clairement établi au moment de leur étude avec la cohorte suisse (n=1359). Cette même année, une étude prospective (2 mois) (n=221) rapporte qu'un nadir des CD4+ inférieur à 200 cellules/ μ l représente un risque considérable pour le syndrome de la lipodystrophie (OR 2,21) (Mauss, Corzillius, Wolf, Schwenk, Adam et al., 2002). Les connaissances actuelles n'établissent pas clairement le lien qui existe entre le nadir des CD4+ et le syndrome de la lipodystrophie.

Facteur de risque n° 8 - Charge virale

Les résultats en provenance d'une cohorte de femmes vivant avec le VIH/SIDA (n=306) révèlent que l'augmentation de la charge virale représente un risque considérable pour le syndrome de la lipodystrophie (OR 2,3) (Gervasoni et al., 1999). L'année suivante, soit en 2000, Carr et ses collègues présentent des résultats similaires suite à une étude (*case-control study*) auprès d'un groupe d'hommes séropositifs. En effet, ces chercheurs démontrent que l'augmentation de la charge virale double, voire même triple, le risque de développer des changements corporels (OR 2,64). Or, une étude transversale (n=159) de Carter et ses collègues suggère que la charge virale ne devrait pas être considérée comme un facteur prédictif du syndrome de la lipodystrophie et ce, peu importe le type de présentation (lipoatrophie, lipoaccumulation, syndrome mixte (Carter et al., 2001).

En 2001, une étude transversale (n=1077) révèle que les personnes séropositives dont la charge est indétectable présentent deux fois plus de risque de développer des changements corporels (Lichtenstein et al., 2001). On suggère alors que la prise optimale du traitement entraîne une suppression optimale de la charge virale et augmente ainsi le risque de développer des changements corporels. Paradoxalement, la suppression du virus représente un facteur de risque en soi. Suite à étude prospective de 3 ans (n=494), Martinez et ses collègues secondent cette hypothèse en démontrant que les personnes, dont la charge virale est supprimée et dont le taux de CD4+ est élevé, courent un plus grand risque de développer la lipodystrophie (Martinez et al., 2001). Cette conclusion est appuyée par les résultats de Paton, Earnest, Ming Ng, Karim et Aboulhab (2002), qui explorent le syndrome de la lipodystrophie auprès d'un groupe de personnes séropositives d'origine asiatique (charge virale indétectable OR 3,08). Les connaissances actuelles indiquent un manque de consensus quant au lien qui existe entre la charge virale et les manifestations physiques de la thérapie antirétrovirale.

Facteur de risque n° 9 - Durée de l'infection par le VIH

En 1999, Carr et ses collègues documentent un lien significatif entre la durée de l'infection par le VIH et la présence du syndrome de la lipodystrophie ($p=0,0006$). Des résultats similaires sont proposés par Rakotoambinina et ses collègues (2001) dans le cadre d'une étude prospective-rétrospective auprès de 175 personnes séropositives ($p<0,05$ lipodystrophie). Cette étude indique que la durée de l'infection par le VIH implique fréquemment la prise prolongée d'inhibiteurs de la transcriptase inverse (avant la trithérapie), ainsi que la prise d'inhibiteurs de la protéase qui pose un risque élevé pour la lipodystrophie (p. ex., Stavudine/d4T). La présence de ces deux facteurs favorise assurément le développement de changements corporels chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui sont « expérimentées ». Il s'agit donc d'une variable qui semble contribuer au syndrome de la lipodystrophie, sans toutefois qu'elle soit systématiquement présentée comme un facteur de risque.

Facteur de risque n° 10 - SIDA

En 2000, une étude transversale ($n=581$) en provenance de la cohorte européenne Aquitaine démontre une association statistiquement significative entre la présence du syndrome de l'immunodéficience humaine (SIDA) et la lipodystrophie (OR 1.68 $p<0,0001$) (Thiébaud et al., 2000). Cependant, Heath et ses collègues suggèrent que le SIDA ne devrait pas être considéré comme un facteur prédictif du syndrome de la lipodystrophie et ce, à cause de la zone grise qui existe entre les manifestations corporelles du SIDA et celles de la thérapie antirétrovirale (Heath et al., 2002). Tout de même, on retrouve certaines études qui indiquent une relation statistiquement significative entre le SIDA et la lipodystrophie. Laurenroth-Mai et Schlote (2002) rapportent un risque considérable (OR 2,94 $p<0,001$) dans le cadre d'une étude prospective (12 mois) ($n=298$). De plus, les résultats en provenance de la cohorte CISAI (Italie) révèlent que les personnes en stade SIDA présentent un certain risque pour les trois types de

lipodystrophie – lipodystrophie OR 1,4, lipoatrophie OR 1,7, lipoaccumulation OR 1,3 (Bonfanti et al., 2003). Toutefois, comme le constate Carr (2003), les connaissances actuelles témoignent du manque de consensus par rapport au lien qui existe (ou existerait) entre le SIDA et la lipodystrophie.

Facteurs de risque au niveau du traitement

Facteur de risque n° 11 – Classe des antirétroviraux

En 1998, Carr et ses collègues rapportent une association statistiquement significative entre la lipodystrophie et la prise des inhibiteurs de la protéase (IP). À cette époque, les changements corporels et les complications métaboliques de la lipodystrophie sont exclusivement attribués à la mise en marché des IP. Un an après avoir proposé une relation exclusive entre la lipodystrophie et les IP, Carr et son équipe notent que les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) contribuent également à la lipodystrophie, tout en produisant des symptômes qui les différencient des IP (fatigue, nausée, perte de poids, lipoatrophie périphérique, distension abdominale, acidose lactique et dysfonction hépatique) (Carr et al., 2000). Après avoir complété une nouvelle étude (*case-control study*), ces chercheurs concluent que les manifestations physiques de la lipodystrophie sont associées à la prise des inhibiteurs de la protéase (IP) et des inhibiteurs de la transcriptase inverse (INTI). Suite à ces résultats, on constate que la mise en marché des IP en 1996 coïncide avec un usage plus répandu des combinaisons de deux INTI et plus particulièrement, avec une plus grande utilisation de la Stavudine (d4T).

Carr et ses collègues démontrent que la Stavudine (d4T), un inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse (INTI), possède un risque accru pour la lipoatrophie (OR 6,69) et un risque considérable pour la lipoaccumulation abdominale (OR 2,14) (Carr et al., 2000). Dans le cadre d'une étude longitudinale (n=277), Mallal et ses collègues confirment que la Stavudine (d4T) contribue au développement de la lipoatrophie (1,085/mois; $p < 0,0001$) (Mallal et al., 2000). De plus, ces chercheurs notent

que la Stavudine (d4T) aggrave la sévérité des changements corporels et accélère le développement de la lipoatrophie (18,5 mois Stavudine/d4T versus 26 mois Zidovudine/AZT) (Mallal et al., 2000). Cette étude de Mallal et ses collègues (2000) solidifie également les résultats de Carr et ses collègues (2000) en documentant des changements de type « lipoatrophie » chez un petit groupe de personnes qui n'avait jamais pris des IP. Ces données indiquent que la lipoatrophie est associée à la prise cumulative des inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (Mallal et al., 2000). Elles suggèrent également que la mise en marché des inhibiteurs de la protéase, accompagnée d'un plus grand usage de la Stavudine (d4T), accélère le processus atrophique causé par les INTI (Mallal et al., 2000).

Depuis 2000, les chercheurs explorent attentivement les changements corporels de type « lipoatrophie ». Il s'agit, en effet, d'une facette du syndrome de la lipodystrophie qui transforme drastiquement la disposition corporelle des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Or, une étude transversale (n=154), en provenance de la cohorte européenne LIPOCO, démontre la nécessité de mieux comprendre toutes les manifestations physiques de la lipodystrophie (Saint-Marc et al., 2000). Les résultats de Saint-Marc et ses collègues (2000) indiquent que 15,89 % du groupe étudié présentait des changements de type « lipoatrophie », 4,21 % des changements de type « lipoaccumulation » et 18,22 % des changements mixtes. Grâce à des instruments comme le DEXA scan, cette étude indique que chaque type de lipodystrophie (lipoatrophie, lipoaccumulation et le syndrome mixte) peut se manifester seul ou en combinaison (Saint-Marc et al., 2000). Cette étude appuie les travaux de Carr et ses collègues (2000) et de Mallal et ses collègues (2000) en reconnaissant que la prise de Stavudine (d4T) comporte un risque significatif dans le développement de la lipodystrophie (OR: 85,3) (Saint-Marc et al., 2000). En 2000, les résultats en provenance de la cohorte européenne Aquitaine démontrent que la prise des IP représente un facteur de risque significatif pour le développement de la lipoatrophie

(OR 3,97 $p < 0,001$), la lipoaccumulation (OR 2,27 $p = 0,01$) et pour le syndrome mixte (OR 5,41 $p < 0,0001$) (Thiébaud et al., 2000).

Dans le cadre d'une étude transversale auprès de 1 035 personnes séropositives, Heath et ses collègues (2001) documente le risque associé à la prise actuelle d'un IP ($p < 0,001$) versus la prise antérieure d'un IP. En fait, ces résultats révèlent que la prise d'un IP à n'importe quel moment du cheminement thérapeutique constitue un risque considérable (OR 2,63 $p < 0,001$) (Heath et al., 2001; Heath et al., 2002). En 2002, Galli et ses collègues démontrent que la prise d'une thérapie antirétrovirale « classique », composée de deux INTI et d'un IP, pose un risque considérable (RH 2,42 $p = 0,10$) mais non significatif dans le développement du syndrome de la lipodystrophie. Or, l'ajout d'un IP à une thérapie antirétrovirale de base composée de deux INTI présente un risque significatif (RH 3,66 $p = 0,007$) (Galli et al., 2002). Selon ces chercheurs, les personnes qui commencent un régime antirétroviral présentent 2,42 fois plus de risque que les personnes qui ne font qu'ajouter un IP à un régime de base comprenant deux INTI (Galli et al., 2002).

Facteur de risque n° 12 – Durée d'exposition aux antirétroviraux

Les connaissances actuelles indiquent que le type de thérapie antirétrovirale et la durée sous traitement semblent influencer le développement de la lipodystrophie (Baril et al., 2005). Depuis 1998, on constate que la durée d'exposition aux antirétroviraux est un facteur de risque que partage la majorité des personnes vivant avec le VIH/SIDA. À cette époque, on suggère qu'une plus grande exposition aux inhibiteurs de la protéase (IP) augmente le risque de développer la lipodystrophie (15,2 mois versus 10,9 mois $p = 0,0001$) (Carr et al., 1998). Deux ans plus tard, Carr et son équipe (2000) rapportent des résultats similaires par rapport aux inhibiteurs de la transcriptase inverse (INTI) qui, en soi, comportent un risque cumulatif de 1,73 ($p = 0,03$) pour la lipodystrophie et de 1,26 ($p = 0,007$) pour la lipoatrophie périphérique. Dans le cadre d'une étude longitudinale (17

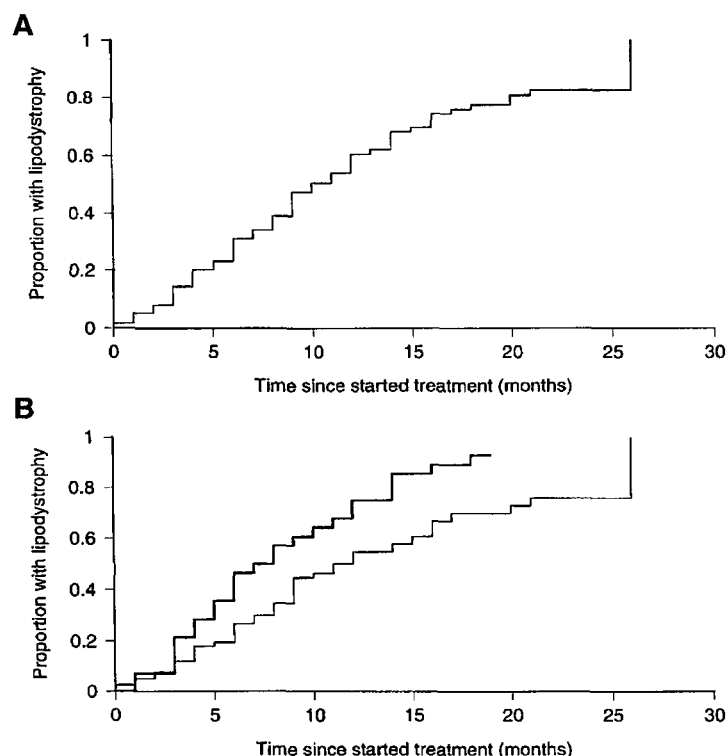
mois) (n=277), des chercheurs démontrent que la durée d'exposition aux INTI et plus précisément, à la Stavudine (d4T), constitue un risque considérable (IP : 1,021 par mois; $p=0,0046$; INTI : 1,085 par mois; $p<0,0001$) (Mallal et al., 2000). Cette même année, les résultats en provenance de la cohorte européenne Aquitaine indiquent que le risque *cumulatif* de la thérapie antirétrovirale est significatif (OR 1,04 $p<0,01$) (Thiébaud et al., 2000). En 2001, une étude transversale auprès de 1 035 individus séropositifs souligne la relation qui existe entre la lipodystrophie et la durée d'exposition aux antirétroviraux (Heath et al., 2001). En effet, Heath et ses collègues (2001) rapportent une association statistiquement significative ($p>0,001$) entre la durée d'exposition aux inhibiteurs de la protéase (IP) et la lipodystrophie. Ces données sont représentatives de la relation qui existe entre la durée d'exposition aux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) et la présence de lipodystrophie ($p>0,001$) (Heath et al., 2001).

À la lumière de leurs résultats, Heath et ses collègues (2001) concluent que la prise d'un IP double le risque de développer le syndrome de la lipodystrophie (AOR: 2,63) et que la Stavudine (d4T) représente un risque accru de 35 % pour chaque mois d'exposition additionnel (AOR: 1,35) (Heath et al., 2001). Des résultats similaires sont présentés par Carter et ses collègues (2001) dans le cadre d'une étude transversale (n=159). En 2001, Lichtenstein et ses collègues suggèrent que les personnes expérimentées avec les antirétroviraux présentent un risque considérable de développer la lipoatrophie (OR 1,2 $p=0,010$) et la lipoaccumulation (OR 1,91 $p=0,001$). Au même moment, une étude prospective d'une durée de 3 ans (n=494) rapporte une relation statistiquement significative entre la durée d'exposition à la thérapie antirétrovirale et le syndrome de la lipodystrophie : RH 1,61 $p=0,0001$ (lipoatrophie) et RH 1,61 $p=0,0001$ (lipoaccumulation) (Martinez et al., 2001). Un an plus tard, Galli et son équipe (2002) démontrent que la durée d'exposition à la Stavudine (d4T) représente un risque indiscutable pour les manifestations physiques de la thérapie antirétrovirale : RH 23,56

(lipoatrophie) et RH 4,90 (lipoaccumulation). Des résultats similaires sont rapportés dans le cadre d'une étude rétrospective auprès de 745 personnes séropositives (Stavudine/d4T > 2ans OR 1,18 $p < 0,001$) (Heath et al., 2002) et d'une étude prospective (2 mois) auprès de 221 personnes séropositives (Stavudine/d4T > 12 mois OR 2,10) (Mauss et al., 2002). De façon générale, Laurenroth-Mai et Schole (2002) démontrent que la durée d'exposition aux antirétroviraux, tant pour les INTI que pour les IP, prédispose les personnes séropositives au syndrome de la lipodystrophie : OR 6,48 $p = 0,01$ (PI) et OR 5,02 $p = 0,008$ (INTI).

En 2003, Bonfanti et ses collègues rapportent des résultats similaires pour les trois types de lipodystrophie : 0-2 ans – OR 1,6 $p = 0,004$ (syndrome mixte) OR 2,4 $p = 0,001$ (lipoatrophie) OR 1,2 $p = 0,48$ (lipoaccumulation); 2-4 ans – OR 1,9 $p < 0,001$ (syndrome mixte) OR 3,2 $p < 0,001$ (lipoatrophie) OR 1,7 $p = 0,062$ (lipoaccumulation); > 4 ans – OR 2,2 $p < 0,001$ (syndrome mixte) OR 2,9 $p < 0,001$ (lipoatrophie) OR 1,5 $p = 0,15$ (lipoaccumulation). De leur côté, Martinez et ses collègues (2001) suggèrent que le risque de développer la lipodystrophie augmente avec la durée du traitement, soit une augmentation de 57 % par tranche de 6 mois. On note ainsi que la durée d'exposition aux antirétroviraux est un facteur de risque pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Cette relation entre la durée d'exposition et la lipodystrophie est souvent démontrée visuellement dans la littérature par des graphiques comme celui-ci (voir Figure 2.3).

Figure 2.3 Time to development of lipodystrophy (Carr, 2000, p. S138)



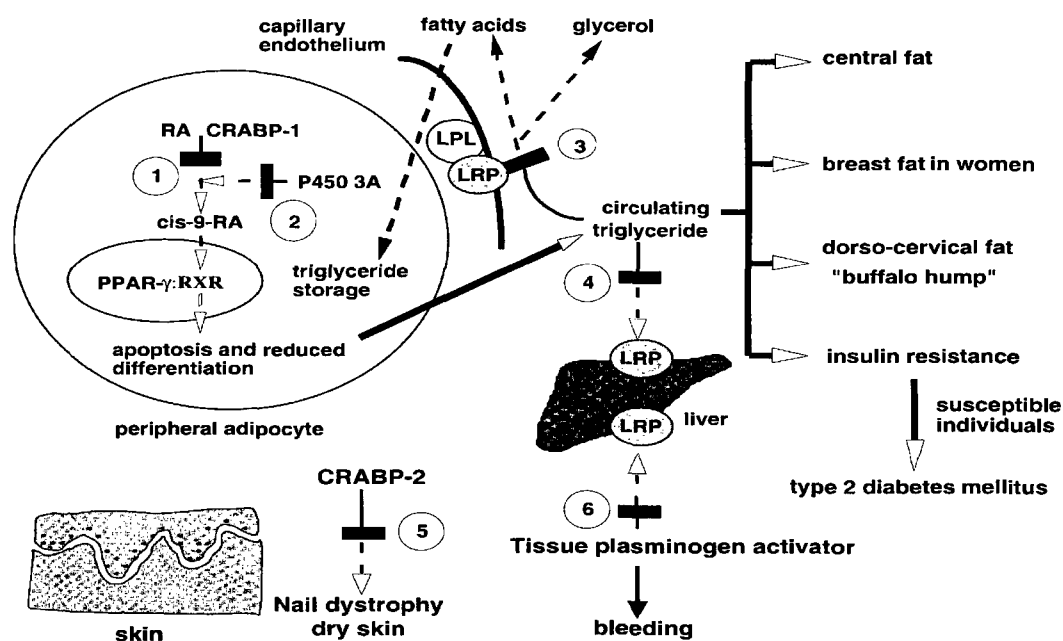
État des connaissances : étiologie, critères diagnostiques, prise en charge

Étiologie

Selon Baril et ses collègues (2005), les inhibiteurs de la protéase (IP) et les inhibiteurs de la transcriptase inverse (INTI) semblent avoir des effets interactifs et indépendants sur le développement de la lipodystrophie. D'autres mécanismes pourraient aussi intervenir dans la pathogénie de la lipodystrophie comme, par exemple, ceux où entrent en jeu des cytokines pro-inflammatoires ou ceux impliquant un rôle direct du VIH sur les adipocytes (Baril et al., 2005). Comme le démontrent Feve, Glorian et Hadri (2004), la pathogénie de la lipodystrophie est hautement complexe et découle de plusieurs mécanismes pivots qui agissent directement sur les tissus adipeux. Les connaissances actuelles ne permettent pas de confirmer le processus pathogène qui prédispose les personnes vivant avec le VIH/SIDA au syndrome de la lipodystrophie. Certains

chercheurs, comme Carr (2000), proposent des mécanismes hypothétiques qui reflètent bien la complexité de la lipodystrophie (voir Figure 2.4)

Figure 2.4 Proposed mechanisms for PI-induced lipodystrophy (Carr, 2000, p.S140)



Critères diagnostiques

Le diagnostic du syndrome de la lipodystrophie repose sur certains paramètres cliniques et sur une évaluation subjective des changements corporels par le clinicien et la personne atteinte. Selon Baril et ses collègues (2005), de nombreux paramètres cliniques permettent de déceler le syndrome de la lipodystrophie chez la personne qui est sous thérapie antirétrovirale : paramètres anthropométriques (poids, taille, indice de masse corporelle (IMC), circonférences corporelles, rapport taille/hanches, mesures des plis cutanés), paramètres biologiques (anomalies métaboliques : anomalies du bilan lipidique, résistance à l'insuline, diabète, augmentation de l'acide lactique et du peptide C, augmentation du cholestérol sanguin, augmentation des triglycérides et de l'insuline), paramètres de la bioimpédance électrique (composition corporelle tissus gras/tissus maigres), paramètres radiologiques (échographie, DEXA scan, tomographie axiale

et résonance magnétique) (Baril et al., 2005). Toutefois, chacun de ces paramètres cliniques démontrent des failles importantes, ce qui explique pourquoi le diagnostic de lipodystrophie repose toujours sur la subjectivité du clinicien et de la personne atteinte.

En 1999, une étude de Carr et ses collègues révèle que l'évaluation subjective patient-clinicien comporte un haut taux de compatibilité (98 %). Par la suite, plusieurs études démontrent que les symptômes rapportés par les personnes et les signes détectés à l'examen physique par le médecin ont un bon degré de corrélation (Baril et al., 2005). Toutefois, les résultats d'une étude transversale (n=154) démontrent que le syndrome de la lipodystrophie se mesure objectivement bien avant que les premiers signes se manifestent sur le corps des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Saint-Marc et al., 2000). Il faut toutefois avoir accès aux technologies qui permettent ce type de mesure. À ce jour, ces technologies ne sont pas offertes dans les milieux cliniques. Le repérage de la lipodystrophie repose donc entièrement sur l'évaluation subjective de la personne atteinte et de son médecin traitant (Baril et al., 2005).

À la lumière des connaissances actuelles, il serait important de développer des paramètres cliniques objectifs pour mieux détecter les changements corporels, pour faciliter le diagnostic de la lipodystrophie, pour assurer un dépistage préventif des manifestations corporelles et pour uniformiser l'évaluation clinique. Ces paramètres doivent toutefois respecter la subjectivité de la personne atteinte qui, à titre d'experte de son propre corps, demeure la meilleure personne pour repérer les manifestations physiques du syndrome de la lipodystrophie. Les connaissances actuelles indiquent le besoin de créer un juste équilibre entre l'évaluation subjective et objective de la lipodystrophie, puisque comme le démontrent Bernasconi et ses collègues (2002), il arrive parfois que la subjectivité mène à une surévaluation ou une sous-évaluation des manifestations physiques de la lipodystrophie et leur sévérité.

Prise en charge clinique

Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de traitement efficace pour les manifestations physiques de la lipodystrophie (Baril et al., 2005). Bien que plusieurs options ont été explorées au cours des dix dernières années, les quelques résultats présentés dans la littérature sont peu concluants (Baril et al., 2005). Selon Baril et ses collègues (2005), on compte six types d'interventions pour la prise en charge clinique de la lipodystrophie : les mesures alimentaires et l'exercice; l'instauration plus tardive de la thérapie antirétrovirale; les interruptions de traitement; les modifications de traitement; les traitements médicamenteux spécifiques et les traitements cosmétiques. Blanco et Carr (2001) résumant ces interventions dans le tableau suivant (voir Tableau 2.1)

Tableau 2.1 Management of lipodystrophy (Blanco et Carr, 2001, p. 101)

Body-shape changes

Fat accumulation : physical exercise, recombinant human growth hormone, liposuction

Lipoatrophy : implants: fat, collagen, polylactic acid

Metabolic alterations

Hyperlipidaemia

- diet
- physical exercise
- hypercholesterolaemia: statins (pravastatin)
- hypertriglyceridaemia: fibrates (gemfibrozil, fenofibrate)

Hyperglycaemia

- diet
- oral hypoglycaemic agents: metformin, others
- insulin

Lactic acidaemia

- lactate > 5-10 mmol/l: nucleoside analogues withdrawal
- abacavir, regimens without nucleoside analogues

Lactic acidosis

- nucleoside analogues withdrawal
- treatment of metabolic acidosis
- cofactors (thiamine, riboflavin, L-carnitine)
- antioxidants (vitamins C and E, co-enzyme Q10)

Cardiovascular risk prevention

- treatment of other modifiable risk factors: smoking, obesity, physical inactivity, hypertension

Antiretroviral treatment strategies

- delaying start of treatment
- switch therapy
- structured treatment interruptions
- cyclic therapy

De façon générale, une évaluation et un suivi en nutrition semblent contribuer à une réduction des troubles métaboliques et des manifestations de la lipoaccumulation chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA (Baril et al., 2005). Par contre, l'exercice physique offre des résultats contradictoires en améliorant la lipoaccumulation abdominale (1,1kg après 16 semaines), la résistance à l'effort, la masse musculaire et le bilan lipidique tout en augmentant la progression de la lipoatrophie (Baril et al., 2005). Depuis 2001, les recommandations pour l'instauration de la thérapie antirétrovirale indiquent qu'il est préférable de retarder le début des traitements chez le patient asymptomatique jusqu'à ce que la numération des CD4+ ait chuté sous le seuil 350 cellules/ μ l (Baril et al., 2005). Cette stratégie vise à réduire la durée d'exposition aux antirétroviraux et à diminuer le risque de complications métaboliques, incluant le syndrome de la lipodystrophie (Baril et al., 2005). Toutefois, les bénéfices à long terme de ce délai restent à prouver et cette question est au cœur de plusieurs débats dans le domaine du VIH/SIDA (Baril et al., 2005). Tout récemment, de nouvelles recommandations ont été annoncées afin de traiter les personnes vivant avec le VIH/SIDA plus tôt, notamment en commençant le traitement avant que les CD4+ diminuent en dessous de 500 cellules/ μ l. Les répercussions de ces nouvelles recommandations sur la prévalence et l'incidence de la lipodystrophie ne sont pas tout à fait claires. Il nous faudra donc suivre attentivement la situation au cours des prochaines années.

Les interruptions de traitement sont une autre stratégie controversée dans le domaine du VIH/SIDA, puisqu'elles représentent un risque pour le patient et ne sont habituellement pas recommandées (Baril et al., 2005). Il semble que ce risque soit trop élevé pour faire appel à cette intervention en vue de réduire la durée d'exposition aux antirétroviraux. La modification du traitement représente une option sécuritaire et disponible pour la majorité des personnes qui souffrent de lipodystrophie. Selon Baril et ses collègues (2005), plusieurs études démontrent les avantages de substituer un

inhibiteur de la protéase pour un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI), pour un autre inhibiteur de la protéase (IP) ou pour un troisième inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse (INTI). Malheureusement, ces avantages sont plutôt modestes, ce qui porte à croire que le syndrome de la lipodystrophie a des répercussions permanentes, voire irréversibles, dans/sur le corps. Les connaissances actuelles démontrent que la prise en charge clinique des personnes qui souffrent de lipodystrophie est excessivement complexe. Il est évident que cette prise en charge doit être ajustée à la condition de chaque personne et que les interventions de choix sont celles qui abordent les enjeux relatifs à la santé globale de cette personne.

Profil statistique: prévalence et incidence du syndrome de la lipodystrophie

Les chercheurs rapportent des variations substantielles quant à la prévalence et l'incidence du syndrome de la lipodystrophie (HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group, 2003). Plusieurs soulignent, en effet, que les différentes définitions de la lipodystrophie et les différents paramètres cliniques de cette condition expliquent pourquoi on retrouve autant de données conflictuelles dans la littérature (Baril et al., 2005). Selon Baril et ses collègues (2005), chaque étude mesure la fréquence de la lipodystrophie et la sévérité des changements corporels selon sa propre base de référence. Ainsi, on note une grande variabilité dans les mesures qui se rapportent à la prévalence et à l'incidence de la lipodystrophie chez les personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale. Baril et ses collègues (2005) constatent d'ailleurs que la prévalence des changements corporels varie de 2 % à 83 % au sein de la population séropositive (voir annexe B)

La lipodystrophie et les femmes vivant avec le VIH/SIDA

Depuis 1998, on compte quelques études quantitatives (n=10) qui explorent tout particulièrement le syndrome de la lipodystrophie chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Les connaissances actuelles indiquent que les femmes et les hommes vivant avec le VIH/SIDA souffrent des mêmes changements corporels sans toutefois qu'ils se

présentent dans/sur le corps de façon identique. Il est donc nécessaire de comprendre ce qui distinguent ces deux groupes, afin de définir convenablement le syndrome de la lipodystrophie et de mesurer adéquatement sa prévalence chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA.

En 1999, des chercheurs italiens publient les résultats d'une étude transversale qui analyse le syndrome de la lipodystrophie chez un groupe de femmes vivant avec le VIH/SIDA (n=306) (Gervasoni et al., 1999). À cette époque, Gervasoni et ses collègues (1999) observent que les femmes développent des changements corporels qui ne correspondent pas nécessairement aux changements décrits chez les hommes. Ces mêmes chercheurs (1999) publient alors les premières images du syndrome de la lipodystrophie chez la femme en vue d'appuyer leur conclusion et de décrire une combinaison de quatre traits physiques qu'ils identifient chez près de 10 % des participantes : lipoaccumulation au niveau de la poitrine, lipoaccumulation abdominale, lipoatrophie de la région glutéale et lipoatrophie des membres inférieurs (Gervasoni et al., 1999). Cette même année, Hadigan et ses collègues (1999) documentent une disposition corporelle similaire chez un groupe de 75 femmes séropositives (Hadigan, Miller, Corcoran, Anderson, Basgoz & Grinspoon, 1999). Leur étude transversale révèle que certaines complications métaboliques, telles que le diabète, l'hyperinsulinisme, l'hyperglycémie, et l'hyperlipidémie, affectent les femmes qui souffrent de changements corporels (Hadigan et al., 1999).

En juin 1999, les résultats d'une étude transversale (n=21) suggèrent que « la prise de poids » est un phénomène considérable chez les femmes séropositives qui initient une thérapie antirétrovirale (Dong, Bausserman, Flynn, Dickinson, Flanigan et al., 1999). Dong et son équipe appuient les résultats de Gervasoni et al. (1999) et de Hadigan et al. (1999) en soulignant que le syndrome de la lipodystrophie se manifeste différemment chez les femmes : lipoaccumulation tronculaire, lipoaccumulation

abdominale, lipoatrophie de la région glutéale, lipoatrophie des extrémités inférieures. À cette époque, on remarque que les manifestations physiques de la lipodystrophie transforment drastiquement le corps des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Un an plus tard, les conclusions de Dong et son équipe sont appuyées par une étude de cas (n=3) qui illustre la sévérité et la visibilité du syndrome de la lipodystrophie chez la femme (Ridolfo, Gervasoni, Bini & Galli, 2000). Pour la première fois depuis 1998, on formule l'hypothèse selon laquelle les femmes auraient un risque plus élevé de développer le syndrome de la lipodystrophie.

En 2000, les résultats d'une étude rétrospective (n=85) démontrent que les femmes séropositives sous thérapie antirétrovirale présentent une diminution significative des tissus adipeux sous-cutanés comparativement aux hommes séropositifs (Kotler, Lopes, Engelson, Wang, Agin & Heymsfield, 2000). Ces données de recherche signalent la présence de certains mécanismes pathogènes qui affectent spécifiquement les femmes. Ce n'est que trois ans plus tard qu'un groupe de chercheurs italiens explore davantage le syndrome de la lipodystrophie chez cette population. En 2003, Galli et ses collègues confirment que les femmes séropositives sont plus à risque que les hommes de développer des manifestations physiques de la lipodystrophie ($p < 0.001$). À partir des données recueillies dans le cadre d'une étude transversale (n=2258), ces chercheurs démontrent que la lipodystrophie se manifeste sur le corps des personnes séropositives selon certains modèles de lipodystrophie et que les femmes souffrent principalement de lipoaccumulation tronculaire (poitrine et abdomen) (Galli et al., 2003). Cette même année, une étude américaine (n=815) montre que les femmes séropositives sont à risque de développer des changements de type « lipoatrophie » (périphérique et central) et des changements de type « lipoaccumulation » comme la lipoaccumulation tronculaire (Tien et al., 2003).

En 2005, une étude transversale rapporte que l'obésité et la prise de poids représentent près de 69,6 % des changements corporels identifiés chez un groupe de femmes sous pharmacothérapie antirétrovirale (n=161) (Karmon et al., 2005). Or, le syndrome de la lipodystrophie ressemble parfois à une prise de poids, particulièrement chez les femmes qui souffrent de lipoaccumulation tronculaire. Il est donc difficile de déterminer si les résultats de cette étude reflètent un processus « normal » ou, dans le cas contraire, un processus pathogène qui est directement relié à la thérapie antirétrovirale. On note que 89 % des participantes à cette étude sont Africaines américaines et que cette origine ethnique est une variable qui influence les manifestations physiques de la lipodystrophie (Karmon et al., 2005). Cette même année, une étude américaine démontre que les femmes qui prennent un traitement antirétroviral présentent une diminution significative des tissus adipeux sous-cutanés (Mulligan et al., 2005).

Tout comme les résultats de Karmon et ses collègues (2005), on note que 68 % des participantes à cette étude présentent un indice de masse corporelle élevé et que 50 % d'entre elles sont Africaines américaines. Ainsi, Mulligan et ses collègues (2005) suggèrent de prendre en considération que les modes d'alimentation aux États-Unis et les nombreux cas d'obésité parfois morbide qui affectent aussi les personnes séropositives. En 2006, une étude transversale révèle que le syndrome de la lipodystrophie se manifeste principalement de deux façons chez les femmes séropositives : lipoatrophie et lipoaccumulation (*Fat Redistribution and Metabolic Change in HIV Infection Group*, 2006). On établit également que chez cette population, les changements de type « lipoatrophie » ne sont pas toujours combinés à ceux de la lipoaccumulation, tel que décrit chez les hommes vivant avec le VIH/SIDA (FRAM, 2006). Les femmes vivant avec le VIH/SIDA peuvent donc développer la lipoatrophie sans nécessairement développer la lipoaccumulation.

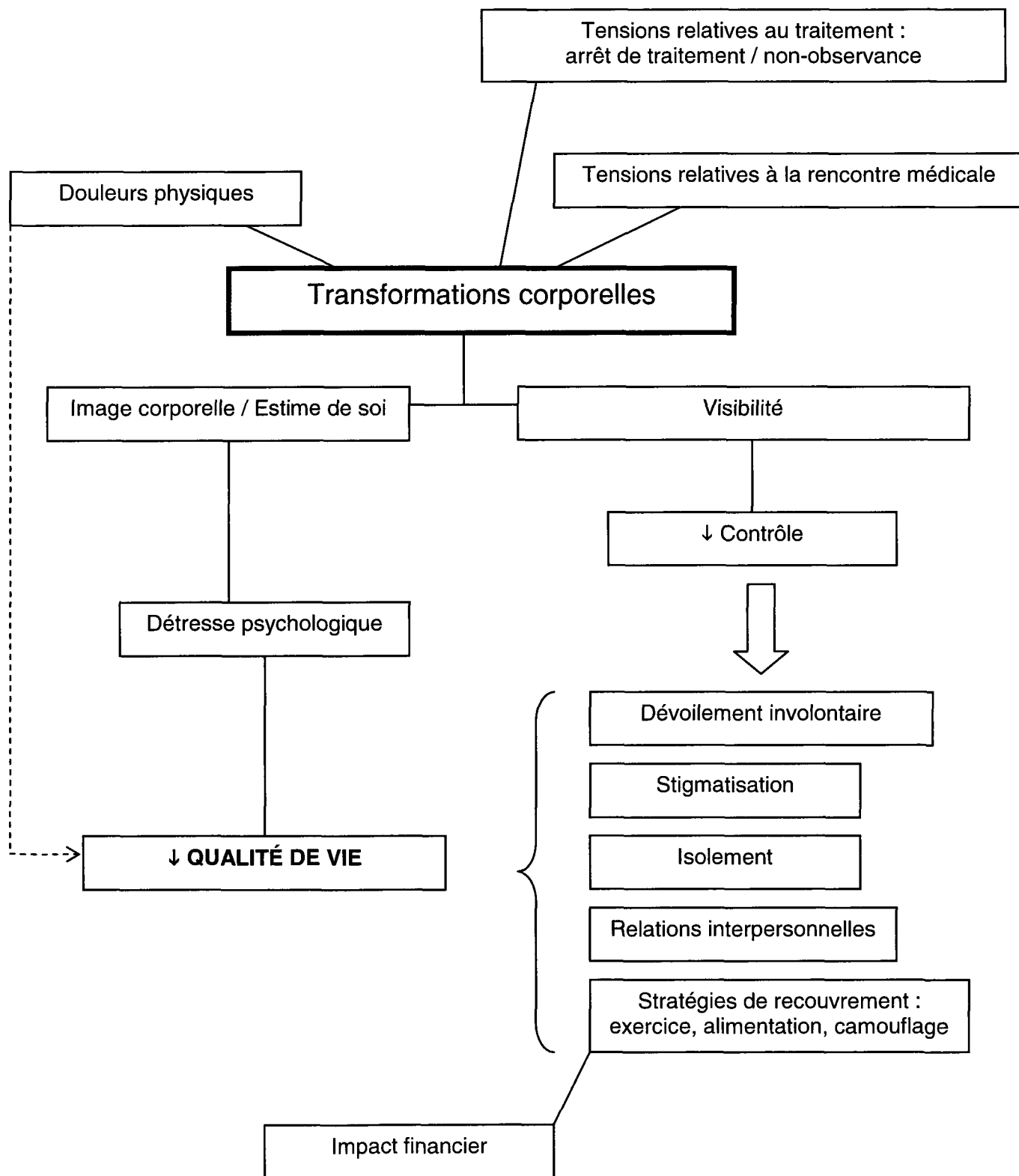
Les connaissances actuelles ne permettent pas de déterminer les changements corporels qui caractérisent les femmes sous pharmacothérapie antirétrovirale. Toutefois, plusieurs chercheurs soulignent que les femmes séropositives sont plus fréquemment atteintes du syndrome de la lipodystrophie que les hommes. Depuis 1998, chaque étude qui se concentre entièrement sur cette population contribue à une meilleure compréhension des manifestations physiques de la thérapie antirétrovirale qui sont propres à cette population. Toutefois, il nous faut questionner la contribution de certaines études à cause de la variabilité de leurs résultats qui semble provenir du fait que les chercheurs appliquent des critères androcentriques pour mesurer et documenter les changements corporels chez les femmes. Cette pratique est problématique et entraîne parfois des résultats de recherche incomplets, voire même peu concluants.

Vivre avec la lipodystrophie : les constats de la recherche qualitative

Depuis les dix dernières années, on constate que les chercheurs abordent le syndrome de la lipodystrophie comme une problématique strictement biophysique. Il existe en effet très peu de données descriptives sur les répercussions psychosociales de la lipodystrophie et les expériences vécues par les personnes qui souffrent de cette condition. Même si les enjeux relatifs à lipodystrophie sont encore méconnus par les chercheurs et les cliniciens, plusieurs essaient de mesurer et de documenter les corrélations possibles entre les manifestations physiques de la lipodystrophie et des variables psychosociales clés comme la qualité de vie, la santé mentale, le bien-être physique, l'image corporelle, etc. Nous constatons que les études qui visent à explorer et décrire les répercussions psychosociales de la lipodystrophie se font rares. De plus, on note que la majorité des études qualitatives publiées à ce jour comportent plusieurs failles méthodologiques qui remettent en question la rigueur et la crédibilité du processus de recherche. Toutefois, ces études rapportent des données importantes qui nous permettent de mieux comprendre les expériences des personnes qui doivent vivre quotidiennement

avec le VIH et les manifestations corporelles de la lipodystrophie. Il est possible de regrouper ces données en 6 catégories (voir Figure 2.5)

Figure 2.5 Synthèse des résultats de la recherche qualitative



En 2000, Collins et ses collègues rapportent les résultats de cette recherche qui vise à décrire les répercussions psychosociales de la lipodystrophie. On y trouve des données recueillies par le biais de questionnaires électroniques auprès de 33 personnes vivant avec le VIH/SIDA (14 femmes et 19 hommes) qui participent à un forum de discussion sur Internet. Cette étude révèle que les manifestations physiques de la lipodystrophie constituent un fardeau psychologique et social important. Par ailleurs, les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui participent à cette étude identifient plusieurs dimensions de leur vie qui sont affectées par la lipodystrophie :

- piètre image corporelle
- faible estime de soi
- répercussions sociales (stigmatisation)
- isolement
- visibilité du corps
- impact négatif sur les relations intimes et la sexualité
- impact négatif sur les relations interpersonnelles
- dévoilement du statut sérologique (dévoilement involontaire)
- sentiment de ne plus être en contrôle de son corps et de sa vie
- problèmes relatifs à la santé mentale (dépression)
- sous-estimation des changements corporels (et leurs répercussions) par les médecins
- arrêt de la thérapie antirétrovirale
- impact financier (achats de nouveaux vêtements et chirurgie plastique)
- diminution de la qualité de vie

Les résultats de Collins et ses collègues (2000) indiquent que la lipodystrophie diminue la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA et entraîne de graves répercussions psychosociales.

En 2003, Power et ses collègues publient les résultats de leur étude sur les répercussions psychosociales de la lipodystrophie. On y trouve des données recueillies par le biais d'entrevues individuelles auprès de 14 personnes séropositives (12 hommes et 2 femmes) qui fréquentent une clinique d'immunodéficience à Londres. Cette étude révèle que les manifestations physiques de la lipodystrophie constituent un fardeau physique, psychologique et social considérable. À partir de leurs résultats de recherche, Power et ses collègues (2003) rapportent trois thèmes principaux qui synthétisent les expériences des personnes qui vivent avec la lipodystrophie :

- Répercussions sur la personne
 - Prise de conscience : progression des changements corporels
 - Réaction négative par rapport à la transformation corporelle (miroir)
 - Répercussions physiques (douleur et inconfort)
 - Impact financier (achats de vêtements)
 - Répercussions psychologiques (dépression, faible estime de soi)
 - Impact négatif sur les relations intimes et la sexualité
 - Visibilité et dévoilement involontaire
- Répercussions sociales
 - Isolement
 - Réactions des autres (questions et commentaires)
 - Stigmatisation
- Gestion des changements corporels
 - Acceptation (effet secondaire du traitement)
 - Prise en charge (exercice physique, alimentation, psychologue)

- Partager ses expériences lors de la rencontre médicale
- Partager ses difficultés avec les autres professionnels de la santé

En 2005, Varas-Diaz et ses collègues publient les résultats de leur étude sur la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA et les changements corporels provoqués à la fois par le traitement (lipodystrophie) et le VIH/SIDA (décolorations de la peau et lésions cutanées). On y trouve des données recueillies par le biais d'entrevues individuelles auprès de 30 personnes séropositives (16 hommes et 14 femmes) provenant de différents organismes communautaires de Porto Rico. Cette étude révèle que les manifestations physiques du VIH/SIDA et de la lipodystrophie représentent un fardeau physique, psychologique et social pour les personnes qui vivent dans cette région. À la lumière de leurs résultats de recherche, ces mêmes chercheurs (2005) identifient cinq thèmes principaux pour synthétiser les expériences des personnes vivant avec le VIH/SIDA :

- Le corps en tant que symbole du VIH/SIDA
 - Visibilité (dévoilement involontaire)
 - Stigmate
- Les « marques » corporelles comme des signes du passé
 - Vivre avec des « marques » corporelles de la maladie
- Répercussions
 - Isolement
 - Stigmatisation
 - Problèmes relatifs à la santé mentale (dépression)
 - Impact négatif sur les relations intimes et la sexualité
 - Ne pas avoir un corps « normal », ne pas avoir une vie « normale »
- Réactions par rapport au corps
 - Percevoir les changements corporels comme une punition

- Sentiment de culpabilité
- Prise en charge du corps (alimentation et exercice physique)
- La description du corps idéal
 - Corps séronégatif
 - Disposition du corps qui soit plus « proportionné »
 - Corps qui répond aux critères de beauté

À la lumière de leurs résultats de recherche, Varas-Diaz et ses collègues (2005) soulignent l'importance de mieux comprendre les expériences des personnes qui vivent avec des changements corporels et de reconnaître les répercussions psychosociales de ces changements sur la vie des personnes séropositives.

En 2006, Reynolds et ses collègues publient les résultats de leur étude sur les expériences des personnes qui vivent avec la lipodystrophie. On y trouve des données recueillies par le biais d'entrevues individuelles auprès de 58 personnes séropositives (40 hommes et 18 femmes) provenant de quatre régions des États-Unis (Baltimore, Philadelphie, Columbus, San Diego). Cette étude révèle que les manifestations physiques de la lipodystrophie transforment complètement le corps et la vie des personnes séropositives. Ces mêmes chercheurs (2006) identifient plusieurs thèmes qui synthétisent les témoignages de leurs participants et participantes :

- Description des transformations corporelles
- Détresse physique et limitations (douleur, inconfort, fatigue, difficultés respiratoires)
- Détresse psychologique
 - Ne plus se sentir soi-même
 - Faible estime de soi, anxiété, peur, frustration, deuil, etc.
 - Inquiétudes (progression des changements corporels)
 - Tensions relatives à la thérapie antirétrovirale

- Répercussions sociales
 - Visibilité du corps
 - Dévoilement involontaire
 - Stigmatisation
 - Réactions négatives des autres (commentaires et questions)
 - Isolement
 - Impact négatif sur les relations intimes et la sexualité
- Gestion des changements corporels
 - Camouflage
 - Prise en charge du corps (alimentation et exercice physique)
 - Arrêt de traitement
 - Non-observance au traitement
 - Sous-estimation des changements corporels (et leurs répercussions) en clinique

Les résultats de recherche rapportés par Reynolds et ses collègues (2006) solidifient les données en provenance des autres études qualitatives tout en posant un nouveau regard sur la trajectoire des personnes atteintes de lipodystrophie. Selon ces mêmes chercheurs (2006), les professionnels de la santé doivent mieux comprendre les expériences des personnes qui vivent avec la lipodystrophie afin de répondre à leurs besoins et de ne pas participer à la détresse qui accompagne cette condition.

Répercussions de la lipodystrophie : qualité de vie et observance au traitement

Selon les recherches qualitatives recensées pour cette étude, il est évident que la lipodystrophie entraîne des répercussions psychosociales importantes chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Toutefois, on trouve peu de données empiriques sur la trajectoire de ces personnes qui subissent de graves transformations corporelles. Malgré tout, bon nombre de recherches quantitatives tentent de mesurer les répercussions de la

lipodystrophie et de mettre en relation des variables clés comme, par exemple, la santé mentale et la qualité de vie. Ces études produisent des résultats intéressants, mais parfois contradictoires, ce qui nous porte à croire que le choix des questionnaires et des instruments de mesure influence les données et leurs implications pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les chercheurs et les cliniciens. Une portion de la littérature sur la lipodystrophie se consacre donc à évaluer et à développer des outils de mesure pouvant mieux « capter statistiquement » les répercussions de la lipodystrophie au sein de différentes populations.

Qualité de vie (QdV)

Nous avons recensé huit études quantitatives qui mesurent les répercussions de la lipodystrophie sur la qualité de vie (QdV) des personnes vivant avec le VIH/SIDA. En 2001, Martinez, Garcia-Viejo, Blanch et Gatell encouragent les chercheurs à développer de nouveaux instruments pour mesurer les répercussions de la lipodystrophie : « avoiding minimising the importance of this problem and investigating ways of developing useful instruments to measure its impact on quality of life are the best starting points to help those affected by this condition » (p. 164). Un an plus tard, une étude transversale indique que les personnes atteintes de lipodystrophie (n=84) rapportent peu de changement au niveau de leur qualité de vie, soit un niveau similaire au groupe contrôle (n= 66) (Blanch, Rousaud, Martinez, De Lazzari, Peri et al., 2002). Blanch et son équipe (2002) établissent des liens entre certaines caractéristiques individuelles et des variations de la QdV. Par exemple, ils notent que les hommes homosexuels et les personnes souffrant de troubles psychiatriques ont une qualité de vie plus faible que les autres.

Toujours en 2002, une étude (n=75) révèle que les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont prêtes à accepter un risque de mortalité supplémentaire pour éviter les manifestations physiques de la lipodystrophie (Lenert et al., 2002). En effet, cette étude rapporte que 73 % des participants préfèrent voir leur risque de mortalité augmenter de

1 %, que de subir des transformations corporelles comme la lipoatrophie et la lipoaccumulation. Ces résultats sont significatifs, car ils indiquent que certaines personnes préfèrent mourir plus rapidement tout en maximisant leur qualité de vie que de vivre plus longtemps avec des changements corporels indésirables. En 2004, un groupe de chercheurs rapporte que le syndrome de la lipodystrophie entraîne des répercussions sur l'image corporelle, l'estime de soi, la qualité des relations interpersonnelles, le fonctionnement social, les relations intimes et la sexualité, la santé mentale, et la santé physique (n=84) (Blanch et al., 2004). Blanch et ses collègues (2004) suggèrent que la présence de changements corporels au niveau de la poitrine ($p=0,03$), du visage ($p=0,41$) et/ou des membres inférieurs ($p=0,39$) sont associés à une baisse du fonctionnement psychosocial. De plus, on note que les personnes souffrant de lipoaccumulation à la poitrine et de lipoatrophie au visage rapportent une plus grande détresse psychologique et des répercussions sociales plus prononcées (p. ex., stigmatisation); elles sont donc plus actives dans la recherche de solutions (Blanch et al., 2004). On suggère également que les femmes éprouvent des difficultés supplémentaires par rapport aux activités quotidiennes ($p=0,36$), au camouflage du corps ($p=0,28$) et à la sexualité ($p=0,28$) (Blanch et al., 2004).

Quelques mois plus tard, Corless et son équipe (2004) signalent que les femmes rapportent un niveau de qualité de vie plus élevé que les hommes (73,07/100 versus 60,22/100; $p=0,03$). Ils confirment aussi la présence de corrélations significatives entre la lipodystrophie, l'image corporelle et la qualité de vie (Corless, Nicholas, McGibbon & Wilson, 2004). Cette conclusion concorde avec les résultats de leur étude descriptive transversale (n=40) qui relève plusieurs associations statistiquement significatives entre les changements corporels, l'image corporelle et différentes facettes de la QdV. En 2005, Burgoyne et ses collègues suggèrent que la lipodystrophie affecte l'image corporelle et la santé mentale des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Burgoyne et al., 2005). Les

résultats de cette étude transversale (n=77) soulignent la présence de symptômes dépressifs chez un grand nombre de participants (77 % faibles, 23 % faibles à modérés, 8 % modérés à sévères). Ces données indiquent que les manifestations physiques de la lipodystrophie entraînent une souffrance psychologique importante. En effet, ces mêmes chercheurs notent que chaque manifestation supplémentaire de la lipodystrophie augmente le risque (20 %) de devenir dépressif (Burgoyne & al., 2005).

Burgoyne et ses collègues (2005) présentent des résultats peu concluants par rapport à la qualité de vie des personnes atteintes de lipodystrophie. Par ailleurs, ces chercheurs suggèrent que les outils de mesures actuels présentent des failles importantes relativement à leur sensibilité et leur spécificité. Plusieurs ne permettent pas de « capter statistiquement » les répercussions de la lipodystrophie sur la QdV des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Cette même année, Nicholas et ses collègues (2005) publient les résultats d'une étude descriptive transversale mesurant les répercussions de la lipodystrophie sur la qualité de vie de 165 personnes séropositives. Contrairement à l'équipe de Burgoyne (2005), ces auteurs identifient plusieurs facteurs qui affectent la qualité de vie des personnes atteintes de lipodystrophie, tels que la présence de comorbidité ($p=0,002$), de limites physiques ($p=0,002$), de détresse psychologique ($p=0,001$) et d'un manque de soutien social ($p<0,001$) (Nicholas et al., 2005). On note également que plus de 40 % des participants perçoivent leur niveau de santé comme étant faible et que 50 % d'entre eux disent avoir de la douleur modérée à sévère sur une base quotidienne (Nicholas et al., 2005). Nicholas et ses collègues (2005) rapportent que 86 % des personnes atteintes de lipodystrophie présentent un pointage supérieur à 16 sur le « *Center of Epidemiological Studies Depression Scale* », un résultat qui indique la présence de symptômes compatibles avec le diagnostic de dépression clinique.

Nicholas et ses collègues (2005) suggèrent que la QdV des personnes vivant avec le VIH/SIDA est diminuée par les manifestations physiques de la lipodystrophie. Au

courant des prochains mois, une équipe de chercheurs français publie les résultats de leur étude transversale (n=706) en provenance de la cohorte APRICO (Préau et al., 2006). Cette étude indique que le fait de développer un changement de type « lipoatrophie » est indépendamment associé à une diminution de la QdV chez les hommes vivant avec le VIH/SIDA, un phénomène qui représente aussi la situation des femmes séropositives, chez qui on note la présence de lipohypertrophies (Préau et al., 2006). En guise de conclusion, Préau et ses collègues (2006) soutiennent l'importance de décrire et de comprendre la lipodystrophie comme un phénomène social qui remet en cause l'identité et le statut social des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Toujours en 2006, Steel et son équipe (2006) publient les résultats d'une étude prospective sur la corrélation possible entre la lipodystrophie, la QdV et la dépression (Steel, Landsittel, Calhoun, Wieand & Kingsley, 2006). Le but principal de cette étude est de suivre longitudinalement (2 ans) 37 hommes séropositifs atteints de lipodystrophie afin de les comparer ensuite à deux groupes contrôles, soit un groupe de personnes séropositives (n=92) et un groupe de personnes séronégatives (n=88) (Steel et al., 2006).

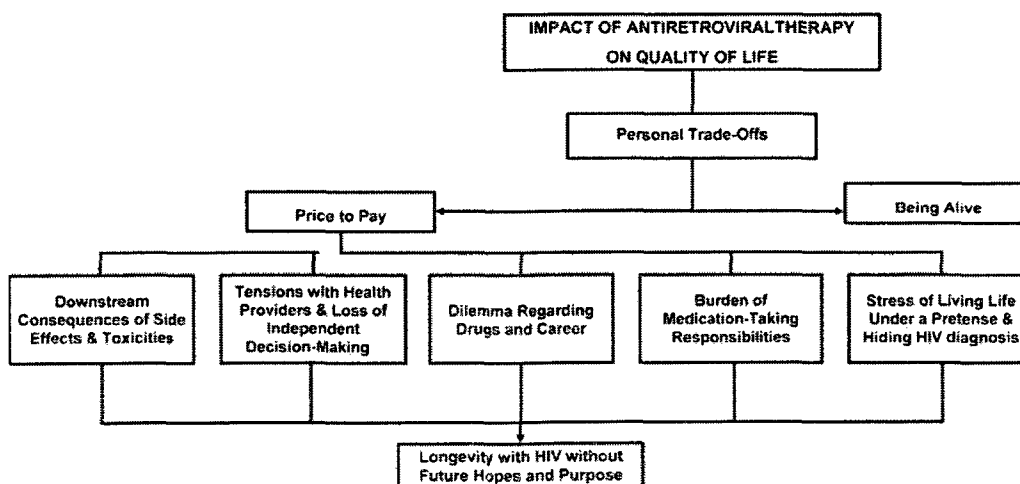
Selon Steel et ses collègues (2006), les répercussions de la lipodystrophie sur la QdV et sur la santé mentale des personnes vivant avec le VIH/SIDA sont statistiquement indétectables. Tout comme Burgoyne et ses collègues (2005), Steel note que les outils de mesures actuels présentent des failles importantes qui ne permettent pas de « capter statistiquement » les répercussions de la lipodystrophie sur la QdV et sur la santé mentale. Cette même année, une étude canadienne révèle que les personnes séropositives se disent prêtes à réduire leur espérance de vie de 10 % à 15 %, afin d'éviter les changements corporels qui sont associés à la thérapie antirétrovirale (Bayoumi, 2006). Cette étude fait volte-face à celle de Steel et al coll. (2006) en mesurant cette atteinte à la qualité de vie des personnes séropositives (Bayoumi, 2006). Provenant du même groupe de chercheurs, une autre étude canadienne confirme les répercussions

dévastatrices de la lipodystrophie sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Park-Wyllie et al., 2007). Ce groupe de chercheurs canadiens synthétise les commentaires de leurs participants par rapport aux instruments de mesure comme le MOS-HIV Survey.

Participants expressed dissatisfaction with the general nature of the MOS-HIV Survey. Most comments indicated that the survey was too generic, 'dismissive', and needed a 'humanistic take'. Participants identified the following aspects of quality of life which were missing in the MOS-HIV : (1) Financial worries; (2) Sexual health; (3) Quality of relationships with health care providers; (4) Worries and uncertainty about the future; (5) Impact of side effects and other impacts of HIV medications; (6) Stigma from being identifiable as HIV positive; (7) Sleep disturbances; (8) Body image; (9) Stable housing; and (10) Providing for family and other family responsibilities. Contents areas that the MOS-HIV did not explore in sufficient depth were : (1) Relationships with family and friends; (2) Emotional health; (3) Impact on employment and school; and (4) Impact of health on family, loved ones, and dependents (Park-Wyllie et al., 2007, p. 254).

Cette étude de Park-Wyllie et ses collègues (2007) est excessivement importante, car elle propose un modèle conceptuel qui synthétisent les répercussions de la thérapie antirétrovirale sur la vie des personnes vivant avec les VIH/SIDA (voir Figure 2.6). Ce modèle nous permet de mieux comprendre les enjeux relativement à la lipodystrophie et la qualité de vie.

Figure 2.6 Conceptual framework for the impact of antiretroviral therapy on QOL (Park-Wyllie et al., 2007, p. 256)



Il est évident que les chercheurs doivent développer et/ou adapter des outils de mesures qui puissent évaluer adéquatement les répercussions de la lipodystrophie sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA. En 2006, une équipe de chercheurs publient les résultats de la validation du tout premier outil de mesure pour évaluer les répercussions psychosociales de la lipodystrophie (Marin, Casado, Aranzabal, Moya, Antela et al., 2006). Il s'agit d'un questionnaire comportant 35 items, divisé en 6 catégories et regroupant ces dimensions psychologiques et sociales : image corporelle (5 items), dépression (8 items), anxiété (3 items), détresse sociale et anxiété (10 items), soutien social (5 items) et qualité de vie (4 items) (Marin et al., 2006). Les résultats de Marin et al. révèlent que cet outil de mesure démontre une consistance interne adéquate (alpha de Cronbach 0,73-0,93 contrôle – 0,64-0,93 cas), un bon degré de faisabilité et une fiabilité élevée ($p < 0,01$) ($n=153$). Les résultats de Marin et ses collègues constituent donc une avancée significative dans le domaine de la recherche. En effet, ces chercheurs proposent une solution intéressante pour « capter statistiquement » les répercussions psychosociales de la lipodystrophie. Toutefois, ces mêmes chercheurs (2006) doivent poursuivre la validation de cet outil pour confirmer que ces nombreuses dimensions mesurent efficacement les répercussions de la lipodystrophie dans divers contextes et auprès de différentes populations.

Nous souhaitons conclure cette section de la recension des écrits avec des données en provenance du groupe de recherche français « ANRS-EN12-VESPA » (Préau et al., 2008). Étudiant le suicide et les tentatives suicidaires auprès de 2 932 personnes vivant avec le VIH/SIDA, ce groupe de recherche rapporte que les femmes vivant avec le VIH/sida sont plus à risque de se suicider ou de faire une tentative de suicide que les hommes. Ceux et celles qui souffrent de changements corporels sont également à risque de se suicider ou de faire une tentative de suicide. Ces données indiquent que les répercussions des changements corporels sont bien réelles et que les femmes vivant avec

le VIH/SIDA rapportent une plus grande détresse psychologique que les hommes. Ces données appuient le cadre conceptuel et les résultats de Park-Wyllie et al. (2007). Ainsi, ils démontrent à quel point il est important de mieux comprendre les répercussions de la lipodystrophie sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Observance au traitement

Depuis maintenant 10 ans, les cliniciens et les chercheurs font la promotion de l'observance au traitement auprès des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il est généralement convenu que l'observance au traitement signifie « prendre le traitement parfaitement 95 % du temps » pour assurer une suppression virale optimale, prévenir le développement de mutations génétiques, et empêcher le développement de souches virales résistantes aux antirétroviraux (Paterson, Swindells, Mohr, Brester, Vergis, Squier, Wagener & Singh, 1999; Paterson, Swindells, Mohr, Brester, Vergis, Squier et al., 2000). Plusieurs études suggèrent également que les effets secondaires de la thérapie antirétrovirale compliquent la prise du traitement (Ammassari, Trotta, Murri, Castelli, Narciso et al., 2002). En 2001, des données en provenance de la cohorte APRICO (France) (n=277) indiquent que les personnes atteintes de lipodystrophie rapportent une observance sous-optimale soit quatre mois (44,6 %) et vingt mois (30 %) après le début de la thérapie antirétrovirale (Duran et al., 2001).

Selon Duran et ses collègues (2001), la lipodystrophie constitue un risque considérable pour la non-observance au traitement (OR 1,80). De plus, ces chercheurs soulignent que les femmes vivant avec le VIH/SIDA sont plus à risque de rapporter une prise sous-optimale du traitement en présence de la lipodystrophie (OR 1,5) (Duran et al., 2001). Un an après la publication de ces résultats, une étude de type longitudinal révèle que les changements corporels sont indépendamment associés à une prise sous-optimale du traitement (Ammassari et al., 2002). Trois ans plus tard, on publie à nouveau des études qui explorent la relation entre la lipodystrophie et la prise du traitement. Une de ces

études (n=165) suggère que la présence des manifestations physiques de la lipodystrophie ne change en rien la prise du traitement (Corless et al., 2005). Une autre étude, celle-ci de Collins et son équipe (2006), propose une conclusion similaire après avoir déterminé que le syndrome de la lipodystrophie contribue seulement à 1 % de la variance par rapport à la prise du traitement.

Depuis 2001, les chercheurs émettent des conclusions partagées quant aux répercussions de la lipodystrophie sur la prise du traitement. Une recherche longitudinale sur ce sujet serait particulièrement importante pour déterminer si la lipodystrophie est un enjeu réel ou fictif. En effet, les études transversales sur la prise du traitement et de la gestion quotidienne de la médication revêtent peu de valeur, puisque les chercheurs ne peuvent généraliser à partir de mesures qui sont cumulées sur une courte période de temps. Comme le démontrent Godin et ses collègues (2005), la prise du traitement est un comportement qui évolue dans le temps et qui est influencé par plusieurs facteurs dynamiques comme le contexte socio-économique, la qualité des relations interpersonnelles, la présence des effets secondaires, le niveau d'éducation, les aptitudes, et la santé mentale des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Godin, Côté, Naccache, Lambert & Trottier, 2005). La lipodystrophie évolue, elle aussi, dans le temps et ses répercussions ne sont pas nécessairement quantifiables à des moments précis comme le proposent certains chercheurs. Considérant que les manifestations physiques de cette condition progressent généralement sur une période de 18 à 24 mois, pour se stabiliser pendant une période de deux ans, il nous faudrait suivre des personnes vivant avec le VIH/SIDA pendant des années avant de mesurer ses répercussions sur la prise du traitement (Baril et al., 2005).

2.1.2 Traitement

En 1987, la Zidovudine (AZT) est approuvée par la FDA (Food and Drug Administration) aux États-Unis à la suite d'un essai randomisé qui démontre une

diminution de la mortalité et des infections opportunistes chez un groupe de personnes atteintes du VIH (n=282) (Fischl, Richman, Grieco, Gottlieb, Volberding et al., 1987). La communauté scientifique constate rapidement que l'exposition du virus de l'immunodéficience humaine à la Zidovudine (AZT) en monothérapie provoque des mutations génétiques et par conséquent, une diminution de l'efficacité thérapeutique. En 1989, Larder et Kemp démontrent que la prise de la Zidovudine en monothérapie donne lieu à plusieurs mutations génétiques et à une résistance virale chez un groupe de personnes vivant avec le VIH/SIDA. On reconnaît alors que la résistance à la 3'-azido-2',3'-deoxythymidine (Zidovudine ou AZT) est associée avec six mutations génétiques soient : M41L, D67N, K70R, L210W, T215F/Y, K219Q (Curr, Tripathi, Lennerstrand, Larder & Prasad, 2006).

Au début des années '90, certains chercheurs indiquent que la Lamivudine (3TC) ou (-)-2'-deoxy-3'-thiacytidine possède une activité in vitro contre des souches du VIH qui présentent une résistance à la Zidovudine (Eron, Benoit, Jemsek, MacArthur, Santana et al., 1995). On constate également que la Zidovudine (AZT) et la Lamivudine (3TC) possèdent une activité synergétique in vitro (Eron et al., 1995). En 1995, un essai randomisé auprès de 366 personnes séropositives démontre les bénéfices immunologiques et thérapeutiques de la Zidovudine (AZT) et la Lamivudine (3TC) en bithérapie (Eron et al., 1995). À cette époque, Eron et ses collègues (1995) reconnaissent le besoin de faire appel à une thérapie antirétrovirale en combinaison, afin de maximiser la suppression virale, le recouvrement du système immunitaire et la prévention de mutations et/ou de résistances virales.

En 1996, la mise en marché des inhibiteurs de la protéase (IP) élargit le spectre thérapeutique dans la prise en charge clinique des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ces nouvelles molécules constituent la pierre angulaire de la thérapie antirétrovirale, puisqu'ils offrent la possibilité de traiter le VIH en multithérapie (Zidovudine/AZT+

Lamivudine/3TC+IP) et de contrôler la réplication du virus à différents sites d'action. En effet, la combinaison des inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) (p. ex., Zidovudine-AZT/Lamivudine-3TC) et des inhibiteurs de la protéase augmente l'efficacité de la thérapie antirétrovirale, désormais désignée par l'expression « trithérapie ». On contrôle ainsi le virus de l'immunodéficience humaine à deux étapes de sa reproduction en bloquant la rétrotranscription d'ADN virale (inhibiteurs de la transcriptase inverse) et la synthèse de protéines structurales dédiées à la formation des capsules virales (inhibiteurs de la protéase). À la même époque, les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) percent le marché des antirétroviraux en offrant un troisième site d'action pour contrôler la réplication du VIH. La thérapie antirétrovirale ou trithérapie (HAART : Highly Active Antiretroviral Therapy) devient alors la norme thérapeutique dans le domaine du VIH/SIDA. La prise en charge clinique des personnes vivant avec le VIH/SIDA a donc beaucoup évolué suite à la mise en marché des IP et des INNTI.

La prise en charge clinique des personnes vivant avec le VIH/SIDA reflète les objectifs thérapeutiques de la trithérapie qui sont : « de maintenir en santé aussi longtemps que possible les personnes vivant avec le VIH, d'améliorer la qualité de vie de ces personnes, de réduire la morbidité et la mortalité causées par le VIH, de réduire la toxicité médicamenteuse, de prévenir la résistance du virus aux médicaments, d'atteindre et de maintenir la suppression de la charge virale plasmatique, d'améliorer la fonction immunitaire, de conserver des options thérapeutiques pour le futur et finalement, de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant. » (Baril, Bisailon, Côté, Junod, LaForce et al., 2002, p.17). Toutefois, la thérapie antirétrovirale comporte des enjeux importants, ce qui complexifie la prise en charge clinique des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

La toxicité médicamenteuse des antirétroviraux est une des problématiques complexes auxquelles doivent faire face quotidiennement les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Prenons par exemple le développement de complications métaboliques chez cette population. Les complications métaboliques (comme le syndrome de la lipodystrophie) signalent aux personnes vivant avec le VIH/SIDA que la thérapie antirétrovirale, tout en ayant des effets bénéfiques au plan virologique et immunologique, entraîne des effets systémiques néfastes (résistance à l'insuline, intolérance au glucose, dyslipidémies, syndrome de la lipodystrophie, ostéopénie, acidose lactique, diabète, complications cardiovasculaires) (Schambelan, Benson, Carr, Currier, Dubé et al., 2002). Issue de ces complications métaboliques, le *syndrome de la lipodystrophie* représente un enjeu de taille pour les cliniciens, les chercheurs, les scientifiques et les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Peu de chercheurs abordent les tensions relatives à la thérapie antirétrovirale et ses répercussions sur le corps.

Les travaux d'Asha Persson, notamment ceux qui portent sur la lipodystrophie, nous permettent de mieux comprendre ces tensions et d'explorer les effets de la thérapie antirétrovirale dans un nouveau cadre. Nous aborderons les travaux de Persson (2004) dans le prochain segment en vue de faire des liens avec le concept de *pharmakon*, provenant des écrits de Jacques Derrida (1981). Le concept de *pharmakon* est une nouvelle approche théorique qui permet de mettre en lumière les tensions relatives à la thérapie antirétrovirale. Des tensions importantes qui, jusqu'à présent, n'ont pas été abordées par les chercheurs et les cliniciens.

La trithérapie comme *pharmakon*: les travaux de Persson (2004)

En 2004, Persson publie un texte qui s'intitule « *Incorporating Pharmakon : HIV, Medicine, and Body Changes* » pour faire état de ses résultats de recherche (entrevues auprès de 40 hommes vivant avec le VIH/SIDA) et pour explorer, sur le plan théorique, les tensions relatives à la thérapie antirétrovirale. Elle fait donc appel au concept de

pharmakon pour décortiquer ces tensions et appuie son analyse avec les travaux de Jacques Derrida (1981).

Using antiretroviral therapy as a case in point, my intention is to elaborate this social dimension of drugs through a refocus on their ambiguous capacity, namely how the sometimes unintended effects of their intracellular activity can have profound corporeal and social implication. This ambiguity is captured in the original Greek word for drug, *pharmakon*, meaning both 'remedy' (medicine, cure) and 'poison' (toxic), but also 'a means of producing something'. With *pharmakon* as my conceptual tool, my specific intention is to explore how the chemical suppression of HIV in human bodies can coincidentally and paradoxically come to 're-produce' the virus in a different corporeal guide : as a signifying change in body shape (p. 46).

Les résultats de recherche de Persson (2004) indiquent que la thérapie antirétrovirale est décrite à la fois comme un remède (suppression virale et reconstitution du système immunitaire) et un poison (toxicité médicamenteuse) par les hommes atteints de lipodystrophie. Afin de synthétiser les témoignages de ses participantes, Persson (2004) fait appel au récit de Duncan, un homme séropositif qui souffre de lipodystrophie. Le récit de Duncan souligne que la thérapie antirétrovirale est excessivement ambivalente, ni totalement thérapeutique et ni totalement toxique (Persson, 2004). La thérapie antirétrovirale en tant que « remède » entraîne la suppression virologique et rend le virus indétectable dans le corps. Paradoxalement, la thérapie antirétrovirale en tant que « poison » expose le symbole du VIH à la surface de la peau et le rend détectable aux yeux des autres.

Pour Persson (2004), la médication est une entité culturelle, un produit qui fait partie de la culture et qui y participe en influençant nos attitudes et nos comportements par rapport à la santé et la maladie. À la lumière de ses résultats, elle constate que la médication est rarement décrite comme un poison (Persson, 2004). Elle est plutôt décrite en regard de ses capacités thérapeutiques (Persson, 2004). Ainsi, « la médication se voit accorder le mandat et les capacités de guérir, de prévenir et de gérer la maladie, tandis

que la maladie se voit accorder la mission d'ouvrir le corps à la présence et au pouvoir de cette substance » [traduction libre] (Persson, 2004, p. 50). Dans un tel contexte, le syndrome de la lipodystrophie est décrit comme un effet secondaire regrettable de la thérapie antirétrovirale et une condition qui est un témoignage de sa puissance dans le corps. La thérapie antirétrovirale est décrite comme un *remède excessivement efficace*, si efficace que ses effets dommageables semblent secondaires. Selon Persson (2004) :

This hierarchical taxonomy of effects, which is integral to the paradigm and methodology of biomedicine, tends to reify pharmakon as 'remedy' and marginalize the impact of its poisonous shadow, thus reinforcing the idea of medicines as essentially lifesaving products and their prescription as exclusively therapeutic. What this classification also does is posit therapeutic efficacy as universal and given, rather than interpretable and ambiguous (p. 55).

Par le fait même, Persson (2004) explique les notions « d'effet(s) secondaire(s) » et « d'efficacité thérapeutique » sont des construits biomédicaux qui influencent notre façon de concevoir la maladie et les manifestations corporelles du traitement.

Selon Persson (2004), les effets néfastes de la thérapie ébranlent la logique biomédicale et remettent en cause la séquence causale « maladie-thérapie-résultats » (Persson, 2004). La lipodystrophie, par exemple, remet en question le pouvoir de « guérison » ou de soulagement de la médecine moderne. Elle souligne d'ailleurs que les hommes atteints de lipodystrophie remettent en cause cette séquence causale et les effets thérapeutiques de la thérapie antirétrovirale. Certains considèrent que le syndrome de la lipodystrophie souligne les failles de la thérapie antirétrovirale et démontre que ce traitement n'est pas totalement efficace. Ils affirment que cette médication est parfois dangereuse, voire même toxique. À cet égard, Persson (2004) souligne :

What these stories reveal is that making sense of HIV drugs is complicated by their productive capacities. The unintended corporeal transformations they bring about, whether assimilated into the logic of biomedicine or construed as contradictory to it, partly dislocate the restorative value inherent in therapeutic practice (p. 60).

À partir des travaux de Persson (2004), il est évident que les tensions relatives à la thérapie antirétrovirale proviennent du fait que les manifestations physiques de la lipodystrophie signalent à la fois le succès thérapeutique et les échecs de la médication. Elle encourage les chercheurs et les cliniciens à tenir compte du *pharmakon* pour mieux comprendre les résultats de sa recherche qui montre la co-existence du poison et du remède dans le corps.

Le concept de *pharmakon*: de Platon à Derrida

Le *pharmakon* est abordé pour la première fois dans la littérature par Platon, ce concept fait référence à une « substance » qui est à la fois bénéfique et dommageable pour le peuple. Le prochain passage résume les principales notions et les arguments qui font partie du dialogue dans lequel Platon présente le *pharmakon* pour la première fois. Il trace également l'évolution de ce concept jusqu'aux travaux de Jacques Derrida.

In the *Phaedrus*, one of many Platonic dialogues, a fictional conversation between Socrates and Phaedrus explores the relative merits of the lover and the non-lover (as sexual partners and thinkers), of rhetoric and philosophy and of speech and writing.² In a specific segment of this dialogue, Socrates attempts to convince Phaedrus that speech is superior to writing by referring to the Egyptian myth of Teuth, an inventor-god whose creations include numbers, calculation, geometry, astronomy, games and writing.² In the legend, we encounter Teuth's character during the exhibition of his arts to Thamus (Ammon), the great god-king of all Egypt.^{2,4} When it comes to writing, Teuth says: "This discipline, my King, will make Egyptians wiser and will improve their memories: my invention is a recipe (*pharmakon*) for both memory and wisdom".⁴ To this declaration the King replies: "Teuth, my master of arts, to one man it is given to create the elements of an art, to another to judge the extent of harm and usefulness it will have for those who are going to employ it. [...] The fact is that this invention will produce forgetfulness in the souls of those who have learned it because they will not need to exercise their memories, being able to rely on what was written, using the stimulus of external marks that are alien to themselves [...]".⁴ For King Thamus (Ammon), writing (*pharmakon*) is not a remedy but a poison for the memory and the wisdom of those who rely on this art (*techne*). In Plato's *Phaedrus*, the *pharmakon* introduces itself into the dialogue with the richness and the ambivalence of its meaning as both a remedy and a poison. However, it remained unexplored in its original form,

as an “undecidable” concept that inhabits both the curative and the poisonous, for many centuries before Jacques Derrida was able “to detect the play of undecidability in the foundational texts of Plato”² (Gagnon, 2009, p. 19).

Les travaux de Jacques Derrida (1981) permettent de faire les liens nécessaires pour comprendre les tensions relatives au *pharmakon*, cette substance qui est à la fois bénéfique et dommageable. Comme le souligne Derrida (1981), le *pharmakon* est une substance qui ne peut être comprise en termes de dichotomies : bon vs mauvais, remède vs poison, positif vs négatif, intérieur vs extérieur, etc. Si le *pharmakon* est un concept ambivalent, « it is because it constitutes the medium in which opposites are opposed, the movement and the play that links them among themselves, reverses them or makes one side cross over into the other » (Derrida, 1981, p. 127).

Cette ambivalence, explique Derrida (1981), est une caractéristique fondamentale du *pharmakon*. Selon lui, la traduction du *pharmakon* en français et en anglais fait disparaître cette ambivalence en séparant le poison du remède et le remède du poison. Derrida (1981) souligne que la traduction du *pharmakon* reflète les oppositions et les hiérarchies qui font partie de notre ontologie : la même ontologie que Derrida se plaît à déconstruire en vue de redonner un nouveau sens au *pharmakon*, comme en fait foi le prochain passage.

Through Derrida’s analysis, we come to understand that dichotomies are more than oppositional entities as they are positioned along a hierarchical order that reflects politics of domination - politics of meaning.⁶ As such, the *pharmakon* - as both remedy and poison - is caught in a chain of significations that is not primarily grounded in the intention of Plato, but rather in what is left unsaid through the play of words.⁴ As demonstrated by Jacques Derrida, the common translation of *pharmakon* into languages that are the heirs and depositaries of Western metaphysics is as violent as it is impotent: “it destroys the *pharmakon* but at the same time forbids itself access to it, leaving it untouched in its reserve”.⁴ For many centuries, Plato’s *pharmakon* has been confined to a vocabulary (recipe, remedy, philter, receipt, cure) that neutralized its ambivalence, decontextualized its meaning and consequently, prevented its interpretation. Through the work of Jacques Derrida, the

- * *pharmakon* becomes an ambiguous word that uncovers hidden meanings in Plato's work and in the settings of the Phaedrus⁷ (Gagnon, 2009, p. 19).

Derrida (1981) souhaite déconstruire le mythe de Teuth afin de mettre en lumière les ambiguïtés et les tensions relatives au *pharmakon*. Ainsi, il montre que le *pharmakon* est à la fois un remède pour la mémorisation et un poison pour la mémoire (comme démonstration de la sagesse) (Gagnon, 2009). Les travaux de Derrida (1981) signalent que le *pharmakon* est à la fois remède et poison, cette dernière étant une substance excessivement dangereuse. À ce sujet, Derrida (1981) souligne :

The *pharmakon* is a dangerous supplement that breaks into the very thing that we would have liked to do without it yet lets itself at once breached, roughed up, fulfilled, and replaced, completed by that very trace which the present increases itself in the act of disappearing (p. 110).

Aux dires de Derrida (1981), le concept de *pharmakon*, tel que décrit dans les travaux de Platon, fait référence à plusieurs substances (couleurs, substance cosmétique, parfum, talisman magique, stupéfiant, substance médicinale). La substance médicinale est celle qui retient notre attention pour cette recherche. Évidemment, cette substance est comme toutes les autres qui correspondent au concept du *pharmakon*; elle est à la fois remède et poison. Cette caractéristique de la substance médicinale perturbe le discours de la médecine moderne qui positionne généralement cette substance « on its strange and invisible pivot, presenting it from a single one, the most reassuring, of its poles » (Derrida, 1981, p. 97). Les travaux de Derrida (1981) nous encouragent à dévoiler le deuxième pôle de la substance médicinale et à mettre en lumière les tensions relatives un *pharmakon*. Il encourage également ceux et celles qui incorporent le *pharmakon* à juger de son efficacité en tant que remède et de sa toxicité en tant que poison. Le prochain passage confirme la position de Derrida (1981) à ce sujet.

The response of king Thamus (Ammon) informs us about the hidden meaning of the *pharmakon*, by suggesting that its harm and

usefulness are not to be judged by its creator but rather by those who are going to employ it (Gagnon, 2009, p. 21).

Le *pharmakon* est un concept théorique qui concorde avec les objectifs de notre étude et qui supporte les résultats de recherche de Persson (2004). Étudiant les répercussions de la lipodystrophie chez les hommes vivant avec le VIH/SIDA, cette chercheuse considère que les personnes souffrant de lipodystrophie incorporent les ambiguïtés et les tensions relatives au *pharmakon*. À cet égard, elle souligne ceci :

Lipodystrophie embodies that kind of ambivalence. The virus which might no longer be technologically detectable in the hidden interior of the person's blood paradoxically becomes detectable on the surface of their body. The attempt to remove any corporeal traces of HIV as actually rendered it more physically visible. Thus, for some, the price of affecting a particular *clinical* notion of HIV health is the social appearance of HIV illness (...) During our interview, Duncan articulated these contradictions and tensions through his ambivalent attitude towards his HIV drugs (Persson, 2004, p. 52-53).

Interface corps-technologie : le cyborg

À partir des écrits recensés pour cette recherche, nous constatons que la médication et les autres formes de traitements médicaux (p. ex., chimiothérapie et radiothérapie) sont de plus en plus décrites comme des *technologies*. Selon Balsamo (1995), nous assistons depuis plusieurs années à la technologisation du soin et la technologisation du corps. Dans un contexte où la technoscience progresse rapidement et où les technologies sont de plus en plus invasives, la question du « corps-hybride » est au premier plan des écrits critiques. Cette notion de « corps-hybride » fait aussi partie des travaux de Persson (2004) qui soulignent ceci en regard de la thérapie antirétrovirale :

Medical therapy transforms bodies into 'hybrids of living material and chemical substances'. In other words, continued use of drugs generates new and durable links between humans and biotechnology, productive links that define disease and create new identities by reorganizing bodies. As this article has shown, antiretroviral drugs can reorganize bodies and contribute to a differentiation of HIV by making some people visible and not others, this affecting the social dynamics of how HIV is, and can, be lived. Lipodystrophy is testimony to this productive capacity of

pharmakon to shape bodies and lives in intended and unintended ways (p. 62-63).

Selon Persson (2004) et plusieurs autres penseurs critiques, dont Balsamo (1995), Williams (1997) et Waldby (1999), il est important de concevoir les interfaces corps-technologies comme de nouveaux terrains pour explorer les enjeux et les tensions auxquels font face les personnes qui vivent avec des maladies chroniques (pathologiques) ou le risque chronique de développer une maladie grave (génétique). Afin de mieux comprendre les enjeux et les tensions qu'éprouvent les personnes vivant avec le VIH/SIDA, Persson (2004) nous encourage à poursuivre une réflexion théorique sur le « corps-hybride », un corps qui est mi-organique et mi-technologique. Le prochain segment fait appel à la figure du *cyborg*, telle que décrite par les « *cybertheorists* », pour aborder les répercussions à la fois bénéfiques et dommageables de la technologie sur le corps des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Le cyborg

Le terme « *cyborg* » est décrit pour la première fois par Manfred E. Clynes et Nathan S. Kline en 1960 dans un texte qui aborde les conditions essentielles pour la survie des humains dans l'espace (Gray, Figueroa-Sarriera & Mentor, 1995). À cette époque, ces deux scientifiques définissent le cyborg comme « a self-regulating man-machine system, an organism in which are incorporated exogenous components to extend self-regulatory control functions and as such, promote an optimal adaptation to new environments (mainly space) » (Gagnon, 2009, p. 22). De façon générale, Clynes et Kline font référence au cyborg (*cybernetic organism*) comme « an artificially enhanced [self-regulating] human being who is capable of surviving in space or on another planet without the need of an Earthlike biosphere » (Klugman, 2001, p. 40). Ils expliquent que la technologisation du corps maximise les capacités physiques des humains pour en faire des sur-humains.

À ce jour, on associe la figure du cyborg aux travaux de Donna Haraway qui publie, en 1985, un essai intitulé « *Manifesto for Cyborgs: science, technology, and socialist feminism in the 1980s* » dans la revue *Socialist Review*. Selon Haraway (1991), « a cyborg is a cybernetic organism, a hybrid of machine and organism, a creature of social reality as well as a creature of fiction » (p. 149). Le cyborg est une condition vécue et une condition qui existe seulement dans la fiction, ce champ imaginaire où les limites du corps sont plus facilement repoussées et où les aptitudes du corps sont plus rapidement maximisées (Haraway, 2007). Haraway (2007) plaide pour la condition cyborgienne et considère que celle-ci est une opportunité de reconstruire la position des femmes dans la société. Elle considère en effet que le « corps-hybride » transforme les relations humaines : ce corps dépouille les femmes de leurs traits générés et les remplace par des traits technologiques. En affirmant qu'elle préfère être cyborg que déesse, Haraway (2007) confirme que le cyborg est d'abord une ontologie politique et une contribution au mouvement féminisme des années '80. Comme le souligne Mansfield (2000) : « the cyborg in Haraway's usage alternates between being a model for the technological reality of our present context, and a rhetorically useful metaphor » (p. 159).

Les travaux de Haraway sur le cyborg encouragent plusieurs penseurs critiques et chercheurs à analyser les interfaces corps-technologies comme les répercussions du dépistage génétique, les effets de la médication sur le corps, la réponse du corps traitements médicaux (p. ex., hormonothérapie), la performance du corps en présence de certaines prothèses (p. ex., prothèse auditive, prothèse articulaire), la connexion entre le corps et certains dispositifs mécaniques (p. ex., cœur mécanique, appareil de dialyse), etc. À partir des écrits recensés pour cette recherche, nous constatons que certains médicaments, notamment le Viagra, font partie des essais critiques sur la condition cyborgienne. On note que le Viagra est au cœur de la littérature qui explore la condition cyborgienne en lien avec la médication (le Viagraborg) et qui examine les répercussions

de cette nouvelle technologie sur le corps, la sexualité, la performance sexuelle et la masculinité (p.ex., Gray, 2000; Letiche, 2002; Loe, 2001; Mamo et Fishman, 2001; Potts 2005, 2006). Selon Potts (2006) : « the Viagraborg does not represent a human-machine recomposition; he is an entity created through a human-drug relationship » (p. 2)

La position de Potts (2006) par rapport au Viagraborg est importante. En effet, elle souligne que les interfaces corps-technologie ne sont pas des combinaisons entre deux composantes, mais plutôt des entités distinctes qui proviennent de la relation entre la médication et ses cibles corporelles. Il existe donc plusieurs types de cyborgs (semi, multi, omni, neo, proto, ultra, hyper, meta, retro) dans notre société (Gray et al, 1995). À ce sujet, Gray et ses collègues (1995) soulignent :

Anyone with an artificial organ, limb or supplement (like a pacemaker), anyone reprogrammed to resist disease (immunized) or drugged to think/ behave/ feel better (psychopharmacologically) is technically a cyborg. The range of these intimate human-machine relationships is mind-boggling. It's not just Robocop, it is our grandmother with a pacemaker. Not just Geordi but also our colleague with the myoelectric prosthetic arm. Not just the cyberwarriors of a hundred militaristic science fiction stories, but arguably any one whose immune system has been programmed through vaccination to recognize and kill the polio virus. Not just the fighter-bomber pilot in the state-of-the-art cockpit who can target enemies with the eyes, fire missiles with a word, and who uses computers to monitor his or her own body and to create a disembodied « God's Eye » view of the battle, but also the potentially billions of humans yet unborn who will be the products of genetic engineering (p. 2-3).

Dans le cadre de cette recherche, nous nous intéressons plus particulièrement au rétro-cyborg, ce type de cyborg qui provient de la relation entre le corps et la médication. Au sujet du rétro-cyborg, Potts (2006) propose la définition suivante :

The retro-cyborg represents a human-technological hybrid aimed at repairing or restoring a damaged or lost bodily function through the use of an artificial device or catalyst. Perhaps the most obvious examples of retro-cyborg are amputees who use prosthetic appendages to re-establish mobility affected through illness or mishap. 'Normal' function may also be returned to an impaired part or process of the body through employment of chemical

technologies and it is in this manner that the Viagra user may be understood to operate as a retro-cyborg (p. 2).

Le Viagra, comme tous les autres types de médicaments ou de traitements médicaux, est une technologie cyborgienne (*cyborgian technology*), dont la fonction principale est de repousser les limites du corps humain (Gray et al., 1995).

Selon Gray et ses collègues (1995), la technologie cyborgienne répond à quatre fonctions principales, soit la remise à neuf du corps, la normalisation des paramètres, la reconfiguration des systèmes et la maximisation de fonctions cibles. La technologie cyborgienne, telle que définie par Gray et ses collègues (1995), implique un éventail de relations corps-technologie qui maximisent la performance du corps humain à des fins bien précises : intelligence, endurance, immunité, santé, force, performance, etc. Ce type de technologie comporte toutefois certains risques, voire même certains dangers. Comme le souligne Haraway (1991), « it is not clear *who makes* and *who is made* » (p. 177 [*emphase personnelle*]) au travers des relations entre le corps et la technologie. À ce sujet, Gagnon (2009) souligne que la condition cyborgienne est toujours ambivalente, puisqu'elle repose sur « des frontières transgressées, de puissantes fusions et de dangereuses éventualités » entre le corps et la technologie (Haraway, 2007, p. 37).

Tout comme le *pharmakon*, la technologie entraîne des effets à la fois bénéfiques et dommageables dans le corps. Comme le soulignent les travaux de Waldby (1999), les effets iatrogéniques (ceux que provoque la technologie une fois introduite dans le corps) démontrent que la technologie est capable de produire des effets inattendus dans/sur le corps. Selon Waldby (1999) :

The development of iatrogenic effects bears witness to the contingency of any relationship between specificatory technology and lived body, the activity of a mutable bodily field which does not simply receive and process a technical inscription in a sequence of cause and effect. Rather any biotechnological intervention inscribes itself into a complex dynamic corporeal animation and relationship, which redistributes its intended effects according to its own shifting logic (p. 79).

Étudiant les répercussions de la lipodystrophie chez les hommes vivant avec le VIH/SIDA, Persson (2004) souligne que les travaux de Waldby (1999) permettent de mieux comprendre la condition cyborgienne des personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale. Selon cette chercheuse, la lipodystrophie « is a striking example of a particular biotechnological inscription being processed and redistributed in unintended ways » (p. 54). La lipodystrophie est, sans aucun doute, le plus spectaculaire des effets iatrogéniques de la thérapie antirétrovirale.

Comme le suggère Williams (1997), la technologie exerce un contrôle sur la disposition physique du cyborg et sur le cyborg même qui, malheureusement, ne peut prédire la trajectoire de cette substance dans son organisme. À cet égard, Williams (1997) considère que la relation entre la technologie et le corps comporte des risques importants. Il souligne : « what is potentially being transformed through these new technologies is our conceptualisation of what it means to be human (...) All must not be put in brackets and renegotiated as a consequent of these technological developments » (p. 1045).

2.1.3 Corps

Selon LeBreton (2008), le corps est devenu un objet de questionnements philosophiques et de recherches sociologiques à la fin des années '60. Il fait alors son entrée dans le champ des sciences sociales en vue de mieux saisir la corporéité humaine comme un phénomène socioculturel et de mieux comprendre les mises en jeu du corps dans différents contextes (LeBreton, 2008). Ce champ des sciences sociales est excessivement complexe, puisque le corps, à lui seul, ne peut être décrit selon de paramètres universels. À ce sujet, LeBreton (2008) souligne que

le corps est une réalité changeante d'une société à une autre : les images qui le définissent et donnent sens à son épaisseur invisible, les systèmes de connaissances qui cherchent à en élucider la nature, les rites et les signes qui le mettent socialement en scène, les performances qu'il est susceptible d'accomplir, les résistances qu'il offre au monde, sont étonnamment variés, contradictoires. (...) Ainsi, le corps n'est pas seulement une collection d'organes et de fonctions agencées selon les

lois de l'anatomie et de la physiologie, il est d'abord symbolique, une surface de projection susceptible de rallier les formes culturelles les plus larges (p. 32-33).

À la lumière des écrits recensés pour cette recherche, il semble important de restreindre notre recension à trois types de corps : le corps individuel (phénoménologique), le corps social (symbolique) et le corps politique (politique) (Fassin & Memmi, 2004, p. 17). Tout d'abord, il conviendra de spécifier que ces trois modalités corporelles font référence aux travaux de Lock et Schepers-Hughes (1996) sur la question du corps en anthropologie critique et dans les sciences médicales. Ce système de classification, tel que proposé par Lock et Schepers-Hughes (1996) (et repris par Fassin et Memmi en 2004), nous permettra de faire un bref survol des écrits théoriques et des réflexions philosophiques qui se situent dans le champ des sciences sociales. Nous retiendrons, dans le cadre de cette recherche, les essais de Margrit Shildrick (2002) sur la monstruosité du corps et ceux de Julia Kristeva (1982) sur le corps abject pour compléter notre recension sur les « théories » du corps.

Le corps individuel

Selon Lock et Schepers-Hughes (1996), le corps individuel fait référence à la relation qui existe entre la personne et sa disposition physique. Ce type de modalité corporelle suppose que la personne habite un corps qui lui est propre, un corps qui fonctionne et qui existe indépendamment de la société. À ce sujet, Lock et Schepers-Hughes (1996) écrivent :

It would nonetheless be difficult to imagine all people completely devoid of some intuitive perception of the independent self. We think it is reasonable to assume that all humans are endowed with a self-consciousness of mind and body, with an internal body image, and with what neurologists have identified as the proprioceptive or sixth sense, our sense of body self-awareness, of mind-body integration, and of being-in-the-world as separate and apart from other human beings (p. 52).

Le corps individuel est donc un concept important pour explorer et décrire les phénomènes qui se rapportent au « *body imagery* », ce champ de recherche qui fait partie à la fois des sciences humaines (p. ex., psychologie) et des sciences médicales (p. ex., psychiatrie).

Selon Schilder (1935) : « *body image is the picture of our body which we form in our mind, that is to say the way in which our body appears to ourselves* » (dans Price, 1990, p. 585). De façon générale, on note que cette image corporelle évolue dans le temps et se transforme en réponse à certaines expériences (p. ex., accident, grossesse, maladie, défiguration, chirurgie, puberté, vieillissement, etc.) (Price, 1990). Il est important de souligner que le contexte participe, lui aussi, à la construction de cette image qui incorpore les sentiments de la personne par rapport à son corps et les normes socioculturelles relativement à la beauté physique. À cet égard, Petersen (2007) indique que le contexte socioculturel contribue à une augmentation des problèmes liés à l'image corporelle depuis les années '90. Dans un tel contexte, il remarque que la quête du corps parfait est désormais devenue « pathologique » (Peterson, 2007).

Il est clair que le corps individuel (incluant l'image corporelle) représente un champ limité des sciences sociales qui se spécialisent dans la mise en jeu des corps en société. On retient cependant que les professionnels de la santé contribuent de façon significative au développement de savoirs empiriques et théoriques sur l'image corporelle. Ils participent également à la clarification de ce concept dans le but de mieux intervenir auprès des personnes qui subissent des transformations corporelles de tous genres (p.ex., amputation, mastectomie, greffe, transplantation, effets iatrogéniques, colostomie, ACV, etc.). En sciences infirmières, les travaux de Price (1990; 1995) contribuent de façon significative à la clarification de ce concept et facilitent son application à la pratique infirmière. Selon Newell (1999) : « the clearest and most comprehensive account of body

image comes from Price » (p. 1231). C'est d'ailleurs pourquoi nous avons inclus une description de son modèle dans notre recension des écrits.

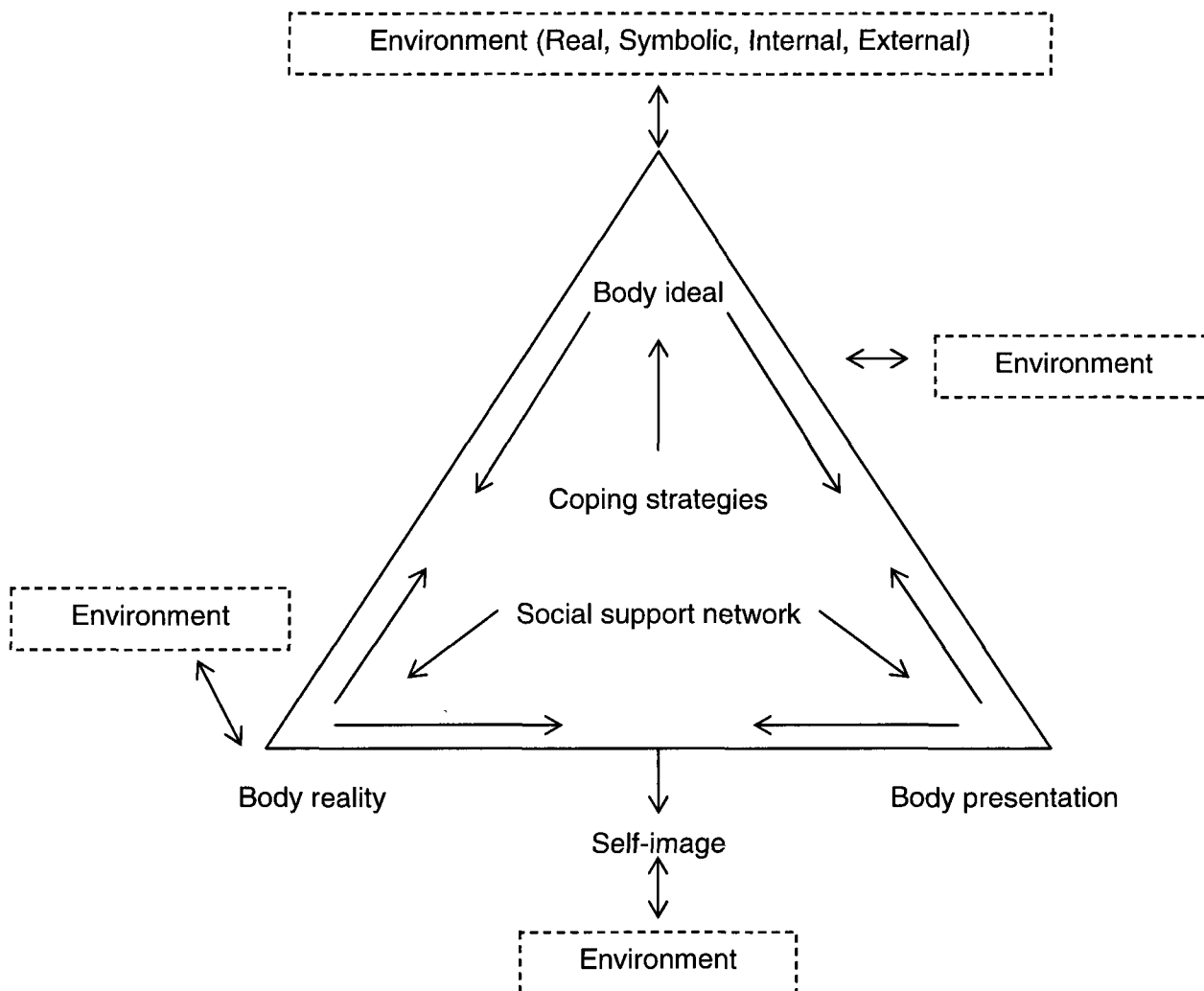
Le modèle de Price (1990)

En 1990, Price propose un modèle spécifiquement pour la pratique infirmière qui s'inspire de la littérature (image corporelle, deuil, « *coping* ») et des bases théoriques de l'interactionnisme symbolique, courant développé à l'école de sociologie de Chicago par George Herbert Mead et son étudiant, Herbert Blumer (voir Chapitre 3). Le « *model for body image care* » repose sur dix principes (Price, 1990, p. 586):

1. Human beings possess a dynamic personal image of their body and this comprises three central components: *body reality*, *body ideal* and *body presentation*.
2. Change in the body image is brought about through a changing environment. The environment is both real/tangible, symbolic, internal and external to the human body.
3. Body image is adjusted regularly in health as well as illness or injury. This adjustment is a response to puberty, maturation, ageing and other anticipated environmental events.
4. Human beings interact with (that is, are affected by and try to affect) their environment. Part of this interaction is designed to sustain a satisfying body image.
5. The means by which body image is sustained in the face of a changing environment is through adjustment of three central body image components, through the use of coping strategies and calling upon a social support network (five concepts in all).
6. When the components of the body image are satisfactorily balanced this contributes to a sense of well-being and may be termed *body image health*. Failure of any one body-image component may result in an altered body image.
7. Body image is affected by environment and in turn contributes, either positively or negatively, to personal self-image.
8. Self image is also negotiated in society, the individual developing a sense of self-worth. Body image is important in this negotiation.
9. There is an individually determined limited range of environmental change, in which a satisfactory 'normal' body image can be sustained. When this is exceeded altered body image results.
10. In these circumstances the individual will need additional professional nursing care, to assist him in achieving a state of body-image equilibrium.

Le modèle de Price (1990) regroupe ces dix principes dans le but de guider la pratique infirmière. Dans ce modèle, il identifie trois dimensions distinctes de l'image corporelle, soit la réalité corporelle (*body reality*), l'idéal corporel (*body ideal*) et la présentation corporelle (*body presentation*) (voir Figure 2.7).

Figure 2.7 The body-image care model (Price, 1990, p. 587)



Selon Price (1990), la réalité corporelle fait référence à la condition « naturelle » du corps qui est déterminée en grande partie par son bagage génétique et ses caractéristiques biologiques (p. ex., le vieillissement). La réalité corporelle est gravement atteinte lorsque le corps subit des changements à cause d'un traumatisme, d'une maladie, d'une infection et d'une carence alimentaire. Price (1990) considère que la réalité corporelle « is at once a part of the environment, and the frequent point of contact between body-image threat and body-image change » (p. 587).

L'idéal corporel est une dimension importante du modèle de Price (1990). En effet, cette dimension « is our picture in our heads of how we should like the body to look and to perform » (Price, 1990, p. 587). Selon Price (1990), l'idéal corporel incorpore les normes socioculturelles en regard de la santé et de la beauté qui circulent dans les différents médias. Ces normes se regroupent autour des traits physiques et des comportements qui sont indispensables à la quête du corps « idéal ». Tout comme Peterson (2007), Price (1990) remarque que la quête du corps idéal peut devenir « pathologique ». À cet égard, Price (1990) souligne que la discordance entre la réalité corporelle et l'idéal corporel est un défi de taille pour les professionnels de la santé.

Selon Price (1990) : « body reality only rarely meets our body-ideal standards, and in the effort to make these two balance, body presentation is employed » (p. 587). Il explique que la présentation corporelle se manifeste par le choix des vêtements, le style des cheveux, la posture, etc. Comme le souligne Price (1990), ces stratégies de présentation comportent une dimension symbolique dans la société. Ainsi, les personnes qui développent de graves problèmes de santé et qui ne sont plus en mesure de présenter leur corps comme avant sont confrontées à des défis importants. Un de ces défis sera de négocier la dimension symbolique de leur corps « malade » et ses répercussions sur l'image corporelle. Un autre défi sera de retrouver un certain équilibre entre les trois dimensions de l'image corporelle, soit les trois pointes du triangle (voir Figure 2.7).

Dans son modèle, Price (1990) positionne ces trois dimensions (réalité corporelle, idéal corporel et présentation corporelle) à chaque pointe du triangle, afin de démontrer la balance et la tension nécessaire pour préserver une image corporelle saine. Au cœur du triangle, il identifie trois types de stratégies de « coping », soit le « coping » direct (*direct coping*), le « coping » indirect (*indirect coping*) et le « coping » palliatif (*palliative coping*). Le « coping » direct implique une réponse rationnelle et directe à la menace environnementale tandis que le « coping » indirecte sous-tend une incapacité ou inhabilité

d'agir en vue de modifier la menace environnementale. L'individu qui adopte une stratégie de « *coping* » indirect vise plutôt à modifier sa perception du changement ou de son expérience corporelle. Tout comme le « *coping* » indirect, le « *coping* » palliatif n'équivaut pas à la maîtrise de la menace, mais bien à la gestion des répercussions du changement corporel irréversible. Dans certains cas, le deuil constitue une stratégie de « *coping* » acceptable pour les personnes qui voient leur corps transformé de façon permanente, car elle facilite la reconstruction d'une nouvelle image corporelle.

Dans son modèle, Price (1990) propose quatre aspects de l'environnement qui influencent l'image corporelle : l'environnement réel, l'environnement symbolique, l'environnement interne et l'environnement externe. Il fait donc référence à l'environnement réel pour décrire le monde physique à l'intérieur duquel se situent plusieurs éléments qui participent à la transformation du corps et de l'image corporelle (pathogènes, maladies dégénératives, polluants, éléments cancérigènes). Pour ce qui est de l'environnement symbolique, il comprend la façon dont on interprète le monde (et le corps), la portée des croyances personnelles et des valeurs socioculturelles, de même que les pratiques normatives qui guident certains choix et comportements. Finalement, Price (1990) explique que l'environnement interne désigne les différentes parties internes du corps, tandis que l'environnement externe désigne les différentes composantes du corps qui sont visibles à l'œil nu.

Lipodystrophie et image corporelle

Il est évident que le VIH/SIDA et la thérapie antirétrovirale transforme le corps individuel. Ces deux composantes modifient également l'image corporelle des personnes qui vivent jour après jour avec certaines manifestations physiques de la maladie et de la médication. Dans le domaine du VIH/SIDA, l'image corporelle est une problématique qui est souvent jumelée à d'autres comme la qualité de vie, la santé mentale et le bien-être. Il existe peu de publications qui explorent uniquement l'image corporelle chez les personnes

vivant avec le VIH/SIDA. Dans le cadre de cette recherche, nous avons recensé quelques études quantitatives qui traitent exclusivement de l'image corporelle chez cette population (Huang et al., 2006; Martinez, Kemper, Diamond & Wagner, 2005; Tate & George, 2001). De façon générale, cette problématique est étudiée auprès des hommes vivant avec le VIH/SIDA par le biais de questionnaires qui mesurent les répercussions de la maladie et les changements corporels (lipodystrophie) sur leur image corporelle. Les résultats des études recensées démontrent que les hommes souffrant de lipodystrophie sont particulièrement à risque de développer une image corporelle négative.

Jusqu'ici, une seule étude aborde les répercussions de la lipodystrophie sur l'image corporelle des femmes vivant avec le VIH/SIDA (n=116) (Huang et al., 2006). Les résultats de cette étude quantitative indiquent une corrélation statistiquement significative entre la lipodystrophie et une baisse de l'image corporelle (p=0.001). Comparativement avec des femmes qui ne souffrent pas de lipodystrophie, les femmes qui participent à ce projet de recherche rapportent une image corporelle beaucoup plus faible. Comme le soulignent Huang et ses collègues (2006), les résultats de cette recherche, « demonstrate evidence of detrimental consequences on body image measures (greater body dysphoria and lower body image related quality of life) among HIV-infected women who perceive that they manifest lipodystrophy changes » (p. 3)

Nous souhaitons conclure ce segment de la recension avec une critique du corps individuel qui, selon Lock et Scheper-Hughes (1996), participe à la représentation cartésienne de la personne dans les sciences médicales et à la construction du « corps-machine » par les professionnels de la santé. Comme le soulignent ces auteurs, les cliniciens et les chercheurs, « struggle to view humans and the experience of illness and suffering from an integrated perspective, they find themselves trapped by the Cartesian legacy » (Lock & Scheper-Hughes, 1996, p. 47-48). Ainsi, le « corps-machine » représente essentiellement le corps cartésien, celui qui peut être ajusté, réparé, remis à neuf en

employant diverses forces (électriques, chimiques, mécaniques, biotechnologiques) (Hatty & Hatty, 1999). Dans cette perspective, le corps est une machine complexe plutôt que le vecteur de la vie sociale : le principal mandat des professionnels de la santé est donc de comprendre son fonctionnement afin de mieux intervenir *dans* le corps.

Selon Lock et Scheper-Hughes (1996), cette conceptualisation du corps entraîne une « désocialisation » de la personne (et son corps) et de ses expériences.

As a result, the illness dimensions of human distress is being medicalized and individualized rather than politicized and collectivized. Medicalization inevitably entails a missed identification between the individual and the social bodies and a tendency to transform the social into the biological (p. 48).

Les professionnels de la santé qui considèrent les problèmes de santé uniquement par rapport au corps individuel en viennent à croire que la personne (et son corps) fonctionne et existe indépendamment de la société. Ils risquent ainsi de concevoir ces expériences dans un cadre biologique (problème se situant dans le corps) et/ou individuel (le problème se situant au niveau de la personne) (Lock et Scheper-Hughes, 1996). Or, les travaux de Lock et Scheper-Hughes (1996) nous démontrent que les problèmes de santé auxquels font face les cliniciens existent rarement par eux-mêmes. Ils entretiennent des liens importants avec le contexte socioculturel et certaines variables clés comme le stress, la stabilité, les relations interpersonnelles, etc.

Le corps social

Selon Lock et Scheper-Hughes (1996), le corps social fait référence aux fonctions symboliques et à la visibilité du corps comme phénomène socioculturel. Ce type de modalité corporelle suppose que le rapport au monde passe par le corps et que le corps passe par le rapport au monde (Fassin & Memmi, 2004). À ce sujet, Lock et Scheper-Hughes (1996) écrivent : « Of particular importance to medical anthropologists are the frequently encountered symbolic equations between conceptions of the healthy body and the healthy society, as well as the diseased body and the malfunctioning society » (p. 57).

Comme le souligne Mary Douglas ([1973] 1996), le corps est un vecteur symbolique dans la société et son interprétation par les autres influence les rapports sociaux. De façon générale, on note que le corps social est un corps en santé et que sous cette forme, il encourage les rapports sociaux et la fluidité du rapport au monde (Lock & Scheper-Hughes, 1996). « Conversely, illness and death can be attributed to social tensions, contradictions, and hostilities » (p. 57)

Selon Murphy (1995), le corps social est un concept important afin de concevoir les dynamiques sociales en regard des symboles corporels. À ce sujet, il écrit :

The social body refers to our felt awareness at the prereflective level that the welfare or our own bodies is co-given with the welfare of others' bodies. The social body gives me my awareness of myself only insofar as I am concerned with others both in a collective stream of consciousness and as a body among bodies. *The social body is the lens through which I can differentiate my private body* (p. 12).

Selon cette perspective, chaque personne entre en relation avec le monde en prenant conscience de son propre corps et du corps des autres. Le concept du corps social repose sur la fluidité des échanges entre les corps et des symboles par l'intermédiaire desquels se construit le rapport social. Selon Douglas ([1973] 1996), chaque corps est un texte sur lequel s'inscrit une variété de symboles qui transmettent des informations et des signaux aux autres corps. Il existe bel et bien des symboles qui signalent, au plan social et culturel, la contamination des corps par la maladie (p.ex., perte de poids, toux, lésions cutanées). Selon le contexte, ces symboles assigneront un sens particulier au corps et influenceront la fluidité des rapports sociaux (Lock et Scheper-Hughes, 1996). Ainsi, le concept du corps social suggère que les rapports sociaux passent par la lecture des corps (Murphy, 1995). Ceci explique pourquoi les symboles corporels du VIH/SIDA transforment les rapports sociaux.

Les symboles du VIH/SIDA

Dans le cadre des écrits recensés pour cette recherche, nous retenons les écrits de Chapman (1998; 2000), Crawford (1994), Murphy (1995), et Sontag (1989). Ces écrits nous permettent d'explorer les dimensions symboliques du VIH/SIDA et leurs répercussions sur les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. En premier lieu, nous souhaitons aborder les symboles corporels du VIH/SIDA qui, dans les sociétés occidentales, assignent un sens particulier au corps et diminuent la fluidité des rapports sociaux. Il est possible de regrouper deux types de symboles associés au VIH/SIDA : le corps sidatique pré trithérapie (émaciation, Sarcome de Kaposi, lésions cutanées) et le corps séropositif post trithérapie (lipoatrophie, lipoaccumulation, lipodystrophie). Les premières images du VIH/SIDA sont celles du corps sidatique, un corps émacié qui signale la maladie, la contagion, la mort et le démembrement du corps social (Murphy, 1995; Sontag, 1989). Après la mise en marché de la trithérapie, les symboles du corps sidatique disparaissent tranquillement pour faire place à ceux du corps séropositif, un corps déformé par la médication qui signale la contamination des liquides biologiques (sang, sperme, salive, sécrétions vaginales, lait maternel) par le virus et la dangerosité des rapports sociaux. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont désormais en santé, mais le virus et la médication sont excessivement visibles sur leur corps (Persson, 2004). Ainsi, elles se sentent toujours aux prises avec « the *negative symbolism of AIDS* » (Crawford, 1994, p. 1359 [*emphase personnelle*]) et ses répercussions sur les dynamiques sociales.

Selon Murphy (1995) : « disease enters the social world on two primary levels : as a biological event that infects our bodies and as a social event to which a variety of meanings is attached by the choices we make in response to disease » (p. 13). Depuis plus de vingt-cinq ans, la réponse collective au VIH/SIDA repose sur la construction du corps comme un vecteur de contamination. À partir des travaux de Chapman (1998;

2000), on note que ce symbolisme entraîne des répercussions sur les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et qui en viennent à se concevoir elles-mêmes comme des personnes infectieuses (voire même des corps infectieux). Selon Chapman (2000) :

People with HIV can be aware of the virus actively coursing through their veins, and they live with the knowledge that other people are fearful of coming into contact with their blood or bodily fluids. This may be exacerbated by a more widespread symbolic fear or disgust of blood and bodily fluids which has often been associated with over-reactions in many societies (...) (p. 853).

La réaction des autres à la présence du corps séropositif dans la société influence la position des personnes vivant avec le VIH/SIDA par rapport à elles-mêmes. Elles en viennent même à intégrer ce symbolisme négatif, comme en font foi les résultats de Chapman (1998) (voir Figure 2.8).

Figure 2.8 Body image and HIV (Chapman, 1998, p. S183)

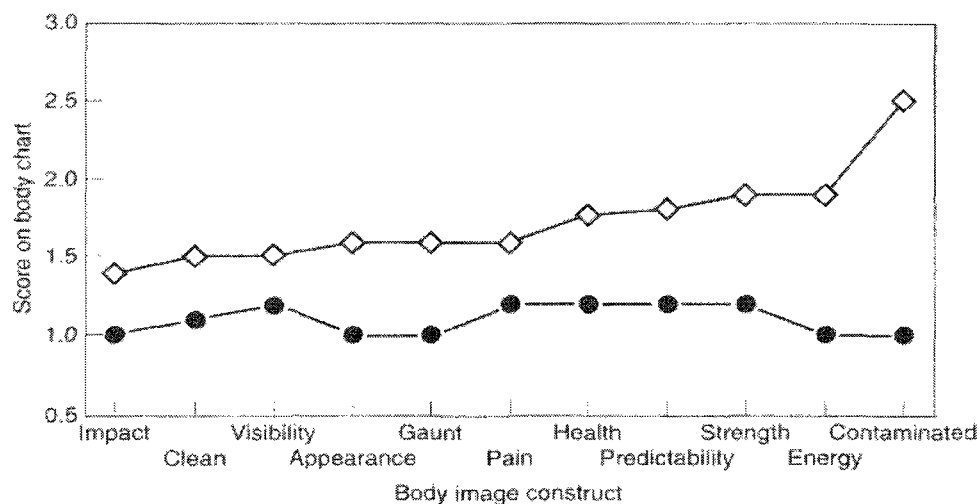


FIG. 1. Comparison of self now (◇) with self before (●) HIV.

Chapman (2000) rapporte des résultats similaires dans une seconde étude qui porte sur le symbolisme du VIH/SIDA et ses répercussions sur les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. À cet égard, elle note que la contamination symbolique des personnes vivant avec le VIH/SIDA entraîne une diminution de leur contact physique avec les autres. Elle

souligne que cette distance physique démontre le lien qui existe entre le corps individuel et le corps social. Elle confirme ceci dans le prochain passage :

The wider social context in which people find themselves living as HIV-positive, the specific embodied aspects of HIV illness itself, and the internalized [negative symbolism] and perceived interactions with others, all provide some explanations for why someone with HIV may feel themselves to be contaminated and touch-deprived. There is an awareness that HIV is not completely cleared from the body even though the participant may be feeling well and recording undetectable levels of viral load. Once this is combined with the wider negative representations of contamination and dirt that have circulating in press and public health media, the sense of being untouchable may not readily disappear even with improved treatment (Chapman, 2000, p. 854).

La monstruosité du corps selon Shildrick (2002)

La déviance repose d'abord et avant tout sur la présence de certaines normes sociales et culturelles relativement au corps individuel. Comme le souligne Shildrick (2002), la déviance est un terme qui regroupe la totalité des personnes qui ne répond pas aux normes corporelles relativement aux classes sociales et aux rapports sociaux. En fait, ces normes permettent de trier les corps selon certaines normes comme la beauté, la forme physique, la disposition corporelle, la proportion des traits physiques, la grâce, la force physique, etc. (LeBreton, 2008). Ainsi, le corps est un lieu de différenciation pour les personnes qui, à cause de leur apparence physique, ne se conforment pas aux normes socioculturelles. Comme le souligne Shildrick (2002), ces normes répondent à une fonction bien précise dans la société en favorisant la disqualification de certaines personnes et la normalisation des autres qui se prennent en charge pour ne pas devenir, elles aussi, déviantes (voire même monstrueuses). Ce segment de notre recension portera sur la monstruosité du corps, telle que décrite dans les travaux de Shildrick (2002).

Contrairement au monstre qui habite notre imaginaire collectif et notre folklore historique, le monstre de Shildrick (2002) nous permet de découvrir et de repenser les normes qui contribuent à la construction sociale et culturelle du corps déviant. De façon

générale, le monstre : « is something beyond the normative, that resists the values assigned with what we choose to call normality, and that is instead a focus of normative anxiety » (Shildrick, 2002, p. 29). Selon Shildrick (2002), le monstre est une modalité corporelle qui représente une menace pour le corps social et pour le corps individuel : il symbolise la dangerosité du rapport social et la possibilité de devenir tout aussi monstrueux en sa présence. À cet égard, on note que la visibilité du corps ébranle les barrières sociales qui distinguent les corps individuels entre eux. Il ouvre ses barrières et représente un danger immédiat pour les personnes qui se reconnaissent en lui, notamment parce qu'il infiltre ses pensées et influence ses comportements. En effet, Shildrick (2002) explique que le monstre : « is not just deviant in itself, but is characteristically metaphorised as dangerously contagious, capable of spreading its own confusion [to others] » (p. 68).

Il est évident que la monstruosité du corps ébranle les frontières qui séparent les corps individuels et contribue à la fluidité des rapports sociaux. À ce sujet, Shildrick (2002) souligne que le regard (*gaze*) est un instrument de prévention et de protection qui vise à reconnaître les corps déviants (les corps malades et contagieux) pour éviter tout contact physique avec eux. Selon elle : « it is of course precisely the failure of the monstrous body to observe a material and metaphorical *cordon sanitaire*, its failure to wholly occupy the place of the other, that grounds anxiety » (p. 74). Dans un tel contexte, le regard fixe permet de rétablir une certaine distance entre les corps individuels et de renforcer les frontières symboliques du corps social (Shildrick, 2002). Ce type de réponse vise à protéger l'intégrité des « normaux », ceux-ci étant perturbés par le risque potentiel de contamination et la présence des Autres qui leur rappelle combien il est inquiétant de côtoyer la différence corporelle, plus particulièrement lorsque cette dernière est excessivement visible. Comme nous explique Shildrick (2002) : « the disruption of

corporeal integrity and the open display of bodily vulnerability is always a moment for anxiety and very often hostility » (p. 53)

À partir des travaux de Shildrick (2002), il est clair que la monstruosité du corps participe à la construction de l'Autre, un processus qui vise à différencier la population en regroupant les corps individuels en deux catégories : ceux qui correspondent aux normes (les *normaux*) et ceux qui ne correspondent pas aux normes (les *déviants*). Nous constatons que la description du monstre confirme le rôle des symboles corporels dans la construction des Autres et leur exclusion de la société. Ainsi, il semble important de noter que la construction des Autres est une étape importante dans la construction de soi à soi (corps individuel) et de soi aux autres (corps social) (Shildrick, 2002). Il est essentiel pour chaque individu de préserver l'intégrité de ses frontières, afin de prévenir une contamination potentielle par l'Autre. Voici pourquoi la rencontre sociale avec le monstre fait réagir les « normaux » qui disent avoir peur de devenir contaminés, de devenir malades, de ne plus être eux-mêmes après coup, de ne pas savoir comment agir et même, de perdre leurs acquis sociaux. Comme le souligne Shildrick (2002) dans son texte sur la contamination et le risque de la rencontre sociale :

It was as though the aw(e)ful vulnerability of those bodies put us, the viewers, at risk, as though they were contagious (...) The encounter with the others who define our own boundaries of normality must inevitably disturb for they are both irreducibly strange and disconcertingly familiar, both opaque and reflective. They enable us to recognize ourselves; they are our own abject (p. 69).

Le corps abject selon Kristeva (1982)

Le corps abject fait référence aux travaux de Kristeva (1982) sur les frontières qui sont indispensables pour maintenir une intégrité à la fois physique et mentale. Cette modalité corporelle trouve écho dans les écrits de Kristeva (1982) qui abordent le rejet du corps abject comme une opportunité de se solidifier soi-même, notamment en refusant de se faire contaminer physiquement et mentalement par la vue des Autres. Selon Kristeva

(1982), le rejet du corps abject est nécessaire afin de se détacher des Autres et de préserver les frontières qui délimitent les corps individuels entre eux. La proximité du corps abject, « portrayed as polluting and threatening, always provoke intense reactions » (Holmes et al., 2006, p. 310) à cause de sa visibilité et de son pouvoir symbolique. On note alors que le corps se transforme en texte qu'il faut consulter et déchiffrer *avant* de consentir à la rencontre sociale, c'est-à-dire *avant* de prendre la décision de traverser ou non les frontières individuelles pour interagir avec les autres corps. Selon Kristeva (1982) : « the abject is considered abject because it threatens the nonabject, that is, the clean and proper. Its threat derives from its promise of unwanted outcomes » (dans Holmes, Perron & O'Byrne, 2006, p. 308).

Comme le souligne Kristeva (1982), l'abject se situe à la fois en dehors du corps et en dedans du corps. Il symbolise ce qui est complètement extérieur à soi (corps social) et ce qui fait partie de soi (corps individuel). Les excréments et les liquides biologiques sont des matières abjectes produites par l'organisme, mais qui doivent être automatiquement rejetées (voir expulsées) afin de maintenir un corps propre et intègre (Kristeva, 1982). Comme le souligne Holmes et ses collègues (2006) :

The rejected matter may be under voluntary control or not. It includes what one excretes or spits but also what leaves the body unaided through the mouth, nose or genitals. What is rejected is never completely dissociated from the body, however, because it remains attached to it at an unconscious level. In other words, although it leaves the body, rejected matter is still bound to the body through the unconscious, and the threat it poses to the immaculate manifests itself at the conscious and the unconscious level - the semiotic and symbolic levels (p. 307).

Le rejet des matières corporelles - ou le rejet de ce qui ne peut appartenir de façon intégrale au corps - est un processus ambivalent durant lequel l'intégrité du corps propre est (ré)affirmée (Kristeva, 1982). Ainsi, cette démarche confirme les incertitudes qui entourent le corps propre et les risques auxquels doit faire face la personne pour maintenir son intégrité et son autonomie (Holmes et al., 2006) : le risque de se contaminer et de

polluer soi-même. Selon Kristeva (1982), la personne doit expulser ses matières abjectes en vue de préserver son statut symbolique et de pouvoir ainsi fonctionner dans la société, sans être une menace pour soi et pour autrui.

Selon Kristeva (1982), l'abjection est une réaction viscérale qui permet à la personne de demeurer « propre » et de ne pas se faire contaminer par les déchets de son corps ou par la présence de l'Autre. Ainsi, on note que cette réaction renvoie la personne à ses propres frontières corporelles, au système symbolique qui encadre les rapports sociaux et au besoin de constamment (ré)affirmer son intégrité pour fonctionner de façon optimale. Kristeva (1982) considère que : « it is thus not lack of cleanliness or health that cause abjection but what disturbs identity, system and order. What does not respect borders, positions, rules. The in-between, the ambiguous, the composite » (p. 4). La personne qui incorpore cette ambiguïté symbolique deviendra abjecte, selon Holmes et ses collègues (2006). Elle sera également rejetée parce qu'elle transgresse des barrières physiques et symboliques qui sont essentielles au corps social, voire même cruciales dans le maintien des règles pour la disposition des corps individuels et la fluidité des rapports sociaux (Shildrick, 2002). Le rejet des Autres est, selon Kristeva (1982), une étape importante dans la construction de soi à soi (corps individuel) et de soi aux autres (corps social). Cette réaction : « [is about] protecting the Self from the unclean and the polluted Other » (Holmes et al., 2006, p. 310).

Le corps politique

Selon Lock et Scheper-Hughes (1996) : « the relationship between individual and social bodies concerns more than metaphors and collective representations of the natural and the cultural. They are also about power and control » (p. 61). L'investissement politique des corps fait référence aux travaux de Foucault relativement à la gestion des attitudes et des comportements tant au niveau individuel que collectif (Revel, 2008). Selon Foucault, cet investissement politique des corps passe par les institutions qui exercent un

pouvoir sur les individualités et les populations (p. ex., hôpitaux, écoles, prisons) (Gros, 1996). Ces institutions participent au gouvernement des corps en regard de différents enjeux comme la santé, l'éducation, la sexualité, la mort, etc. (Fassin & Memmi, 2004). Ils transforment ainsi le corps en lieu de régulation, de surveillance, de contrôle dans le but de « gérer » le rapport de soi à soi (corps individuel) et de soi aux autres (corps social) (Fassin & Memmi, 2004). Nous aborderons davantage le corps politique à la section 2.1.4.

2.1.4 Pouvoir

Les études qualitatives que nous avons recensées pour cette recherche indiquent que la minimisation de la lipodystrophie et la disqualification des personnes qui subissent de graves changements corporels font partie de la rencontre médicale. Les expériences des personnes atteintes de lipodystrophie se résument ainsi :

In this study, participants, regardless of their particular body fat pattern or related distress, wanted clinicians and researchers to know more about body fat redistribution and what it is like living with it. While they recognised that knowledge about the syndrome was limited and treatments few, a cure for the syndrome seemed less important to them (in short term) than acknowledgement of their experiences. Specifically, they wanted health providers to listen to their perceptions about body changes and their experiences of living with the changes. They didn't want providers to divert conversations about body changes and related to distress to provider-perceived benefits of Highly Active Antiretroviral Therapy (Reynolds et al., 2006, p. 670).

À partir des résultats de Reynolds et ses collègues (2006) et des autres chercheurs qui rapportent des données semblables, il est clair que la reconnaissance de la lipodystrophie et de ses répercussions au plan clinique génère des tensions entre les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs médecins traitants. De plus, il semble que les insatisfactions des personnes vivant avec le VIH/SIDA en regard de leurs médecins renvoient à des concepts théoriques clés comme le pouvoir, le savoir, la résistance et la discipline. Il nous apparaît opportun de réviser les perspectives théoriques concernant ces quatre concepts. Dans le

cadre de cette recension, nous nous limiterons à présenter très brièvement les perspectives théoriques de Michel Foucault.

Le pouvoir selon Foucault

Le pouvoir fait référence à la capacité de *produire* des effets sur soi et sur autrui en vue de répondre à des objectifs précis comme la conformation individuelle et collective (Revel, 2008). Selon Foucault, le pouvoir ne se possède pas, il s'exerce au travers de relations qui sont *productives* (Gros, 1996). Comme le souligne McHoul et Grace (1993) :

The most significant feature of Foucault's thesis is his stress on the productive nature of power's modern exercise. His main aim was to turn a negative conception upside down and attribute the production of concepts, ideas, and the structures of institutions to the circulation and exercise of power in its modern form (p. 64).

Ainsi, Foucault considère que le pouvoir circule dans les institutions (psychiatriques, carcérales, religieuses, hospitalières, etc.) qui interviennent directement auprès des individus et des populations (Revel, 2008). Selon lui, il faut étudier le pouvoir là où il se manifeste, c'est-à-dire dans les institutions qui participent à la normalisation des attitudes et des comportements pour répondre à des objectifs bien précis comme, par exemple, la santé (individuelle et collective). Par ailleurs, Foucault explique que le pouvoir passe par des instruments, des techniques, des stratégies, et des procédures qui font partie des institutions (p. ex., institutions hospitalières) et qui traversent les moindres gestes de leurs représentants (p. ex., professionnels de la santé) (Ravel, 2008).

Chez Foucault, on parle de relations de pouvoir, puisque la liberté des sujets est une caractéristique importante dans ses travaux (Rabinow & Rose, 2003). Il considère même que la liberté des sujets est essentielle aux relations de pouvoir (McHoul & Grace, 1993) : le pouvoir transite d'un sujet à l'autre sans nécessairement se loger en eux. Ce type de pouvoir se distingue par la fluidité de ses mouvements, de même que la productivité de ses effets sur les pensées et les actions des personnes libres (McHoul & Grace, 1993). Foucault considère que l'exercice du pouvoir ne requiert pas qu'on prive la

personne de sa liberté puisque leur participation : « can be extracted from [them], when [they] are not necessarily physically constrained, possess legal rights preventing exploitation, and are 'free' from direct forms of control » (McHoul & Grace, 1993, p. 63).

Foucault insiste :

The exercise of power is not simply a relationship between « partners », individual or collective; it is a way in which some act on others. Which is to say, of course, that there is no such entity as power, with or without capital letter; global, massive, or diffused; concentrated or distributed. Power exists only as exercised by some on others, only when put into action, even though, of course, it is inscribed in a field of sparse available possibilities underpinned by permanent structures. This also means that power is not a matter of consent. In itself, it is not the renunciation of freedom, a transfer of rights, or power of each and all delegated to a few (...); the relationship of power may be in effect of a prior or permanent consent, but it is not by nature the manifestations of a consensus (Rabinow & Rose, 2003, p. 137).

Selon Foucault, les stratégies de résistance circulent en même temps que les relations de pouvoir. À ce sujet, il insiste sur le fait que la résistance est coextensive au pouvoir qu'elle contre (Revel 2008). Il souligne également que la résistance et le pouvoir partagent des caractéristiques similaires (stratégique, multiforme, diffus, polymorphe). Finalement, il explique que les stratégies de résistance peuvent à leur tour fonder des relations de pouvoir (Revel, 2008). Chez Foucault, il est clair que la résistance est aussi stratégique et diffuse que le pouvoir qu'elle contre (Revel, 2008). Ces écrits nous rappellent que la résistance n'est pas extérieure au pouvoir, elle en fait partie (McHoul & Grace, 1993).

La dyade pouvoir/savoir

Foucault (1980) examine tout particulièrement la relation qui existe entre le pouvoir et le savoir : « I have been trying to make visible the constant articulation I think there is of power on knowledge and of knowledge on power » (Foucault, 1980, p. 51). Dans « *Power/Knowledge* », Foucault (1980) explique que cette articulation est excessivement complexe à décoder, puisque les jeux de pouvoir conjuguent la production

des savoirs et vice versa. À cet égard, il souligne que : « the exercise of power perpetually creates knowledge and, conversely, knowledge perpetually induces effects of power » (Foucault, 1980, p. 52). Il importe de souligner que le pouvoir fait ici référence à la capacité de soutirer des individus un savoir qui servira par la suite à gouverner leurs pensées et leurs comportements (Foucault, 1980). Ce qui intéresse Foucault, c'est précisément cette forme de pouvoir qui transforme les individus en « objets de connaissance et en sujets de gouvernement » (Revel, 2008, p. 120). Il pose un regard critique sur le dispositif médical qui se spécialise dans l'objectivation des corps (regard médical) et la production de discours qui maintiennent les individus dans leur assujettissement (Foucault, [1975] 2004; 1980).

Selon Foucault (1980), la médecine est un dispositif en bonne et due forme. À des fins de clarification, il explique que le dispositif « est un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit aussi bien que du non-dit. » (Revel, 2008, p. 41-42). Au cœur de ce dispositif, la production des discours met en œuvre les jeux de pouvoir et de vérité auxquels s'intéresse Foucault (1980) dans ses analyses. Selon lui, les discours sont des regroupements de savoirs, de pratiques et de stratégies qui se situent dans un régime établi de vérité (Foucault, 1980). Foucault (1980) considère que « la politique de la vérité appartient à ces relations de pouvoir qui circonscrivent à l'avance ce qui sera ou ne sera pas tenu pour vérité, qui agencent le monde de manière régulière et régulable et que nous finissons par accepter comme un champ établi du savoir » (Butler, 2005, p. 91). Il insiste sur le fait que la critique commence par la remise en question de cette « politique » qui favorise certains types de savoirs (savoirs experts) au détriment des autres (savoirs locaux) (Butler, 2005).

Selon Foucault (1980), la politique de la vérité (*the politics of truth*) :

Is produced only by virtue of multiple forms of constraint. And it induces regular effects of power. Each society has its *régime of truth*, its 'general politics' of truth : that is, the types of discourse which it accepts and makes function of as true; the mechanisms and instances which enable one to distinguish true and false statements, the means by which each is sanctioned; the techniques and procedures accorded value in the acquisition of truth; the status of those who are charged with saying what counts as true (p. 131).

Ce passage résume bien la pensée de Foucault qui problématise la production et la véridiction des discours impliqués dans le gouvernement des individus et des populations. À cet égard, Foucault (1980) formule la question suivante : « what type of power is susceptible of producing discourses of truth that in a society such as ours are endowed with such potent effects? » (p. 93). Il interroge ainsi les conditions qui permettent à certains discours de se mobiliser et les règles qui cherchent à imposer une politique de la vérité (Granjon, 2005).

Selon les écrits de Foucault, il est nécessaire de reconnaître la complexité des relations entre le pouvoir et le savoir : le pouvoir permet d'extraire un savoir de la personne en vue de produire des savoirs et de fabriquer des « discours véridiques » qui seront ensuite intégrés par la même personne, question de modeler ses pensées et ses comportements. C'est donc par le biais de ces discours que s'effectuera la mise en ordre de la société, un processus que Foucault décrit comme la *disciplinarisation* ou le *gouvernement* des individus et des collectivités (Ravel, 2008).

Le pouvoir disciplinaire

Lorsque Foucault examine le bio-pouvoir dans ces travaux, il fait référence à une forme de pouvoir qui cherche à « gérer » les individus et les populations (Perron, Fluet & Holmes, 2004). Les deux pôles du bio-pouvoir, anatomo-politique et bio-politique, loin d'être mutuellement exclusifs, sont liés par tout un faisceau intermédiaire de relations. Ils partageraient ainsi l'un avec l'autre de nombreuses interfaces (Perron et al., 2004). Le

premier pôle, « anatomo-politique du corps », réfère à la dimension disciplinaire du bio-pouvoir (Perron et al., 2004). Le deuxième pôle, « bio-politique », renvoie aux contrôles régulateurs auxquels une population est soumise (Perron et al., 2004). Dans le cadre de cette recension, nous nous limiterons à présenter très brièvement les perspectives théoriques de Foucault sur le pouvoir disciplinaire, soit le premier pôle du bio-pouvoir.

Selon Foucault, le pouvoir disciplinaire laisse son empreinte sur les attitudes, les conduites, et les corps des personnes : « in order to help them achieve particular skills and new ways of thinking or to render them ready for instructions » (Holmes & Gastaldo, 2002, p. 561). Foucault ([1975] 2004) explique que le pouvoir circule dans les grandes institutions disciplinaires (psychiatriques, carcérales, religieuses, hospitalières, etc.) en vue de fabriquer des corps dociles : « le corps humain entre dans une machinerie de pouvoir qui le fouille, le désarticule et le recompose » (p. 162). Le pouvoir disciplinaire s'exerce subtilement au niveau de personnes cibles, afin de les rendre plus obéissantes et efficaces dans leur propre régulation (Foucault [1975] 2004). En ce sens, il faut envisager les manifestations du pouvoir disciplinaire sur les plans où celui-ci opère vraiment dans ses manifestations les plus directes, mais aussi dans ses manifestations les plus délicates et les plus subtiles. À ce sujet, Foucault ([1975] 2004) souligne que :

La discipline « fabrique » des individus; elle est la technique spécifique d'un pouvoir qui se donne les individus à la fois pour objets et pour instruments de son exercice. Ce n'est pas un pouvoir triomphant qui, à partir de son propre excès, peut se fier à sa surpuissance; c'est un pouvoir modeste, soupçonneux, qui fonctionne sur le mode d'une économie calculée, mais permanente (p. 200).

Selon Foucault ([1975] 2004), les instruments du pouvoir disciplinaire expliquent son succès dans les institutions où il est possible de surveiller, de sanctionner, de normaliser et de formaliser les corps des individus. Nous empruntons à Foucault ([1975] 2004) les trois instruments décrits dans son ouvrage, *Surveiller et punir*, pour synthétiser la manière

dont opère le pouvoir disciplinaire : la surveillance hiérarchique, la sanction normalisatrice et l'examen.

Selon Foucault ([1975] 2004), l'exercice de la discipline « suppose un dispositif qui contraigne par le jeu du regard; un appareil où les techniques qui permettent de voir induisent les effets du pouvoir et où, en retour, les moyens de coercition rendent clairement visibles ceux sur qui ils s'appliquent » (Foucault, [1975] 2004, p. 201). La surveillance hiérarchique fait référence au rapport de visibilité qui concerne à la fois la personne qui observe et celle qui est perpétuellement observée (Foucault, [1975] 2004). La machine disciplinaire fonctionne en effet comme un microscope en vue de surveiller les corps et de redresser les fautes de comportement (Rabinow, 1984). La surveillance, explique Foucault, assure le bon (re)dressement des individus qui sont : « disciplined by the fact that they are potentially under the constant supervision of the watchman [(hereby referring to the physician)] » (Holmes & Gastaldo, 2002, p. 539).

Dans chaque institution disciplinaire, il existe un système de micro-pénalités qui vise à normaliser les corps et les conduites (Foucault, [1975] 2004). Selon Foucault ([1975] 2004), les sanctions normalisatrices participent au bon redressement des individus qui ne se conforment pas aux règles. Il insiste sur ce point : « ce qui relève de la pénalité disciplinaire, c'est l'inobservation, tout ce qui est inadéquat à la règle, tout ce qui s'en éloigne, les écarts » (Foucault, [1975] 2004, p.210). Ainsi, le pouvoir disciplinaire fonctionne grâce à un régime de conduites qui permet de différencier les bonnes conduites des mauvaises conduites (Foucault, [1975] 2004). Considérant que tout écart de conduite sera « pénalisable », il est évident que les individus sous constante surveillance auront tendance à suivre les règles (Foucault, [1975] 2004). Ils auront aussi tendance à se surveiller eux-mêmes afin de prévenir les écarts de conduite. À cet égard, Foucault ([1975] 2004) explique que l'art de punir met en oeuvre cinq opérations bien distinctes, soit :

Référentiel des actes, les performances, les conduites singulières à un ensemble qui est à la fois un champ de comparaison, espace de différenciation et principe d'une règle à suivre. Différencier les individus les uns par rapport aux autres et en fonction de cette règle d'ensemble - qu'on fasse fonctionner comme seuil minimal, comme moyenne à respecter ou comme optimum dont il faut s'approcher. Mesurer en termes quantitatifs et hiérarchiser en termes de valeur les capacités, le niveau, la « nature » des individus. Faire jouer, à travers cette mesure « valorisante », la contrainte d'une conformité à réaliser. Enfin, tracer la limite qui définira la différence par rapport à toutes les différences, la frontière extérieure de l'anormal (la « classe honteuse » de l'École militaire). La pénalité perpétuelle qui traverse tous les points et contrôle tous les instants des institutions disciplinaires compare, différencie, hiérarchise, homogénéise, exclut. En un mot elle *normalise* (p. 214-215).

Le dernier instrument disciplinaire de Foucault regroupe les deux autres (surveillance hiérarchique et sanction normalisatrice) dans la routine de l'examen. L'examen, explique Foucault ([1975] 2004), fait entrer la personne dans un champ de surveillance et dans un champ documentaire : on examine la personne, ses pensées, son corps et ses conduites en détail et on documente (formalise) les informations recueillies pour en « délivrer la fiche signalétique » (Gros, 1996, p. 69). La personne se transforme alors en objet de savoir, descriptible et analysable (Foucault, [1975] 2004). À cet égard, Foucault ([1975] 2004) affirme que l'examen fonctionne à la fois comme « une procédure d'objectivation et d'assujettissement » (p. 225). Il décrit l'examen comme la fixation de la personne dans un espace précis - la répartition et le classement de ses pensées, son corps et ses conduites relativement à des normes bien précises.

En lui, viennent se rejoindre la cérémonie du pouvoir et la forme de l'expérience, le déploiement de la force et l'établissement de la vérité. Au cœur des procédures de discipline, il manifeste l'assujettissement de ceux qui sont perçus comme des objets et l'objectivation de ceux qui sont assujettis. La superposition des rapports de pouvoir et des relations de savoirs prend dans l'examen tout son éclat visible (Foucault, [1975] 2004, p. 217).

Le pouvoir disciplinaire atteint son plein potentiel lors de l'examen. Il décortique la personne (corps, pensées, comportements), documente ses écarts, formalise sa position

par rapport aux normes pour éventuellement lui fabriquer un nouveau statut (Foucault, [1975] 2004). Ce statut permettra ensuite à la personne de se discipliner elle-même, afin que sa conformité soit rétablie et que les sanctions puissent être évitées le plus que possible (Foucault, [1975] 2004).

Foucault décrit le pouvoir disciplinaire selon ces trois instruments : il surveille, il pénalise et il examine. Dans le cadre de leurs travaux sur le pouvoir disciplinaire, Holmes et Gastaldo (2002) soulignent que le pôle anatomo-politique du bio-pouvoir « trains and enhances individuals, utilizes people's productive potential, and makes optimal use of their capacities » (p. 561). En effet, le but premier du pouvoir disciplinaire est de motiver chaque personne à être plus efficace dans sa propre régulation et à suivre assidûment certaines règles (docilité). Dans le cas contraire, le pouvoir disciplinaire saura convaincre les plus défiants de se conformer comme le reste de la population.

2.1.5 Stigmate et visibilité

À la lumière des études que nous avons recensées, il est clair que le stigmate et la visibilité sont des enjeux importants pour les personnes qui souffrent de lipodystrophie. Les études qualitatives de nos prédécesseurs indiquent que la visibilité de cette condition influence la trajectoire sociale des personnes qui subissent des changements corporels et qui contribuent à leur stigmatisation (Collins et al., 2000; Power et al., 2003; Reynolds et al., 2006; Varas-Diaz et al., 2005). En 2005, Persson publie un texte qui s'intitule « *Facing HIV : Body Shape Change and (In)Visibility of Illness* » pour faire état de ses résultats de recherche (entrevues auprès de 19 hommes vivant avec le VIH/SIDA) et pour explorer, au plan théorique, les tensions sociales auxquelles font face les personnes qui vivent avec la lipodystrophie. Elle fait donc appel au stigmate pour décortiquer ces tensions et appuie son analyse avec les travaux de Goffman (1963).

Lipodystrophie et stigmatisme : les travaux de Persson (2005)

Les résultats de recherche de Persson (2005) indiquent que la visibilité des changements corporels « is more than a question of what is seen. It is embedded in, and evokes, a complex array of socially and morally charged meanings around corporeality, selfhood, suffering, and mortality » (p. 238). Elle souligne que la lipodystrophie est une question de visibilité : incapables de se camoufler, les personnes qui souffrent de lipodystrophie décrivent leur corps comme un symbole du VIH (Persson, 2005).

Dans le cadre de cette étude, Persson (2005) souligne que la mise en marché de la trithérapie avait pour objectif de supprimer la réplication du virus dans le corps, et de modifier indirectement la trajectoire sociale des personnes qui devenaient de plus en plus visibles avec la défaillance du système immunitaire. Ainsi, on présume que ce régime thérapeutique pourra intervenir à la surface du corps en vue de contenir et de dissimuler les manifestations corporelles du SIDA. Persson (2005) considère que les premiers signes de la lipodystrophie provoquent des tensions importantes chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui sont aux prises avec un nouveau symbole, le symbole du virus (comparativement au symbole du SIDA quelques années auparavant). Elle constate que le syndrome de la lipodystrophie est un symbole paradoxal qui se manifeste alors que le virus est indétectable dans le sang et que les effets thérapeutiques permettent aux personnes vivant avec le VIH/SIDA de « réintégrer » la société (Persson, 2005). Alors que la thérapie antirétrovirale fait disparaître le VIH de la circulation sanguine et permet aux personnes vivant avec le VIH/SIDA de « passer inaperçues » en société, elle fait apparaître un nouveau symbole du VIH sur le corps. À cet égard, Persson (2005) souligne :

What is remarkable about lipodystrophy in the context of Sydney's gay community is the way therapeutic suppression of HIV in the body has coincidentally produced a body that is read as a sign of illness that may, in fact, be under control. In a sense, the virus that might no longer be technologically detectable in the hidden *interior*

of a person's blood paradoxically becomes detectable on the *surface* of the body. The therapeutic efforts to remove any traces of HIV from the body has actually rendered it more physically visible (p. 243).

Selon Persson (2005), la visibilité de la lipodystrophie affecte la gestion de la maladie au quotidien et entraîne des répercussions psychosociales importantes : problèmes relatifs à la santé mentale (dépression), sentiments négatifs par rapport au corps/traitement, perceptions négatives du corps, piètre estime de soi, faible image corporelle, isolement, discrimination, stigmatisation, impact négatif sur les relations intimes et la sexualité, impact négatif sur les relations interpersonnelles, rejet, etc. De plus, la visibilité de la lipodystrophie est un enjeu de taille pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui doivent négocier le regard des autres, de même que leurs commentaires, leurs questions et leurs réactions par rapport au corps (Persson, 2005). Selon Persson (2005) :

Visibility, in this context, challenges the control gay men with lipodystrophy have over their HIV status in social situations. No longer able to conceal or keep their status private, their bodies turn personal experience into public spectacle. They have, as Goffman describes, moved from a *discreditable* to *discredited* (p. 239).

Ainsi, elle note que les manifestations visibles de la lipodystrophie facilitent le dévoilement du statut sérologique et représentent une source indéniable de stigmatisation pour les hommes vivant avec le VIH/SIDA. Persson (2005) explique que la lipodystrophie prédispose ces hommes à la stigmatisation, la discrimination, le rejet et la confrontation. Elle ajoute que les hommes souffrant de lipodystrophie sont automatiquement discrédités à cause de la lipodystrophie : leur différence physique est visible et connue sur place.

Selon Persson (2005), la lipodystrophie est une nouvelle forme de « monstruosité corporelle » qui détermine le statut social des hommes qui vivent avec le VIH/SIDA dans la communauté gaie de Sydney. Ils sont automatiquement stigmatisés à cause de cette nouvelle forme de « monstruosité corporelle » qui ajoute au fardeau social de vivre avec le

VIH/SIDA dans cette communauté (Persson, 2005). À ce sujet, Persson (2005) souligne que la lipodystrophie est une condition excessivement « stigmatisante » pour les hommes vivant avec VIH/SIDA qui en viennent à concevoir leur corps comme « an enabling medium of identification and HIV disclosure » (p. 250). En effet, la lipodystrophie est décrite comme une condition de dévoilement involontaire qui participe à la stigmatisation des hommes qui exercent peu de contrôle sur leur trajectoire sociale.

Le fait de voir la lipodystrophie sur le corps des autres est une expérience difficile pour les hommes qui souffrent, eux aussi, de cette condition débilatante. Selon Persson (2005), ces expériences de visibilité « evoke complex feelings reminiscent of what Goffman refers to as *identity ambivalence* » (p. 246 [*emphase personnelle*]). En référence aux travaux de Goffman, elle explique pourquoi les hommes préfèrent de pas regarder les autres personnes qui souffrent de lipodystrophie :

A common manifestation of « identity ambivalence » among informants was the compulsion to look away when seeing other people with lipodystrophy, to avoid meeting their gaze and this avoid exchanging looks of recognition or affinity. Such looks were seen as an unwanted reflection of themselves, of their own body, of their health (...) [There was a] need to distance themselves from those with the same stigmatized condition (p. 247).

Le stigmaté selon Goffman (1963; 1996)

Le *stigmaté* est adopté pour la première fois par les Grecs, afin de désigner les marques corporelles qui avaient pour but de confirmer le caractère inhabituel, voire détestable des « déviants » (p. ex., criminels, esclaves, traîtres) et de signaler leur présence dans la société. Le prochain passage résume la progression du stigmaté dans le temps et son évolution jusqu'aux travaux d'Erving Goffman (1963).

Stigma is a fluid concept that changes over time and that is “defined by a particular society at a given point in its social development” (Whitehead, Carlisle, Watkins & Mason, 2001 p.18). The Greek word *stigma* (pl. *stigmata*) originally referred to body markings (brands) inflicted on certain individuals to identify them as ignominious, immoral characters. Before the time of Christ, these markings, etched with a hot iron or a knife, were regarded as

a clear sign of infamy and impurity, and were used as a warning to the rest of the populace (Goffman, 1963). In this way, the dominant social group was able to recognize and shun these marked people who belonged primarily to marginalized groups such as slaves and criminals. Thus the visible marks on stigmatized people resulted in their being excluded from society. After the spread of Christianity, the notion of stigmata became charged with extra symbolism, and took on an entirely new meaning. On the one hand, people believed these markings were a sign of divine intervention because they evoked the five wounds of the crucified Christ. For example, the mystic (soon to become a saint) who bore a stigma that no longer signalled social condemnation, but rather designation as God's messenger; on the other hand, the stigmata simultaneously indicated the bodily symptoms of a physical disorder that extended beyond the religious to encompass medical implications. This physical disorder then became stigmatizing in the sense that it deviated from the norm, and in so doing, caused fear, humiliation and disfavour (Gagnon & Holmes, 2008, p. 230-231).

Les travaux de Goffman permettent de comprendre la trajectoire sociale des personnes qui possèdent des attributs indésirables et la réaction des « normaux » face à certains stigmates (Goffman, 1996). De façon générale, le stigmate désigne un attribut indésirable (traits physiques, comportements, appartenance à un groupe) qui est repérable et qui discrédite la personne à plusieurs niveaux (Goffman, 1996). Remarquons que tous les attributs indésirables ne sont pas en cause, mais seulement ceux qui se rapportent à des stéréotypes négatifs (1996). Selon Goffman (1996), il existe trois types de stigmates, soit les stigmates qui se rapportent au corps (traits physiques : handicap, disposition physique, difformités), les stigmates qui se rapportent au caractère (comportements : alcoolisme, chômage, consommation de drogues, criminalité), et les stigmates qui se rapportent au groupe (appartenance à un groupe : religion, nationalité, ethnicité). En somme, chacun de ces stigmates fait référence aux attributs qui dérogent des normes sociales et qui *portent le discrédit*, comme le dit si bien Goffman (1996).

Selon Goffman (1996), la stigmatisation fait appel à deux types de trajectoires sociales : la trajectoire de la personne *discréditée* et la trajectoire de la personne *discréditable*. Le stigmate discrédité est connu ou visible sur place, il entraîne

automatiquement la stigmatisation, voire même la discrimination des personnes qui ne peuvent plus participer aux rapports sociaux comme le font les « normaux » (Goffman, 1996). Dans tous les cas de stigmaté discrédité, on retrouve les mêmes traits sociologiques comme en fait foi le passage suivant :

Un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait que de ses autres attributs. Il possède un stigmaté, une différence fâcheuse d'avec quoi nous nous attendions (Goffman, 1996, p. 15).

Goffman (1996) explique que la personne discréditable aura une plus grande marge de manœuvre lors de sa rencontre avec le « normaux ». Elle pourra camoufler son stigmaté et exercer un meilleur contrôle sur le dévoilement de sa condition « stigmatisante » (Goffman, 1996). Comme la personne discréditée, elle risque de se faire assigner un statut social inférieur une fois que son stigmaté sera dévoilé.

La stigmatisation a pour effet de retrancher la personne stigmatisée des rapports sociaux ordinaires et de réduire sa participation à la société (Goffman, 1996). Afin de se (re)faire une place parmi les « normaux », cette personne aura tendance à vouloir corriger son stigmaté ou, comme le dirait Goffman (1996), à modifier « ce qu'elle estime être le fondement objectif de sa déficience » (p. 19). Elle souhaitera aussi accroître la tolérance des « normaux » en maîtrisant certains domaines d'activités qui sont normalement fermés aux personnes stigmatisées. De plus, elle luttera pour réparer la cassure qui se manifeste lors de la rencontre des « normaux », une cassure entre ses propres capacités et ce que les « normaux » exigent d'elle-même (Goffman, 1996). Comme en fait foi le prochain passage, les personnes stigmatisées auront tendance à se regrouper ensemble, question de former leur propre groupe sans la présence des « normaux ».

Repudiated and shunned by a majority considered to be "normal," stigmatized individuals may turn their disadvantage into a way of organizing their lives, as long as they resign themselves to living in

a diminished world (Goffman, 1963). As a consequence, these stigmatized individuals (who are still social creatures) have a tendency to form groups with others bearing similar traits to avoid being abused and made to feel inferior by a dominant majority that is intolerant of difference, and because they have now become an integral part of an excluded group, stigmatized people can, therefore, expect support from those who are “similar” (Gagnon & Holmes, 2008, p. 232).

Goffman (1996) explique que le stigmate infiltre généralement le schème interne des personnes qui en viennent à se définir elles-mêmes relativement à leurs « contraintes ». Selon lui, le stigmate : « possesses the power to infiltrate the perception of self since it is internalized by the stigmatized individual who tends to have the same beliefs about identity that “normal” individuals embrace in their daily life » (dans Gagnon & Holmes, 2008, p. 232). Il est évident que la stigmatisation de soi (*self-stigma*) est particulièrement intense lorsque chaque rencontre sociale entre « normaux » et stigmatisés intensifie la présence du stigmate (Goffman, 1996). Ce phénomène explique pourquoi la rencontre sociale est un moment de grande intensité pour les personnes affligées par un stigmate, particulièrement si ce stigmate est visible et automatiquement discrédité (Goffman, 1996).

La stigmatisation selon Link et Phelan (2001)

Selon Link et Phelan (2001), la stigmatisation fait appel à un processus social complexe que peu de chercheurs et de cliniciens cherchent à explorer en détail. Il est donc important de clarifier ce processus en vue de mieux comprendre la trajectoire des personnes qui possèdent des attributs indésirables et qui se font exclure de la société. Link et Phelan (2001) définissent cinq composantes du processus de stigmatisation. Selon eux, ce processus repose sur la mise en relation des cinq composantes suivantes :

“In the *first* component, people distinguish and label human differences. In the *second*, dominant cultural beliefs link labeled persons to undesirable characteristics - to negative stereotypes. In the *third*, labeled persons are placed in distinct categories so as to accomplish some degree of separation of ‘us’ from ‘them’. In the *fourth*, labeled persons experience status loss and discrimination

that lead to unequal outcomes. *Finally*, stigmatization is entirely contingent on access to social, economic, and political power that allows the identification of differentness, the construction of stereotypes, the separation of labeled persons into distinct categories, and the full execution of disapproval, rejection, exclusion and discrimination” (Link and Phelan, 2001, p.367).

Link et Phelan (2001) considèrent que la stigmatisation dépend entièrement du contexte socioculturel. Ils insistent sur le fait que le contexte socioculturel et politique participe à la stigmatisation de certaines populations et de certains groupes de la société. Selon Link et Phelan (2001), cette composante du processus de stigmatisation fait rarement partie des écrits et des recherches dans le champ des sciences sociales. Or, ils considèrent que cette composante est au cœur du processus même et que son influence sur les autres composantes est indéniable.

Comme le souligne, Link et Phelan (2001), la stigmatisation se situe généralement dans un cadre microsocial, soit au niveau de la rencontre sociale entre les personnes stigmatisées et les « normaux ». Selon eux, cette approche est trop individualiste pour permettre aux chercheurs et aux cliniciens de mettre en lumière des éléments importants comme le pouvoir et le contexte socioculturel (Link & Phelan, 2001).

La visibilité du stigmaté : six dimensions

Le travail de Jones, Farina, Hastorf, Markus, Miller et Scott (1984) sur la visibilité des stigmatés est particulièrement important pour mieux comprendre la trajectoire des personnes *discréditées*. À des fins de clarification, nous empruntons à ces auteurs les six dimensions du stigmaté *visible*, telles que décrites dans leur ouvrage intitulé « *Social Stigma : The Psychology of Marked Relationship* ». Selon Jones et ses collègues (1984), ces six dimensions permettent de déterminer dans quelle mesure la visibilité du stigmaté perturbe la rencontre sociale et dans quelle mesure la personne *discréditée* peut vivre une vie « normale ». Ces auteurs créent des liens importants avec les travaux de Goffman

(1963; 1996) qui souligne, lui aussi, le rôle de la visibilité dans la stigmatisation des personnes qui possèdent des attributs indésirables aux yeux de la société.

Jones et ses collègues (1984) considèrent que le stigmate compte six dimensions clés : *concealability, course, disruptiveness, aesthetic qualities, origin, peril* (p. 24). Dans le cadre de cette recension, ces dimensions seront révisées brièvement :

1. Camouflage (*Concealability*)

Selon Jones et ses collègues (1984), la première dimension concerne la visibilité du stigmate discrédité et la possibilité de camoufler celui-ci pendant la rencontre sociale (*Is the condition hidden or obvious? To what extent is its visibility controllable?*). Lorsque le stigmate est visible en tout temps, la personne est « stigmatisable » en tout temps. Il sera alors impossible pour elle de passer inaperçue pendant la rencontre sociale. Comme le soulignent Jones et ses collègues (1984) : « the more evident and nonconcealable the affliction, the more it seems to interfere with such normal life functions as moving, working, and caring for oneself (...) If the blemish cannot be seen, the possessor can generally function quite normally » (p. 35). Ainsi, la visibilité et la constance du stigmate détermineront dans quelle mesure la personne pourra vivre une vie « normale » ou dans quelle mesure elle sera discréditée au quotidien.

2. Trajectoire (*Course*)

La deuxième dimension concerne la trajectoire du stigmate discrédité et la possibilité de mettre un terme à sa progression (*What pattern of change over time is usually shown by the condition? What is its ultimate outcome?*). La condition qui progresse rapidement dans le corps participera à la stigmatisation des personnes qui ne peuvent suspendre cette trajectoire. Ainsi, les personnes qui vivent cette expérience auront tendance à vouloir modifier la trajectoire de leur stigmate par divers moyens (p. ex., chirurgie esthétique). Comme le soulignent Jones et ses collègues (1984) : « not only will the stigmatized person feel pressure to change the course of the mark as a result of his

own and other people's negative reaction to its presence, but society will typically expect the actions to remove the mark to be instituted » (p. 40).

3. Perturbation de la rencontre sociale (*Disruptiveness*)

La troisième dimension concerne la visibilité du stigmaté ou plutôt à quel point cette visibilité gêne la rencontre sociale (*Does it block or hamper interaction or communication?*). À cet égard, Jones et ses collègues (1984) soulignent que : « the more visible, dangerous, and aesthetically displeasing the mark, the more destructive of smooth interpersonal interaction it will be » (p. 46).

4. Composantes esthétiques (*Aesthetic qualities*)

La quatrième dimension concerne la visibilité du stigmaté et ses caractéristiques au plan esthétique (*To what extent does the mark make the possessor upsetting?*). Jones et ses collègues (1984) considèrent que la fluidité des rapports sociaux repose sur l'apparence physique et la beauté des corps individuels. À ce sujet, ils notent que les personnes qui possèdent des attributs indésirables au plan esthétique : « will be treated differently and more negatively » (p. 53) que celles qui possèdent des attributs désirables. Leur constat montre à quel point la disposition physique de la personne et les traits corporels sont des variables importantes de la rencontre sociale.

5. Nature du stigmaté (*Origin*)

La quatrième dimension concerne la provenance du stigmaté ou plutôt les facteurs qui contribuent à la manifestation du stigmaté dans/sur le corps (*Under what circumstances did the condition originate?*). Cette dimension concerne également la responsabilité de la personne par rapport à son stigmaté. À cet égard, Jones et ses collègues (1984) notent une différence entre les personnes qui ne sont pas responsables de leur stigmaté et celles qui le sont. Ils soulignent d'ailleurs ceci : « differences in the way the marks originated can greatly affect how others view and treat the afflicted individual » (p. 56).

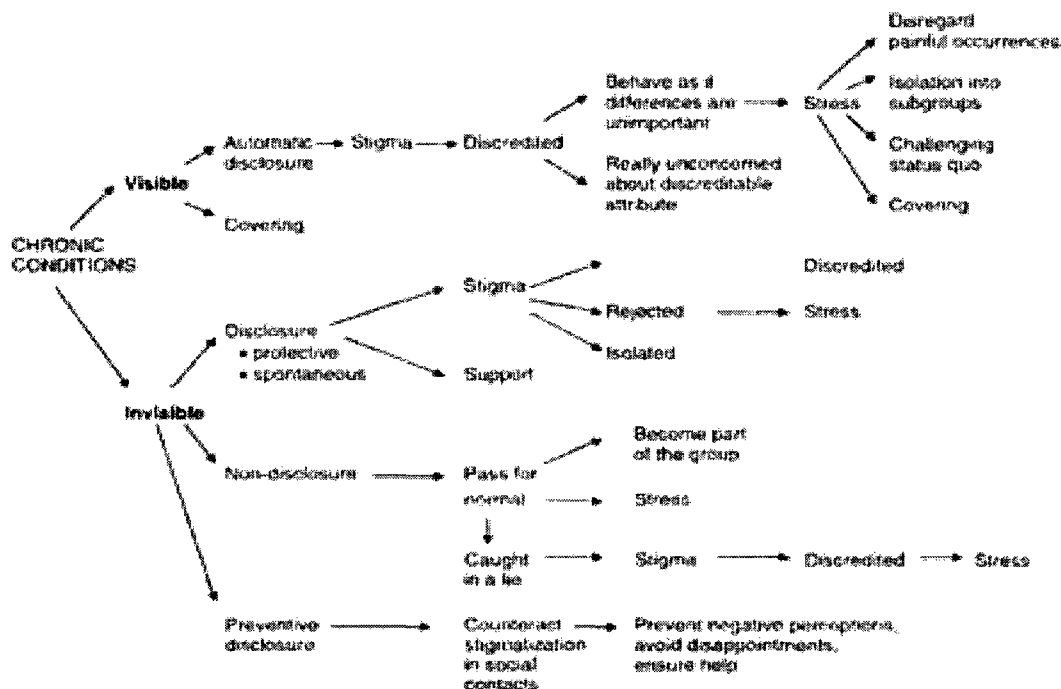
6. Risque (*Peril*)

La quatrième dimension concerne le danger que représente la personne discréditée par les autres (*What kind of danger is posed by the mark and how imminent and serious is it?*). Jones et ses collègues (1984) font référence aux risques de contamination que signalent certains stigmatés lors de la rencontre sociale. Ils notent que cette dimension du stigmaté : « is most often relevant when considering psychiatric patients, people who have committed violent crimes, and those whose diseases are believed to be contagious » (p. 65).

Visibilité et dévoilement

En 2000, Joachim et Acron proposent un modèle spécifiquement pour la pratique infirmière qui s'inspire des travaux de Goffman (1963) et de Jones et al. (1984). Ce modèle repose également sur les résultats d'une méta-synthèse regroupant toutes les études qualitatives (1980-1996) concernant la maladie chronique. Ces auteurs suggèrent que les thèmes centraux à la trajectoire sociale de la maladie chronique sont : la visibilité, l'invisibilité, le stigma et les répercussions du dévoilement versus les possibilités de camouflage (Joachim & Acron, 2000). Elles rassemblent ces thèmes dans un cadre conceptuel pour illustrer la trajectoire sociale des personnes qui vivent avec une maladie chronique (Joachim & Acron, 2000) (voir Figure 2.9).

Figure 2.9 Stigma and factors that influence disclosure or non-disclosure in chronic illness (Joachim & Acorn, 2000, p. 246)



Selon Joachim et Acorn (2000), la visibilité de la maladie chronique constitue un facteur contraignant dans la gestion et le contrôle du dévoilement. En effet, la présence de signes visibles de la maladie donne lieu à un dévoilement quasi instantané et à une stigmatisation tout aussi rapide (Joachim & Acorn, 2000). Ces propositions expliquent pourquoi les personnes qui vivent avec des manifestations physiques de la maladie ressentent une perte de contrôle par rapport à leur corps et se disent incapables de « gérer » le dévoilement de leur condition physique.

Dans le cadre de leur recherche, Joachim et Acorn (2000) proposent une nouvelle façon de concevoir le stigmaté, soit en termes de visibilité et d'invisibilité. Leur cadre conceptuel souligne à quel point ces deux dimensions influencent la trajectoire sociale des personnes qui possèdent des attributs indésirables.

CHAPITRE 3

CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

Ce chapitre fait état des considérations méthodologiques qui sous-tendent notre projet de recherche. En premier lieu, nous exposons le devis de recherche ainsi que les trois phases de recrutement qui se sont déroulées durant la période estivale 2008. Par la suite, nous examinons le processus d'échantillonnage et le portrait des femmes qui formaient notre échantillon. Finalement, nous décrivons les dimensions éthiques qui étaient en vigueur à chaque étape du projet de même que les critères sélectionnés par la chercheuse pour assurer la rigueur de cette étude.

3.1 Type d'étude

Un devis de recherche qualitatif convenait tout à fait aux objectifs de cette recherche qui visent à décrire le processus de transformation corporelle qui se manifeste chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA pendant leur parcours avec la thérapie antirétrovirale et comprendre les répercussions psychosociales des changements corporels, de même que les enjeux concernant le corps en transformation. Nous savons, par ailleurs, que ce type de recherche contribue à l'avancement des connaissances dans des domaines où peu de recherches ont été entreprises (Creswell, 2007), ce qui est le cas de la présente recherche. La recherche qualitative est particulièrement utile pour répondre à des questions relatives au parcours (processus social dominant) et au vécu des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Pour ce faire, le processus de recherche se déroule selon une approche inductive qui favorise la construction progressive de connaissances issue de l'expérience des participantes et dans un contexte social précis (Denzin & Lincoln, 2005).

La recherche qualitative a pour but de décrire et de comprendre la complexité de phénomènes humains qui sont profondément influencés par des facteurs sociaux, politiques, culturels, économiques, ethniques et de genres (Denzin & Lincoln, 2005). En ce sens, elle permet de répondre à des questions complexes par des précisions qui, à elles

seules, peuvent servir de base à des recherches explicatives plus poussées et des démarches axées sur le changement social (Fine & Weis, 2005). La recherche qualitative se déploie sous un angle participatif et dialectique, ce qui implique une interaction soutenue entre le chercheur et les personnes qui acceptent de participer à son étude (Creswell, 2007). En effet, elle doit donner une voix aux personnes qui possèdent une expérience personnelle et un savoir exclusif par rapport au phénomène à l'étude (Denzin & Lincoln, 2005). Par conséquent, la recherche qualitative est spécialement conçue pour décrire les épreuves humaines au quotidien et pour comprendre un phénomène à partir du point de vue des personnes qui en font l'expérience (Creswell, 2007).

3.2 Devis de recherche

Compte tenu de notre problématique de recherche et des objectifs de recherche, la théorisation ancrée a été privilégiée pour orienter ce projet au plan méthodologique. La méthode de théorisation ancrée fait référence à une approche inductive issue des travaux de Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss (1967), deux sociologues américains de l'Université de la Californie à San Francisco. Depuis le début des années '80, cette méthode est largement utilisée en sciences infirmières pour explorer de nouveaux champs de recherche et développer une meilleure compréhension de phénomènes à caractère dynamique et complexe (Benoliel, 1996). Comme le souligne Schreiber et Stern (2001) :

[Grounded theory is] the method of choice when we want to learn how people manage their lives in the context of existing or potential health challenges, and as such, is admirably suited for nursing inquiry. What is key in this process is learning the ways that people understand and deal with what is happening to them over time. Grounded theory was designed to reveal the human characteristics of change in response to (or anticipation of) various life circumstances. It is particularly useful for research in situations that have not been previously studied, where existing research has left major gaps, and where a new perspective might be desirable to identify areas for nursing interventions (p. xvii).

La méthode par théorisation ancrée repose sur les bases philosophiques et théoriques de l'interactionnisme symbolique, courant développé à l'école de sociologie de Chicago par

George Herbert Mead et son étudiant, Herbert Blumer (Anells, 1996). Ce courant de pensée propose que la participation de chaque personne à un groupe social dépende largement du réseau symbolique dans lequel elle évolue et des multiples interactions qui composent son quotidien (Blumer, 1969). En ce sens, la socialisation est un processus continu qui dépend fortement des interactions sociales qui sont à la fois modelées par la structure sociale *et* constituantes de cette même structure (Blumer, 1969). Comme le résume si bien Dufort (1992) :

L'humain et l'organisation sociale ne peuvent être compris sans l'analyse des interactions. Quand deux ou plusieurs personnes interagissent, leurs identités changent, leurs rôles sont recréés, chaque personne influence l'action de l'autre et oriente ses propres actions sur la base des actions de l'autre. L'interaction forme les conduites humaines plutôt qu'elle n'est un moyen d'expression des conduites. L'interaction est donc un processus formatif et des contextes d'interaction différents auront des conséquences différentes sur l'action (p. 59).

En ce sens, l'interactionnisme symbolique procure des pistes importantes pour explorer les phénomènes qui se manifestent sur le plan microsocial de la vie en société ou plus particulièrement, au niveau des interactions et des expressions symboliques (Anderson & Snow, 2001). Cette perspective attribue une importance particulière aux dynamiques sociales qui se manifestent sous forme de symboles et qui influencent la trajectoire de chaque personne dans la vie en société. Compte tenu du pouvoir symbolique du corps et de la nécessité de comprendre la problématique sur le plan microsocial, l'interactionnisme symbolique fournit une base théorique riche pour comprendre les liens entre la transformation corporelle et les expériences de visibilité décrites par nos participantes.

Depuis son entrée dans le monde académique, la théorisation ancrée se trouve au centre de plusieurs débats paradigmatiques et méthodologiques qui participent à la création de deux écoles de pensée distinctes, soit l'école de pensée « Glaseurienne » qui se base sur les travaux de Glaser; et l'école de pensée « Straussienne » qui se base sur les travaux de Strauss et Corbin. On compte également la contribution de Kathy Charmaz,

une sociologue américaine qui aborde la théorisation ancrée selon une perspective constructiviste. Dans le cadre de ce projet, nous avons privilégié la perspective de Strauss et Corbin (1998), car elle démontre un fort degré de compatibilité avec notre perspective épistémologique. Nous avons également consulté les travaux de Charmaz (2006) qui adopte la démarche analytique de la théorisation ancrée et rehausse les principes clés de l'école de sociologie de Chicago. Selon Charmaz (2005; 2006), la théorisation ancrée est une méthode idéale pour dégager des constats sociaux et comprendre les pratiques collectives qui produisent des conditions d'inégalités (incluant les inégalités de genre et de pouvoir). En ce sens, elle démontre aux tenants du paradigme de la théorie critique à quel point la théorisation ancrée est compatible avec des courants de pensée comme le postmodernisme et le féminisme (Annells, 1996).

La théorisation ancrée est une méthode de recherche inductive qui permet de décrire un ensemble de réponses, de comportements et de rapports sociaux propres à un phénomène, permettant ainsi de mettre en lumière un processus social dominant (Basic Social Process – BSP) (Benoliel, 1996). Selon Reed et Runquist (2001), ce processus représente un point de départ important pour le développement de nouveaux savoirs infirmiers. En effet, il possède des propriétés explicatives dans la mesure où il permet de mieux comprendre les phénomènes propres aux sciences infirmières, soit les phénomènes qui découlent de la connexion personne-santé-environnement(-soins) (Reed & Runquist, 2001). Règle générale, le processus social dominant désigne la catégorie centrale (*core category*) de la recherche et forme le point de départ pour la théorie émergente, c'est-à-dire une théorie qui se manifeste progressivement tout au long de la collecte et l'analyse des données. Comme le souligne Paillé (1994) :

Quel que soit le niveau de théorisation atteint, le résultat devra être ancré (*grounded*) solidement dans les données empiriques recueillies. La méthode de théorisation ancrée garantit en quelque sorte ce résultat, puisqu'on s'y livre progressivement et systématiquement à une analyse qui se développe par le biais

d'une théorisation et qu'on s'assure constamment de son étroite correspondance avec les données - et l'expression retenue qualifie bien ce dont il est question : une analyse par théorisation ancrée (p. 150).

Selon les principes de la théorisation ancrée, la théorie émergente se manifeste progressivement tout au long de l'étude par le biais d'un échange constant entre la collecte et l'analyse des données : il y a donc simultanéité de la collecte et de l'analyse (Strauss & Corbin, 1998). Cette méthode de comparaison constante (*constant comparative method*) permet la construction et la consolidation de la théorie qui prend forme à partir des données de recherche (Strauss & Corbin, 1998). Elle facilite également le regroupement des données en catégories et la liaison des concepts émergents avec ceux qui existent déjà dans la littérature (Strauss & Corbin, 1998). Par conséquent, cette méthode assure la comparaison constante des données qui se regroupent entre elles et la comparaison des éléments conceptuels qui se connectent pour théoriser un phénomène particulier (Strauss & Corbin, 1998).

Selon Charmaz (2006), le chercheur qui adopte la méthode de théorisation ancrée possède un rôle actif tout au long du processus de recherche. Il se donne pour objectif de participer à la collecte de propos riches et descriptifs, de diriger l'analyse de manière systématique, et de construire progressivement une théorie qui soit ancrée solidement dans les données de recherche (Charmaz, 2006). Nous reconnaissons que la méthode de théorisation ancrée implique une interprétation considérable des données de recherche (les données ne sont pas seules à parler) et une grande participation du chercheur qui devient un acteur pivot dans la construction théorique (Charmaz, 2006; Strauss & Corbin, 1998). Tout au long du processus de recherche, la chercheuse était consciente de sa position épistémologique et de son rôle dans le traitement des données. Par conséquent, il est évident que la théorie descriptive résultant de notre analyse est une construction humaine, même si elle repose sur un traitement rigoureux des données

recueillies dans le cadre de ce projet. Indépendamment de cette rigueur, notre position épistémologique et notre sensibilité théorique ont inévitablement influencé le traitement de ces données.

Il importe de souligner que la méthode de théorisation ancrée repose sur la sensibilité théorique (*theoretical sensitivity*) du chercheur, un élément essentiel de la collecte et de l'analyse des données (Strauss et Corbin, 1998). Selon Strauss et Corbin (1998), la sensibilité théorique est un élément déterminant dans le processus menant à la conceptualisation (modélisation) ou à la théorisation du phénomène à l'étude. Comme le souligne Charmaz (2006), cette sensibilité se développe judicieusement et se cultive progressivement tout au long du processus de recherche. En ce sens, le chercheur doit demeurer sensible à la pertinence théorique de certains concepts qui émergent lors de la collecte et l'analyse des données (Strauss & Corbin, 1998). Il doit également situer ces concepts par rapport aux écrits théoriques disponibles (Charmaz, 2006), une stratégie qui vise à guider le processus analytique et construire des connexions nécessaires pour la théorisation.

La théorisation ancrée repose sur un processus analytique inductif au cours duquel les concepts explicatifs émergent progressivement des données de recherche. Par conséquent, la sélection de concepts théoriques *avant* de commencer la recherche est fortement déconseillée. Selon Strauss et Corbin (1998), le chercheur qui complète une recherche par théorisation ancrée ne devrait pas faire appel à un cadre théorique pour guider ses démarches. Il devrait plutôt compléter une recension des écrits pour accroître sa sensibilité théorique, notamment parce que la sensibilité théorique du chercheur concernant les divers concepts relatifs à la problématique est essentielle lors de la collecte et l'analyse des données (Strauss & Corbin, 1998). Selon Strauss et Corbin (1998), la recension des écrits expose le chercheur à des orientations théoriques et conceptuelles qui seront ensuite bénéfiques à l'analyse des données et à la discussion des résultats de

recherche. La méthode de comparaison constante, principe important de la théorisation ancrée, nous obligea à écarter certains concepts pendant notre analyse et à les remplacer par des concepts plus susceptibles d'expliquer nos données de recherche. Voilà pourquoi certains concepts se sont ajoutés à la recension des écrits au fur et à mesure que notre étude suivait son cours (voir chapitre 2).

La présence d'un mentor est fortement recommandée pour les chercheurs qui établissent un premier contact avec la théorisation ancrée et qui découvrent les étapes de cette méthode de recherche (Benoliel, 1996). Selon Schreiber (2001), le mentorat est une dimension importante du premier contact avec la théorisation ancrée :

Central to this teaching/learning experience is the notion that there are expert mentors who could guide students in gaining an understanding of the methodological considerations that applied to their own studies. This mentorship is viewed by many grounded theorists as the only way in which one can truly learn grounded theory, or at least learn it properly (...). Such expert mentorship could be enacted in various ways, depending on the personality of the mentor. The power and influence, however, remain firmly in the expert. Such an expert mentor might work closely with students helping them code interviews and pointing out issues and question to attend to in later interviews and memos. Some expert mentors might also identify a likely core concept of the study, helping the student focus more closely on what is salient. In this way, expert grounded theory mentors seem to have taken a high-support approach guiding novice researchers. In spite of differences in mentoring styles which might suit different learners, mentorship has always been an important feature in learning grounded theory (p. 98-99).

Backman et Kyngäs (1999) soulignent que le chercheur novice qui établit un premier contact avec la théorisation ancrée fait face à de nombreux défis et la présence d'un mentor augmente ses chances de réussite pendant la collecte et l'analyse des données. Dans le cadre de ce projet, des rencontres hebdomadaires entre le directeur de thèse et la chercheuse novice facilitaient le processus de recherche ainsi que le traitement des données.

3.3 Le milieu d'étude

Le Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) (CASM) est un organisme à but nonlucratif qui offre des services de soutien, d'accompagnement et de dépannage, des sessions de counselling et des activités éducatives en matière de santé aux femmes vivant avec le VIH/SIDA. Le CASM est un des rares organismes communautaires dans la province de Québec qui travaille exclusivement et spécifiquement sur la problématique des femmes et du VIH/SIDA. Règle générale, les femmes se présentent au CASM pour obtenir une assistance particulière (assistance sociale, « *advocacy* », éducation, prévention, dépannage alimentaire, soutien dans les démarches d'immigration, aide à la famille, etc.) et/ou pour participer à diverses activités de groupes (séances d'informations, ateliers de formation, loisirs, sessions d'entraide). Considérant que le CASM est un point de rencontre pour de nombreuses femmes vivant avec le VIH/SIDA, ce milieu était favorable au recrutement des participantes et à la collecte des données de recherche. Avec le soutien de CASM, nous avons réalisé deux autres phases de recrutement qui, en bref, consistaient à distribuer stratégiquement des dépliants dans le but de rejoindre le plus grand nombre de femmes possibles. Nous décrivons ces trois phases dans le prochain segment.

Quelques mois avant le début du projet, une rencontre avec la coordonnatrice des services de soutien du Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) a eu lieu pour convenir des modalités logistiques de la recherche. Au cours de cette rencontre, nous avons décrit brièvement le projet de recherche en question et les activités qui se dérouleraient au CASM pendant la période estivale 2008, soit la première phase du processus de recrutement et la collecte des données. En date du 20 mars 2008, le conseil d'administration du CASM nous faisait parvenir une lettre autorisant les modalités du projet et octroyait un accès illimité au milieu pour compléter les activités de recherche (voir annexe C). Deux mois plus tard, nous présentions le projet de recherche et le matériel de

recrutement lors d'un dîner collectif auquel participaient des femmes vivant avec le VIH/SIDA, des intervenantes de CASM et une représentante du conseil d'administration. Nous commençons alors la première phase du processus de recrutement auprès de femmes qui figuraient déjà parmi la clientèle active du CASM.

3.4 Recrutement

Phase 1

La première phase du processus de recrutement débuta le 14 mai 2008 au Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) lors d'un dîner collectif auquel participaient plusieurs femmes vivant avec le VIH/SIDA. Nous exposions alors en détail le but de la recherche, son déroulement, la contribution attendue des participantes, de même que la compensation financière remise au moment de l'entrevue. À cette occasion, nous avons clairement indiqué les critères de sélection pour participer à l'étude: être une femme vivant avec le VIH/SIDA, être âgée de 18 ans et plus, être capable de communiquer oralement en français ou en anglais; être apte à consentir à l'étude (sans atteintes neurologiques ou cognitives); être sous thérapie antirétrovirale au moment de l'entrevue ou confirmer la prise de ce traitement à un autre moment; et percevoir des changements corporels depuis la prise de ce traitement. Vers la fin de notre présentation, un dépliant (français ou anglais) était remis à chacune des femmes pour synthétiser les éléments clés du projet et transmettre les coordonnées de la chercheuse (voir annexe D). Des affiches (français ou anglais) étaient également distribuées aux intervenantes de CASM pour publiciser le projet de recherche sur les babillards du Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) (voir annexe E). Après le dîner collectif, les femmes qui désiraient participer à l'étude pouvaient rencontrer individuellement la chercheuse pour fixer un rendez-vous ou poser des questions.

Phase 2

En déployant une deuxième phase de recrutement, nous souhaitions rejoindre les femmes qui ne fréquentaient pas le Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) au moment du projet. Après avoir discuté de cette stratégie avec la coordonnatrice des services de soutien du Centre d'Action SIDA Montréal (femmes), la chercheure était en mesure de cibler des sites secondaires et de recevoir une permission spéciale pour afficher le matériel de recrutement dans trois milieux spécifiques : 1. Fondation d'aide directe - SIDA Montréal; 2. Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le SIDA (UHRESS); 3. Clinique médicale l'Actuel. Notre choix était justifié par la présence des femmes vivant avec le VIH/SIDA dans ces milieux et la nécessité de rejoindre une population hétérogène issue de différents points de services. Du 20 au 27 mai 2008, des affiches et des dépliants ont été distribués dans les trois sites secondaires. Ces documents avaient pour mission de décrire le but de la recherche, les critères de sélection et les modalités du projet (type de participation, lieu du projet, temps nécessaire à la participation, compensation financière) dans des termes simples et intelligibles. À chaque site secondaire, des affiches et des dépliants (français et anglais) étaient disponibles dans la salle d'attente et dans le bureau de certains intervenants clés. Après avoir consulté ces documents, les femmes qui désiraient participer à l'étude pouvaient contacter la chercheure pour fixer un rendez-vous ou poser des questions.

Phase 3

La troisième phase du recrutement se déroula du 2 juin au 17 juillet 2008 et comprenait trois différentes stratégies. En premier lieu, nous souhaitions faire parvenir un exemplaire du dépliant à tous les membres du Centre d'Action SIDA Montréal (femmes). Ainsi, nous avons jumelé un exemplaire du dépliant au bulletin mensuel de l'organisme et en l'espace d'une journée, près de 150 exemplaires de ce document avaient été expédiés par la poste. Nous souhaitions également faire connaître le projet de recherche aux

femmes vivant avec le VIH/SIDA qui participaient à la journée « Ensemble au naturel » (7 juin 2008), une journée thématique qui a lieu chaque année dans la province de Québec. En somme, plus de 100 dépliants (français et anglais) ont été distribués par les intervenantes du CASM qui participaient, elles aussi, à cette activité spéciale du Comité PASF (Prévention Action SIDA Femmes). Finalement, nous avons contacté le responsable du réseau fréquenceVIH.com pour afficher le contenu du dépliant en ligne et le rendre disponible aux usagers de ce site Internet (voir annexe F). À partir du 17 juillet 2008, les femmes vivant avec le VIH/SIDA pouvaient consulter ce site pour prendre connaissance du projet et contacter la chercheure pour fixer un rendez-vous.

3.5 Échantillon

Au courant de la période estivale 2008 (mai à août 2008), dix-neuf participantes ont été rencontrées au CASM pour des entrevues individuelles. Le recrutement s'est poursuivi aussi longtemps que de nouvelles données émergeaient lors des entrevues ou jusqu'à ce que la saturation des données ait été atteinte (14 participantes). Par la suite, nous avons rencontré cinq autres participantes afin de préciser et d'enrichir les thèmes récurrents qui avaient été isolés lors des premières entrevues. Selon Strauss et Corbin (1998), ce processus d'échantillonnage théorique a pour but de cerner toutes les catégories relatives à un phénomène et de confirmer la saturation des données. Règle générale, l'échantillonnage se poursuit après saturation pour mieux compléter et contraster les catégories entre elles, et ce, même si les données semblent redondantes (Strauss & Corbin, 1998). Selon Charmaz (2006), cette stratégie vise à réduire les risques de suspendre prématurément le processus d'échantillonnage et à prévenir les répercussions négatives de cette décision sur la profondeur des catégories en devenir (Charmaz, 2006). C'est précisément ce que nous souhaitons éviter en rencontrant cinq autres participantes après la saturation des données.

En somme, la majorité de nos participantes (n = 12) ont été recrutées au Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) ou par des femmes qui fréquentaient cet organisme communautaire au moment du projet. Les participantes qui ne provenaient pas de CASM (n = 7) avaient repéré le matériel de recrutement dans les sites secondaires comme la Fondation d'aide directe - SIDA Montréal, l'Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins en sidologie (UHRESS), ou la Clinique médicale l'Actuel. Par ailleurs, nous avons rapidement constaté que l'échantillonnage par réseaux était une technique efficace pour rejoindre les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Notre échantillon comptait donc 19 femmes vivant avec le VIH/SIDA qui présentaient divers changements corporels. Ces femmes rapportaient différentes catégories de changements corporels, soit des changements de type « lipoatrophie », des changements de type « lipoaccumulation », ou des changements mixtes qui étaient liés à la perte et à l'accumulation de tissus adipeux. Nous avons regroupé certaines de leurs caractéristiques sociodémographiques dans un tableau synthèse (voir Tableau 3.1) afin de mettre en évidence leurs similarités et leurs différences.

Tableau 3.1 Caractéristiques sociodémographiques des participantes

Catégorie		# de personnes
Âge		Moyenne : 45 ans
Langue	Français	14
	Anglais	5
Source de revenu	Emploi	1
	Assistance sociale	16
	Invalidité	2
Origine ethnique	Caucasienne	12
	Africaine	5
	Latine	2

Le Tableau 3.1 nous permet de constater la diversité de notre échantillon et de souligner à quel point les caractéristiques sociodémographiques des participantes corroborent le portrait épidémiologique du VIH/SIDA dans la province de Québec et celui des femmes

vivant avec le VIH/SIDA qui fréquentent les milieux cliniques de la région Montréalaise. Ce tableau montre que la majorité de nos participantes requièrent une assistance sociale pour subvenir à leurs besoins (16/19), une caractéristique sociodémographique que partagent de nombreuses femmes vivant avec le VIH/SIDA au Québec. Le portrait clinique de nos participantes est quant à lui présenté au Tableau 3.2 qui suit.

Tableau 3.2 Portrait clinique des participantes

Catégorie		# de personnes
Année du diagnostic (VIH)	1990-1995	6
	1996-2000	7
	2001-2006	6
Année du 1 ^{er} traitement	1990-1995	3
	1996-2000	7
	2001-2006	9
Taux de CD4+ (cellules/ μ l)	> 350 (cellules/ μ l) (+)	9
	< 350 (cellules/ μ l)	4
	Inconnu	6
Charge virale (copies/ml)	< 50 copies/ml (+)	13
	> 50 copies/ml	2
	Inconnu	4

Le Tableau 3.2 nous permet de voir que la grande majorité de nos participantes connaissent leur statut sérologique depuis plusieurs années et que le moment du diagnostic coïncide généralement avec la prise du premier traitement. Pour treize des dix-neuf participantes à l'étude, ce premier traitement est composé des trois molécules (AZT+3TC+Inhibiteur de la protéase) qui forment la thérapie antirétrovirale; cette situation est différente pour les autres participantes (n = 3) qui commencent un premier traitement en monothérapie ou bithérapie alors que la formule trithérapie n'est pas disponible (avant 1996). Notre tableau atteste aussi du fait que plusieurs participantes (n = 9) présentent des changements corporels malgré le fait qu'elles débutent un premier traitement après 2001, soit après la découverte de la lipodystrophie et la parution de nombreux travaux de recherche pour diminuer les risques de développer cette condition. De plus, nos données suggèrent que la majorité des participantes sont en « santé » au plan immunitaire (taux de

CD4+ supérieur à 350) et que la thérapie antirétrovirale est un traitement efficace pour celles qui rapportent une charge virale indétectable, soit une charge virale en dessous de 50 copies/ml. Toutefois, il importe de souligner que plusieurs femmes ne connaissent pas ou ne se rappellent pas leur charge virale (n = 4) ou leur taux de CD4+ (n = 6) au moment de l'entrevue.

3.6 Méthode de collecte et d'analyse des données

3.6.1 Collecte des données

Pour chaque femme qui souhaitait participer au projet, une rencontre était fixée pendant les heures de bureau officielles du CASM (lundi au vendredi 9 h à 16 h). Toutes les entrevues ont eu lieu au Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) et se déroulaient dans une pièce fermée pour favoriser un climat de confiance et de partage. Chaque participante a été rencontrée pour une entrevue d'une durée comprise entre 60 et 90 minutes, enregistrée sur bande audio. Même si certaines questions ouvertes étaient posées pour guider l'entrevue, les participantes pouvaient s'exprimer en toute liberté sur le propos visé par chaque question ou sur des propos connexes. Toutes les mesures de confidentialité disponibles ont été mises en place pour faciliter des réponses franches et ouvertes de la part des participantes. Toutes les entrevues enregistrées (n = 19) ont été retranscrites par la chercheure au fur et à mesure que se déroulait la collecte de données, dans le but de mettre en lumière les propos similaires des participantes et de les regrouper sous des concepts-clés. La transcription de chaque entrevue donnait donc lieu à une analyse ciblée qui nous permettait de respecter le processus inductif de la théorisation ancrée.

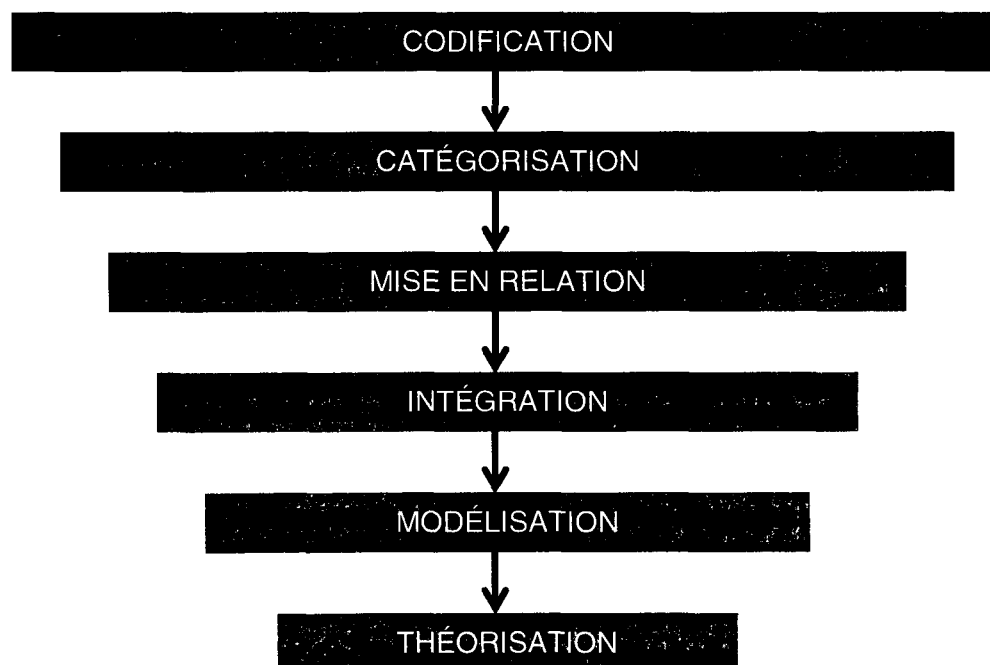
Pendant la collecte des données, nous disposions d'un journal de bord pour inscrire des réflexions personnelles, des craintes, des déceptions, des interrogations et des réactions. Ce journal de bord fut le recueil de la chercheure qui y décrivait certaines expériences vécues lors des entrevues et pendant son séjour au Centre d'Action SIDA

Montréal (CASM). Ce journal témoigne des pensées de la chercheure et regroupe les notes descriptives qui suivaient chaque entrevue. Notre analyse des données a tenu compte des informations consignées dans ce journal de bord, des informations qui se sont avérées une source de données cruciales pour guider le processus analytique. Ce journal de bord a donc permis à la chercheure de mettre en contexte les propos des participantes et de faire un certain retour sur les notes descriptives consignées après chaque entrevue. Le contenu de ce journal a été partagé avec le directeur de thèse.

3.6.2 Analyse des données

L'analyse des données s'est déroulée selon les étapes et principes proposés par Paillé (1994), qui se veut une adaptation rigoureuse, mais conviviale de la méthode de recherche proposée par Strauss et Corbin (1998). Paillé propose une méthode pragmatique constituant une méthode d'analyse des données sous forme d'étapes successives. Paillé (1994) propose six étapes d'analyse à savoir : la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et, enfin, la théorisation. Les étapes proposées par Paillé (1994) sont représentées dans la Figure 3.1 qui suit.

Figure 3.1 Étapes de l'analyse par théorisation ancrée (Paillé, 1994)



Paillé (1994) souligne que l'analyse par théorisation ancrée est progressive et qu'il ne faut pas comprendre chaque étape comme étant exclusive et linéaire. En effet, « il y a un chevauchement important entre la codification et la catégorisation, surtout au début, et les boucles de rétroaction sont nombreuses. Il n'en reste pas moins que la mise en relation (troisième étape) ne peut se faire sans une bonne catégorisation préalable (deuxième étape), et cela est vrai de toutes les étapes » (Paillé, 1994 p. 154). Ceci explique pourquoi Paillé (1994) présente les étapes de l'analyse dans un ordre qui reflète le processus réel de théorisation d'un phénomène. Ces étapes seront exposées en détail dans le segment suivant.

Codification

Lors de cette première étape d'analyse, toutes les entrevues retranscrites ont été codées par la chercheure. Au cours de la codification initiale, chaque ligne d'entrevue faisait l'objet de notre attention. Ainsi, il a été possible de dégager, relever, nommer, résumer, thématiser ligne par ligne les propos contenus dans chaque entrevue (Paillé, 1994). Pour réaliser cette portion de l'analyse, nous avons procédé à une lecture attentive de la transcription et des notes de terrains pour thématiser chaque propos et qualifier, le plus fidèlement possible, chaque ligne du témoignage des participantes (Paillé, 1994). Parfois, les mots ou expressions des informants eux-mêmes ont été utilisés pour la thématisation des données, particulièrement lorsque la chercheure n'arrivait pas à mieux décrire le contenu exprimé par les participantes. Nous reconnaissons que la codification initiale, étape cruciale et déterminante de l'analyse, ne pourra jamais traduire exactement la totalité du témoignage d'une participante. Selon Paillé (1994), « ce ne serait d'ailleurs plus une analyse puisque, par définition, une analyse est censée dégager les propriétés essentielles de l'objet analysé, selon un angle spécifique » (p. 156).

Un certain danger guette le chercheur novice qui entreprend la codification initiale de ses données. Comme le souligne Paillé (1994), la « prudence empirique » et la

« pétulance interprétative » sont susceptibles de se manifester dans cette première étape de l'analyse :

La première pratique est celle de la prudence empirique. Le chercheur est ici consciencieux, minutieux. Son analyse se situe, comme il se doit, « au ras des pâquerettes ». La difficulté surgit pour lui à partir de l'étape suivante de la catégorisation, car il doit qualifier, nommer, spéculer, ce qu'il ne désigne pas à faire qu'avec ... prudence. La deuxième attitude est celle de la pétulance interprétative. C'est le type du chercheur imaginatif, souvent volubile. Or à l'étape de la codification, il importe de freiner son élan. L'ancrage, l'enracinement de la théorisation ancrée se situe essentiellement ici; il faut donc user de prudence (p. 157).

Paillé (1994) souligne que la codification initiale doit être ancrée empiriquement; ce à quoi nous nous sommes minutieusement attardés. En effet, pendant cette étape, la rigueur du processus de codification est excessivement importante pour assurer la fiabilité de l'analyse par théorisation ancrée (Paillé, 1994).

Passage de la codification à la catégorisation

Dans le cadre de notre analyse, chaque entrevue a été codifiée minutieusement afin de préparer le terrain pour la deuxième étape de l'analyse, soit la catégorisation (Paillé, 1994). Comme le souligne Paillé (1994), « il est important de mettre à profit la codification initiale, de relire les codes, de les regrouper - sur une feuille à part -, de les comparer, de les questionner, de les classer, de chercher l'ordre plus élevé, etc. » (p. 157). Avant de passer à la catégorisation, la codification initiale a été examinée pour en retirer des codes qui pouvaient contribuer au développement de catégories. Pour ce faire, nous avons établi des codes (codes-chevilles) qui pouvaient être regroupés de manière à signaler un phénomène, une idée plus large (Paillé, 1994). La chercheuse a également souligné la présence de certains codes (codes conceptuels) qui, à eux seuls, renvoyaient à un phénomène précis (Paillé, 1994). En préparation pour la catégorisation, il était souhaitable de mettre en lumière des codes centraux qui indiquaient une piste

intéressante dans les données et des codes de réserve qui pouvaient éventuellement être utiles pour l'analyse (Paillé, 1994).

Il importe de spécifier que la codification minutieuse des données ne s'est pas déroulée jusqu'à la toute fin de ce projet. Comme le souligne Paillé (1994) :

La douzième (ou la treizième, etc.) entrevue menée puis transcrite par un chercheur n'est plus examinée de façon aussi détaillée que la toute première. L'analyse a en effet évolué depuis celle-ci, certaines réponses ont commencé à se faire jour, les catégories d'importance se sont précisées, le phénomène central commence à prendre forme. Le corpus n'est alors plus codé ligne par ligne. In constitue toujours la base empirique fondamentale de l'analyse, mais le chercheur s'y réfère, y vérifie ses hypothèses beaucoup plus qu'il en examine le détail phrase après phrase. Concrètement, cela signifie que la codification peut être progressivement abandonnée à mi-chemin de la recherche, voire avant dans certains cas (p. 158).

Les codes que nous avons identifiés pendant la codification minutieuse des premières entrevues ont été regroupés entre eux pour constituer des catégories.

Catégorisation

La deuxième étape de l'analyse par théorisation ancrée consiste « à porter l'analyse à un niveau conceptuel en nommant de manière plus riche et plus englobante les phénomènes, les événements qui se dégagent des données » (Paillé, 1994 p. 159). Durant cette deuxième étape d'analyse, le chercheur amène son questionnement initial à un niveau conceptuel plus élevé et, par conséquent, plus abstrait. Dans le cadre de notre analyse, deux activités ont été complétées afin de se diriger progressivement vers un niveau conceptuel plus élevé (Paillé, 1994). En premier lieu, une liste des catégories émergentes a été préparée par la chercheuse. Cette liste pouvait ensuite servir de répertoire à la chercheuse qui devait parcourir un exemplaire vierge de chaque entrevue pour y inscrire des catégories dans la marge, plutôt que les codes conçus lors de l'activité précédente (Paillé, 1994). Concrètement, la chercheuse a refait la démarche du tout début

en situant sa lecture à un niveau conceptuel, et ce, afin de nommer les phénomènes plus larges auxquels renvoient les propos des participantes (Paillé, 1994).

La catégorisation des données brutes fait obligatoirement intervenir la sensibilité théorique du chercheur (Paillé, 1994), notion abordée précédemment. En fait, cette sensibilité permet au chercheur de donner un sens aux données obtenues lors des entrevues, de nommer les phénomènes en cause, et de tisser les liens entre les données en les ordonnant peu à peu et cela, dès la catégorisation, dans un schéma descriptif ou explicatif (Paillé, 1994; Strauss & Corbin, 1998). Tel que mentionné plus haut, la chercheuse a mis à profit sa sensibilité théorique en regard du phénomène étudié, et ce, en effectuant une comparaison constante entre les données recueillies et les concepts existants déjà dans les écrits scientifiques. La catégorisation fait ainsi « intervenir la sensibilité théorique du chercheur, c'est-à-dire de tirer du sens des données, de nommer les phénomènes en cause, d'en dégager les implications, les liens, de les ordonner dans un schéma explicatif, bref de les analyser, de les théoriser » (Paillé, 1994, p. 160).

Selon Paillé (1994), la catégorie constitue un outil analytique très puissant qui permet au chercheur de « hisser l'analyse au niveau de la compréhension d'un comportement, d'un phénomène, d'un événement ou d'un élément d'un univers psychologique ou social » (p. 160). En ce sens, la catégorie possède habituellement un fort pouvoir évocateur au plan conceptuel (Paillé, 1994). Par conséquent, « la catégorisation n'annule pas la codification, elle la place en réalité dans un contexte explicatif plus large et plus significatif » (Paillé, 1994, p. 164).

Construction et consolidation des catégories

Selon Paillé (1994), la catégorie est un outil beaucoup plus central que le code, mais il faut « la clarifier, la détailler, la préciser, et éventuellement la revoir, la corriger, la remplacer, l'élargir, la subdiviser, la fusionner, etc. » (p. 164), avant qu'elle nous guide vers un niveau plus avancé d'analyse. Pour assurer la construction et la consolidation des

catégories, le chercheur doit « 1) les définir, 2) en dégager les propriétés, 3) en spécifier les conditions sociales légitimant leur formulation et 4) en identifier les diverses formes » (Paillé, 1994 p. 164).

Dans le cadre de notre analyse, chaque catégorie a été définie par rapport au phénomène qu'elle décrivait, tout en assurant le plus haut degré de compatibilité entre cette catégorie et les données recueillies lors des entrevues (Paillé, 1994). Afin de dégager les propriétés de chaque catégorie, nous avons ensuite établi ses caractéristiques et ses attributs pour comprendre, entre autres son importance par rapport au phénomène décrit (Paillé, 1994). Nous souhaitons également examiner les conditions sociales qui légitimaient la formulation de chaque catégorie et comprendre en quoi ces conditions sont nécessaires pour que le phénomène en question ait lieu et pour que la catégorie s'applique (Paillé, 1994). Finalement, les diverses formes des catégories ont été considérées par la chercheuse de façon à appréhender la complexité des phénomènes décrits par les participantes (Paillé, 1994).

À ce stade de l'analyse, plus une catégorie était récurrente, plus elle était considérée comme fiable (Paillé, 1994). La saturation catégorique, « c'est-à-dire le fait que le phénomène correspond à la catégorie est à ce point bien documenté que l'analyse ou les nouvelles entrevues n'y ajoutent rien qui puisse le remettre en question » (Paillé, 1994, p. 166) a été notée par la chercheuse. Nous avons également tenu compte de la solidité théorique des catégories finales de manière à évaluer la pertinence de leur insertion dans la dynamique d'ensemble de la théorisation (Paillé, 1994). Chacune de ces catégories portait en elle une description riche et une analyse fine d'un aspect important du phénomène à l'étude (Paillé, 1994).

Comme le souligne Paillé (1994), la construction et la consolidation des catégories sont des activités extrêmement importantes et leurs répercussions se font ressentir jusque dans la rédaction finale des résultats de recherche. En ce sens, les

catégories principales constituent « une base descriptive riche mise en valeur par une analyse précise et soutenue par une logique argumentative solide » (Paillé, 1994, p. 167). Le Tableau 3.3 met en évidence les différentes catégories construites à partir des données émergentes. Les catégories principales ayant été identifiées puis définies, la troisième étape de l'analyse a pris forme.

Tableau 3.3 Catégories principales

1. Complexe médico-pharmaceutique
2. Traitement
3. Transformations corporelles
4. Trajectoire sociale

Mise en relation

Les catégories ayant été déterminées, la chercheuse a ensuite procédé à la mise en relation des catégories entre elles. Selon Paillé (1994), tout chercheur qui décide de poursuivre la démarche d'analyse par théorisation s'engage sur « une voie qui le mènera éventuellement à une structure pyramidale où une catégorie centrale et des catégories principales chapeauteront des catégories subsidiaires, le tout étant lié dans un schéma explicatif fiable et bien ancré empiriquement » (p. 167). Cette construction passe d'abord par la mise en relation des catégories existantes pour trouver des liens qui ont habituellement déjà commencé à se manifester d'eux-mêmes lors du travail de consolidation (Paillé, 1994). Paillé (1994) souligne que la mise en relation des catégories constitue une étape importante vers la théorisation. Pour accomplir cette portion de l'analyse par théorisation ancrée, il existe trois types de mises en relation de catégories, c'est-à-dire : l'approche empirique, l'approche théorique et, enfin, l'approche spéculative (Paillé, 1994).

L'approche empirique de mises en relation implique qu'on se rapporte aux catégories elles-mêmes et aux phénomènes auxquels elles sont associées (Paillé, 1994).

Selon Paillé (1994), « on s'intéresse alors aux catégories et au corpus correspondant en posant les questions de la mise en relation (*Ce que j'ai ici est-il lié avec ce que j'ai là ? En quoi et comment est-ce lié?*) » (p. 170-171). À cette étape de l'analyse, nous avons questionné et examiné les liens existants entre les catégories. Bien que cette démarche repose sur les données empiriques, il n'en demeure pas moins que, tout comme les catégories, les liens qui unissent les données empiriques sont proposés par le chercheur et apparaissent comme une construction de ce dernier.

La mise en relation ne saurait faire totalement abstraction de référents théoriques existants auxquels la chercheuse avait été exposée au préalable. Alors que la démarche de mise en relation peut avoir obéi à une approche dite empirique, elle a aussi été influencée par une approche théorique dans la mesure où le recours aux écrits théoriques vient préciser la relation entre des catégories. Comme le souligne Paillé (1994), ces écrits théoriques « peuvent être d'une grande utilité pour le repérage de relations empiriques dans son propre corpus » (p. 171). Lorsque les relations sont semblables, nous disposons d'un indice intéressant quant à la pertinence des résultats de recherche par rapport au phénomène en question ou des phénomènes connexes (Paillé, 1994). Dans le cas contraire (qui est loin de constituer un problème), nous disposons de pistes importantes par rapport au caractère novateur des résultats de recherche (Paillé, 1994).

Par ailleurs, l'expérience professionnelle de la chercheuse a aussi été mise à contribution à cette étape de l'analyse. Elle a ici fait appel à son expérience clinique comme infirmière dans le domaine du VIH/SIDA lui permettant aussi de dégager des relations entre les catégories. Cette approche, dite spéculative (puisqu'elle renvoie principalement à la logique et à l'expérience du chercheur) est rarement utilisée, mais tout aussi valable et pertinente que les deux autres approches (Paillé, 1994).

Plutôt que de se limiter à une seule approche lors de la mise en relation des catégories, nous avons opté pour une combinaison des trois. Cette stratégie nous a

permis de mettre au profit de l'analyse trois types de sources de connaissances : empirique, théorique et personnelle. La mise en relation constitue une étape déterminante en théorisation ancrée, car les possibilités de développement sont immenses (Paillé, 1994, Strauss & Corbin, 1998). En effet, cette portion de l'analyse par théorisation ancrée « permet de passer d'un plan relativement statique à un plan dynamique, de la constatation au récit, de la description à l'explication » (Paillé, 1994, p. 171). Ce passage nécessite toutefois une intégration minutieuse des liens qui se manifestent lors de la mise en relation (Paillé, 1994).

Intégration

Après avoir complété la mise en relation des catégories, nous avons amorcé la phase d'intégration. Selon Paillé (1994) :

Il est essentiel pourtant de délimiter l'étude qui prend forme, de procéder à l'intégration des composantes multidimensionnelles de l'analyse. Comme les autres étapes de l'analyse, l'intégration fait appel à des questions bien précises au regard du corpus : *Quel est le problème principal? Je suis en face de quel phénomène en général? Mon étude porte en définitive sur quoi?* (p. 172).

Cette étape de l'analyse exige que le chercheur délimite l'objet précis que deviendra l'analyse (Paillé, 1994). Heureusement, les principaux thèmes de la recherche n'étaient pas multiples et se répétaient bien souvent d'une transcription à une autre. L'intégration de ces thèmes a permis de déterminer précisément ce dont il était question dans notre étude. Selon Paillé (1994), le résultat de cette étape de l'analyse par théorisation ancrée ressemble au titre d'un film ou d'un roman dont on viendrait de contempler les moments forts (Paillé, 1994) :

[...] Strauss et Corbin invitent d'ailleurs le chercheur à dégager clairement « l'intrigue » (*story line*) de son récit en inscrivant au haut d'une page blanche : « C'est l'histoire de ... ». L'histoire, c'est bien sûr la trame catégorielle de l'analyse empirique qu'il faut mettre en évidence autour d'un thème unificateur. En fait, plus qu'un thème, il s'agit bien souvent d'un phénomène de dimension théorique qu'il vaudra la peine de modéliser (p. 173).

Modélisation

La modélisation « consiste à reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant un phénomène, un événement, un système, etc. » (Paillé, 1994, p. 174). À cette étape, le chercheur se rapproche de l'étape finale de théorisation et il pose les questions suivantes : De quel phénomène s'agit-il; Quelles sont les propriétés du phénomène; Quels sont les antécédents du phénomène; Quelles sont les conséquences du phénomène; Quels sont les processus en jeu au niveau du phénomène (Paillé, 1994). Durant cette étape de l'analyse, nous avons été en mesure d'identifier la nature du phénomène, ses propriétés, ses antécédents (causes, conditions facilitantes), ses conséquences pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA, en plus de pouvoir identifier certains processus sociaux en jeu, dont un processus social dominant (processus de transformations corporelles). La modélisation nous aura permis d'appréhender le phénomène d'intérêt dans toute sa complexité et, ainsi, de respecter son dynamisme. À toutes les étapes de cette démarche, la chercheuse, respectueuse des principes proposés par Paillé (1994), a conduit l'analyse progressive vers la modélisation qui se veut, en fait, la reconstitution dynamique du phénomène.

Théorisation

Sixième et dernière étape d'analyse, la théorisation constitue le but visé par la théorisation ancrée. Or, il convient de rappeler que la conception théorique est tributaire d'un ensemble de facteurs incontournables (contexte sociopolitique, adhésion de la chercheuse à un paradigme précis de recherche et à des conceptions théoriques diverses, etc.) et que, quelle que soit la minutie de l'entreprise, celle-ci demeure humaine et donc, relative, parce que construite, partielle et limitée (Paillé, 1994). La chercheuse accepte dès lors la responsabilité de ses interprétations et de la théorisation qui en résulte.

Paillé (1994) considère que la théorisation est à la fois un processus et un résultat, car, en principe, la consolidation de la théorie a lieu en même temps que son déploiement. Ce processus inductif est décrit par Paillé (1994) :

[...] le corpus a été analysé dans une perspective conceptuelle et théorique avec toute l'attention conceptuelle que l'on puisse souhaiter : d'abord examiné, puis codifié patiemment, il a fait ensuite l'objet d'une « lecture » plus large, d'ordre conceptuel, qui a débouché sur la création de catégories, exercice dans lequel on a mis à profit toute la richesse de la langue pour tenter de qualifier les aspects importants du phénomène étudié. Les catégories sont devenues à ce moment l'outil d'analyse première : développées, raffinées, transformées à mesure de la comparaison constante entre la réalité théorisée et la réalité observée, elles ont été mises en relation les unes avec les autres de manière à dégager l'événement, la continuité au sein du phénomène analysé. Au fil des nouvelles entrevues, des observations orientées et de la progression de l'analyse, l'objet initial de l'étude a possiblement évolué, voire changé; c'est pourquoi il a paru nécessaire de la cerner précisément en procédant à l'intégration de l'analyse d'ensemble. Une fois cette opération essentielle achevée, la reconstitution dynamique du phénomène est devenue possible par sa modélisation » (p. 177).

La théorisation désigne le processus qui permet de dégager le sens d'un événement, de lier divers éléments d'une situation dans un schéma explicatif, de renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière (Paillé, 1994). Tout au long de l'analyse par théorisation ancrée, certaines opérations renforcent progressivement cette « théorie » émergente (Paillé, 1994). Toutefois, il est à noter que :

L'analyse par théorisation ancrée ne saurait constituer la *recette* ni du processus qu'on appelle théorisation ni du résultat qu'on appelle théorie. Mais la méthode comporte l'avantage de la logique, de la précision et de l'ambition et elle constitue une réponse très valable, sur le plan opérationnel, à la quête curieuse et autodisciplinée du sens des phénomènes sociaux (p. 180).

Suivant les étapes proposées par Paillé (1994), la chercheuse est en mesure de fournir au lecteur un diagramme complexe qui représente l'ensemble des données empiriques (Chapitre 4) en regard de la question de recherche posée. Cette représentation des données sous la forme théorique sera discutée en détail dans le Chapitre 4 de la thèse.

3.7 Considérations éthiques

3.7.1 La position éthique de la chercheure

Dans le cadre de ce projet, la position éthique de la chercheure répondait aux exigences du code de déontologie des infirmières et infirmiers adopté par l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ, 2008). Le code de conduite proposé par l'Université d'Ottawa a été appliqué à chaque étape du projet et les lignes directrices du comité d'éthique en recherche ont été respectées en tout temps. De plus, la position de la chercheure respectait la politique des trois conseils (1998, 2000, 2002, 2005) et les recommandations des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC). En ce sens, nous considérons que chaque étape du projet était conforme aux normes éthiques et aux politiques qui réglementent la recherche avec les êtres humains.

3.7.2 Le consentement

Après avoir reçu les informations relatives au projet de recherche et à son déroulement, les participantes qui souhaitaient compléter une entrevue individuelle devaient signer un formulaire de consentement et en garder un exemplaire (voir annexe G). Ce formulaire avait préalablement été approuvé par le comité d'éthique en recherche de l'Université d'Ottawa et avait subi les modifications exigées par cette instance. Le formulaire de consentement avait pour mission de reprendre brièvement les éléments clés du protocole de recherche dans des termes simples et intelligibles (but, nature de la participation, critères de sélection, compensation, risques, bienfaits, confidentialité et anonymat, conservation des données, autorisation, participation libre, éthique, etc.). Au début de la rencontre, une version anglophone ou francophone était remise à la participante et chaque section était reprise par la chercheure afin de permettre une compréhension complète du projet et de ses implications. La chercheure était donc disponible pour répondre à toutes les questions soulevées par les signataires du formulaire de consentement. Dans le formulaire de consentement, nous expliquions

clairement que la participation libre était un élément important du projet et que les participantes pouvaient se soustraire du projet, sans préjudice, en tout temps sans avoir à expliquer leurs motifs à la chercheuse. Toutes les participantes qui avaient signé le formulaire de consentement au moment de l'entrevue ont soutenu leur participation jusqu'à la fin du projet.

3.7.3 La confidentialité

La confidentialité des informations partagées lors de l'entrevue a été garantie à toutes les étapes du projet et l'identité des participantes a été préservée. Un code alphanumérique a été attribué à chaque participante de façon aléatoire afin de prévenir tout rapprochement entre le contenu des entrevues enregistrées et l'identité des participantes. Lors de la collecte des données, chaque participante était identifiée par une lettre et un chiffre aléatoires (p. ex., C-62). Par la suite, ce code était transformé en nom fictif pour la présentation des verbatim et la diffusion des résultats de recherche. Le contenu audio des entrevues, la transcription des échanges verbaux et les notes de terrain sont demeurés confidentiels en tout temps et ont été conservés sous clé dans le bureau du directeur de thèse à l'Université d'Ottawa. Au moment de l'entrevue, chaque participante a reçu l'assurance que les documents originaux de l'étude seraient conservés à cet endroit pendant une période de 5 ans et qu'ils seraient détruits dans la plus stricte confidentialité (bandes audio coupées et transcriptions déchetées). De plus, nous avons clairement expliqué à chaque participante que les données de recherche ne pourraient être utilisées pour des analyses secondaires.

3.7.4 La participation juste et équitable

Tout au long du projet de recherche, les participantes ont été considérées de façon juste et équitable. Le recrutement s'est déroulé sans aucune forme de discrimination, d'exclusion ou de préjudice envers les femmes qui désiraient faire partie de l'étude. Nous avons adopté une perspective inclusive par rapport aux valeurs, aux

croyances, à l'origine ethnique, aux spécificités culturelles et au parcours individuel de chacune d'entre elles. Par conséquent, notre échantillon était constitué de femmes qui avaient des parcours de vie très différents. Par exemple, nous avons rencontré des femmes en provenance de pays endémiques qui vivent au Québec en attente de leur citoyenneté et d'autres qui habitaient le Québec depuis leur naissance, des femmes qui vivaient dans des conditions difficiles et d'autres qui ne connaissaient pas cette forme d'insécurité économique, des femmes qui communiquaient facilement et d'autres qui bravaient leurs propres barrières linguistiques pour partager leurs expériences, des femmes qui se disaient utilisatrices de drogues injectables et d'autres qui ne partageaient pas cette pratique, des femmes qui avaient des croyances religieuses prononcées et d'autres qui se détachaient complètement de la religion, etc. Tout au long du projet de recherche, notre perspective reposait sur les notions de justice et de respect. Ces notions nous ont permis de reconnaître les différences qui caractérisent les femmes vivant avec le VIH/SIDA dans la région de Montréal et de combiner leurs parcours de vie pour illustrer à quel point elles forment un groupe hétérogène - un groupe qui doit être reconnu pour sa grande diversité.

3.7.5 La disponibilité des ressources

Notre problématique de recherche comportait une certaine charge émotionnelle et/ou psychologique pour les participantes. Le formulaire de consentement expliquait clairement que plusieurs ressources étaient disponibles en cas de détresse. Au moment de l'entrevue, il était entendu que les ressources nécessaires seraient déployées au besoin et que le rôle de la chercheuse était de faciliter une prise en charge rapide par des professionnels de la santé reconnus dans la région de Montréal et spécialisés dans le domaine du VIH/SIDA. Notre plan stipulait que la participante en situation de détresse serait immédiatement prise en charge par la coordinatrice des services de soutien du Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) et recommandée à un professionnel de la santé

dans les plus brefs délais. Selon les besoins de cette participante, une rencontre pouvait être organisée rapidement avec une travailleuse sociale, une psychologue et/ou une psychiatre en provenance de l'UHRESS de l'Hôtel-Dieu de Montréal, de l'UHRESS de l'Institut Thoracique de Montréal ou de l'Hôpital Ste-Justine. Grâce à ce réseau de professionnels, nous étions donc en mesure de procurer les ressources nécessaires aux participantes et d'intervenir rapidement pendant ou après l'entrevue. La grande majorité des femmes que nous avons rencontrées étaient déjà suivies par un(e) psychologue ou un(e) psychiatre au moment de l'entrevue et elles n'ont pas démontré de signe de détresse lors de notre entretien. Pour celles qui n'avaient pas de rencontre régulière avec un intervenant(e) en santé mentale, elles étaient en mesure de contacter la chercheure en tout temps (par téléphone) et/ou la coordonnatrice des services de soutien du CASM (par téléphone durant les heures de bureau ou par téléavertisseur les soirs et les fins de semaine). Elles pouvaient également prendre rendez-vous avec un membre de leur équipe de soins.

3.7.6 Approbation du comité d'éthique

Notre projet de recherche avait été approuvé au préalable par le comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé et science de l'Université d'Ottawa et avait subi les modifications exigées par cette instance. En date 18 avril 2008, nous étions autorisés par le comité d'éthique de la recherche à amorcer le projet (voir annexe H). Nous avons immédiatement informé le Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) de cette autorisation.

3.8 Critères de rigueur

La recherche qualitative répond à certains critères de rigueur, notamment en rapport avec les considérations méthodologiques, le processus de recherche, les démarches analytiques, la position du chercheur et sa capacité d'introspection (réflexivité), les dimensions éthiques, la pertinence du projet, et la transférabilité des résultats de recherche (Walsh & Downe, 2006). On retrouve de plus en plus d'auteurs qui proposent

des critères de rigueur précis pour la recherche par théorisation ancrée (Charmaz, 2005; Chiovitti & Piran, 2003; Hall & Callery, 2001). À partir de ces écrits, nous discernons trois principaux critères de rigueur propres à la théorisation ancrée, soit la crédibilité (*credibility*), la transférabilité (*transferability*), et la réflexivité (*reflexivity*).

3.8.1 La crédibilité

Ce premier critère fait référence aux stratégies qui permettent au chercheur de démontrer à quel point sa description du phénomène est ancrée dans celle des participants, et dans quelle mesure les relations établies entre les données de recherche sont conformes ou fidèles aux récits des participants (Chiovitti & Piran, 2003). Nous avons adopté trois stratégies pour augmenter la crédibilité du processus de recherche et des résultats (Chiovitti & Piran, 2003). Premièrement, le récit de chaque participante a profondément influencé le déroulement de la collecte des données (questions posées aux participantes) et la démarche analytique (codification basée sur les expressions et les concepts proposés par les participantes) (Chiovitti & Piran, 2003). Ensuite, nous avons vérifié la théorie émergente avec les verbatim des participantes dans le but de confirmer certains liens qui étaient déjà en vigueur au moment de l'entrevue, tout en intégrant les mots/expressions bruts des participantes à la théorie émergente (Chiovitti & Piran, 2003). Finalement, nous avons vérifié la solidité des liens théoriques et la richesse des observations qui appuyaient ces liens (Charmaz, 2005)

3.8.2 La transférabilité

Une description minutieuse de notre échantillon, du contexte et du processus de recherche contribue à juger de la transférabilité possible des conclusions de cette recherche (Chiovitti & Piran, 2003). À cet égard, nous avons proposé un tableau résumant les caractéristiques sociodémographiques des participantes et un tableau dressant un portrait clinique de celles-ci. De plus, nous avons exposé les considérations méthodologiques qui sous-tendaient le projet et plus précisément, le processus analytique

qui avait pour objectif de noter les différentes étapes menant à la théorisation (Chiovitti & Piran, 2003). Finalement, une documentation précise des liens entre les écrits et les quatre catégories finales a été réalisée afin de démontrer la transférabilité des résultats de cette recherche (Chiovitti & Piran, 2003). Par exemple, des liens ont été établis entre les écrits qui portent sur le concept du stigmate et la quatrième catégorie intitulée « Trajectoire sociale ».

3.8.3 La réflexivité

Selon Hall et Callery (2001), la réflexivité du chercheur fait référence à la sensibilité théorique et à la pratique réfléchie qui se manifestent tout au long du processus de recherche. Pendant la collecte des données, nous disposions d'un journal de bord pour inscrire des réflexions personnelles, des craintes, des déceptions, des interrogations et des réactions. Ce journal de bord fut le recueil de la chercheuse qui y décrivait certaines expériences vécues lors des entrevues et pendant son séjour au CASM. Ce journal témoigne des pensées et des impressions de la chercheuse et regroupe les notes descriptives qui suivaient chaque entrevue. Notre analyse des données a tenu compte des informations consignées dans ce journal de bord - des informations qui se sont avérées une source de données cruciales pour guider le processus analytique. À l'aide de ces informations, nous avons rapidement établi la rencontre médicale comme une dimension à explorer lors des entrevues et tout au long de notre analyse. Or, cette dimension ne faisait pas partie de nos considérations au début du processus de recherche. Il importe de souligner que des notes progressives ont également été produites à chaque étape de l'analyse pour documenter la position de la chercheuse et son parcours avec les données.

Afin de maximiser la crédibilité de notre recherche, nous avons également fait appel aux critères de Charmaz (2005) (voir annexe I). Ces critères de rigueur répondent plus particulièrement aux exigences des études par théorisation ancrée et se préoccupent des répercussions sociales de la recherche qualitative.

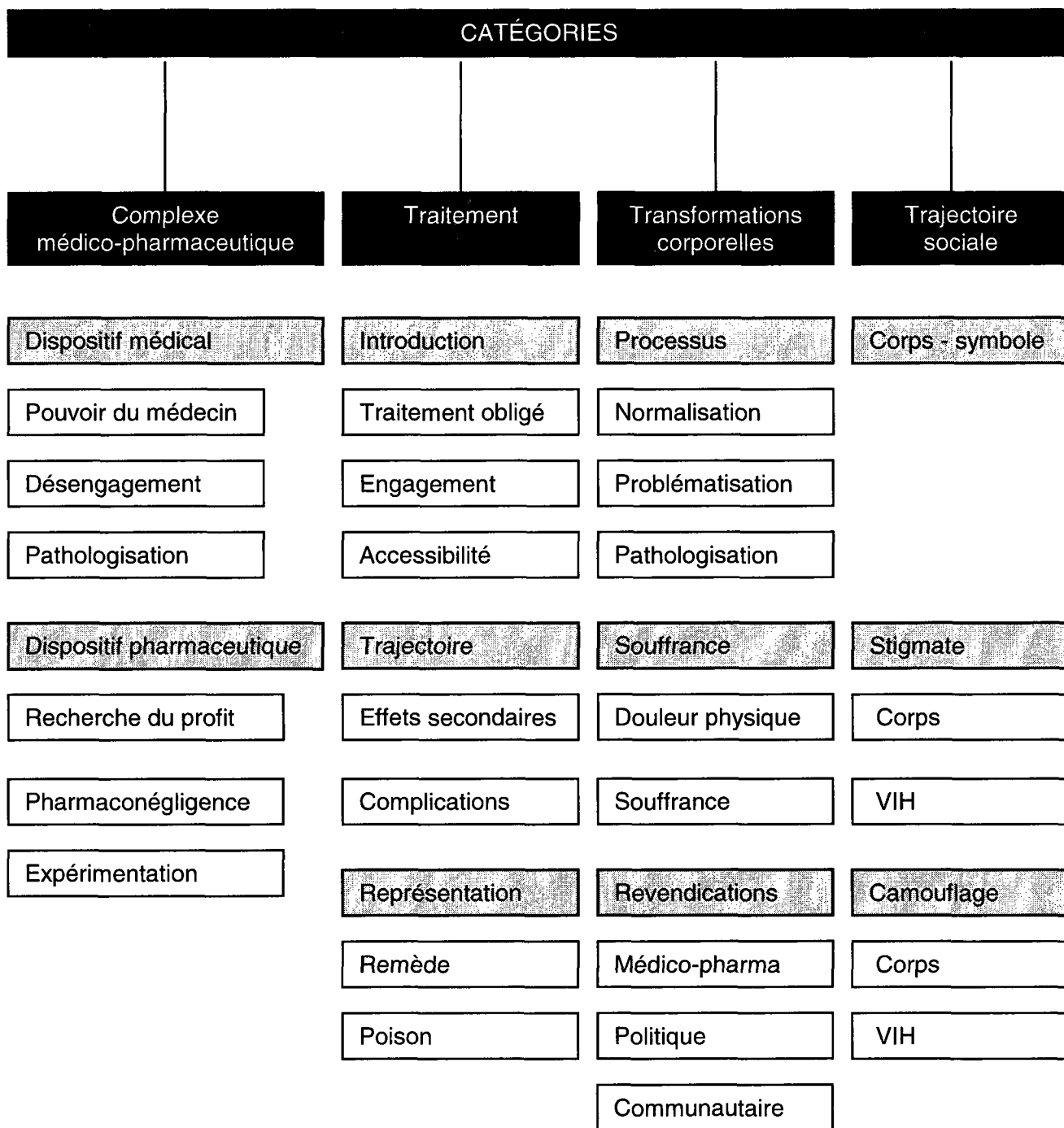
CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Selon le cadre méthodologique de la théorisation ancrée, l'analyse des données a permis de construire quatre catégories mutuellement exclusives à partir d'énoncés signifiants provenant des verbatim des participantes. Ces catégories ont été désignées de la façon suivante : 1. complexe médico-pharmaceutique ; 2. traitement ; 3. transformations corporelles ; et, 4. trajectoire sociale. Il est à noter que la catégorie intitulée « transformations corporelles » constitue la catégorie centrale (*core category*) du phénomène à l'étude, le lieu d'un processus fondamental auquel se greffent les autres catégories.

Cette recherche a donc mené à l'identification de quatre catégories dont l'appellation reflète le thème général. Chacune de ces catégories sera introduite tour à tour dans l'ordre établi plus haut. Ces catégories seront présentées en détail en suivant un découpage en sous-catégories, afin de permettre de cerner chacune avec plus de précision (voir Figure 4.1). En conclusion du présent chapitre, une courte synthèse du contenu présenté mettra en relief les principaux éléments discutés.

Figure 4.1 Diagramme synthèse des résultats de recherche



4.1 Catégorie 1 - Complexe médico-pharmaceutique

La première catégorie construite à partir des données empiriques de la recherche renvoie au complexe médico-pharmaceutique et à ses deux composantes, le dispositif médical et le dispositif pharmaceutique. Le complexe médico-pharmaceutique fait référence à la complémentarité des dispositifs pharmaceutique et médical dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA. À des fins de clarification, nous entendons par dispositif « l'ensemble constitué par les institutions, les acteurs, les procédures, analyses et réflexions, les discours, les calculs et les tactiques qui permettent d'exercer une forme bien spécifique, bien que complexe, de pouvoir, qui a pour cible principale la population » (Foucault, 1994 p. 655). Cette recherche nous a permis de constater que le complexe médico-pharmaceutique exerce un pouvoir considérable sur les attitudes, les comportements, mais aussi sur le corps des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Dans le cadre de cette étude, les participantes soulignent à quel point le complexe médico-pharmaceutique est omniprésent dans leur vie et plus particulièrement dans leurs expériences avec la maladie, le traitement et les changements corporels. Au moment de nos entrevues, elles partagent leurs expériences avec le dispositif médical tout en réfléchissant à la relation profonde qui existe entre le dispositif pharmaceutique et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

4.1.1 Dispositif médical

Pour paraphraser Foucault (1994), le dispositif médical désigne l'ensemble constitué par les institutions, les acteurs, les procédures, analyses et réflexions, les discours, les calculs et les tactiques qui permettent d'exercer une forme bien spécifique de pouvoir sur la prise en charge clinique des personnes séropositives. Au moment de nos entrevues, les participantes décrivent leurs expériences en fonction des relations de pouvoir qui modulent la rencontre médicale et qui influencent les décisions entourant la thérapie antirétrovirale. Elles considèrent que le médecin, à titre d'expert, exerce un

contrôle décisif sur la reconnaissance de la lipodystrophie au plan clinique. Cependant, nos données suggèrent que la reconnaissance et la problématisation de cette condition par les médecins de nos participantes se font rares. Les participantes soulignent plutôt le désengagement des médecins face aux effets débilitants de la lipodystrophie et celles-ci dénoncent la « pathologisation », voire la psychiatrisation, des signes de détresse (psychologique) occasionnés par les transformations du corps. Pour la totalité des participantes rencontrées, le pouvoir du médecin est un élément déterminant dans la prise en charge clinique des femmes sous pharmacothérapie antirétrovirale.

Pouvoir du médecin

Cette recherche nous a permis de constater que le médecin exerce son pouvoir dans la prise en charge clinique des femmes vivant avec le VIH/SIDA et plus particulièrement dans les décisions qui portent sur le traitement. Selon nos participantes, les femmes vivant avec le VIH/SIDA éprouvent des difficultés à contester les décisions de leur médecin lors de la rencontre médicale et se trouvent en position de vulnérabilité par rapport au savoir médical. Elles soulignent d'ailleurs que ce phénomène est un enjeu important dans le domaine du VIH/SIDA - un enjeu dont témoigne ce passage.

On dit toujours que les choses importantes dans la communauté c'est de dire aux gens comment interagir avec leur médecin. Qu'ils ont le droit de questionner, qu'ils ont le droit de dire non, que la prise de médicament est un choix éclairé entre le médecin et soi-même. Regarde-moi, ça m'a pris quand même un an pour pouvoir changer le d4T alors que tout le temps je disais « Je veux changer de médicament ». J'ai dû changer de médecin finalement. C'est quand même fou et pourtant, je suis quelqu'un qui n'a pas de problème à m'affirmer, MAIS à partir du moment où le médecin m'a dit « Non, tu ne peux pas faire ça », qu'est-ce que je dis moi? J'aurais dû exiger d'avoir mon test génotypique pour pouvoir le montrer à quelqu'un d'autre. Bon, c'est ce qui s'est passé, mais c'est vraiment très difficile (Christine, p. 32).

Au moment de nos entrevues, les participantes décrivent à quel point le pouvoir médical est difficile (voire impossible) à contester quand il se manifeste sous la forme du savoir expert. Elles se disent impuissantes relativement au savoir expert et la façon dont celui-ci

se manifeste à tous les niveaux de la prise en charge clinique. Ce sentiment d'impuissance est décrit par la majorité des participantes qui se considèrent à la merci du dispositif médical et se sentent incapables de contester le pouvoir/savoir de leur médecin.

Un exemple en particulier retient notre attention :

J'ai commencé tout de suite à dire à mon médecin qu'on devait changer le d4T. Peut-être pas la première année, mais la deuxième année, c'est sûr (...) J'avais fait un test génotypique et on voyait mes résistances. Mon médecin me disait : « Tu ne peux pas arrêter le d4T parce que tu es résistante à tout et ce n'est pas possible. » (...) Je trouvais ça difficile et mon médecin me disait « Non, non tu ne peux pas changer. » (Christine, p. 9 et p. 11).

Au moment des entretiens, certaines participantes disaient se sentir obligées de continuer la thérapie antirétrovirale et ce, malgré la présence de complications importantes. Une de ces participantes nous explique qu'en situation difficile, la réponse du médecin se concentre sur la nécessité de prendre le traitement coûte que coûte. Comme le souligne cette participante, la suppression maximale du virus (charge virale indétectable) est un objectif de premier ordre dans les milieux cliniques. Évidemment, lorsque la présence de complications fait ressortir les tensions relatives à la thérapie antirétrovirale, cet objectif devient encore plus important, tel que nous indique le passage suivant.

Je viens d'arrêter mes médicaments encore. Je ne suis pas capable, j'ai mal au foie et j'attends de voir mon médecin. Mon médecin me dit « Non, il faut que tu continues à les prendre! Non, je ne peux pas augmenter tes narcotiques, tu fais une cirrhose du foie! » Mais là, un moment donné, je n'ai plus de qualité de vie, tu sais... Il me dit de continuer à prendre mes médicaments, je prends mes analgésiques, ça m'enlève un peu la douleur, mais pas assez (...) C'est un vrai cercle vicieux et je dois vivre avec ça. Je veux que le médecin fasse quelque chose. Je sais qu'il ne peut rien faire, mais je n'aurai pas d'autre choix que de lui demander d'augmenter mes narcotiques. Je ne veux pas les augmenter, mais je n'aurai pas le choix, sinon je vais encore attraper des infections opportunistes (...) Je sais que je dois aller le voir bientôt et je suis stressée à cause de ça. Je me dis : « Est-ce qu'il va faire quelque chose? Est-ce qu'il va augmenter les narcotiques? » Sinon... Je ne pourrai pas prendre mes médicaments et je n'aurai pas de qualité de vie (Véronique, p. 14-15).

Comme en fait foi l'extrait précédent, les femmes qui éprouvent des difficultés par rapport à leur traitement se situent dans un rapport de force avec le médecin. Ce constat rallie la majorité des participantes rencontrées; celles-ci soulignent à maintes reprises que la rencontre médicale est difficile à négocier en termes de pouvoir décisionnel. De manière générale, nos participantes considèrent que la réponse autoritaire du médecin par rapport à la thérapie antirétrovirale et ses réactions adverses est problématique parce qu'elle engendre une souffrance supplémentaire. En effet, le pouvoir du médecin par rapport au traitement peut facilement devenir une source de détresse pour les femmes qui se font dire de continuer la thérapie antirétrovirale (sans modification thérapeutique) malgré la lipodystrophie.

Le médecin m'impose le traitement. Il me dit : « Continuez à le prendre, continuez à le prendre », mais ce n'est pas ça. C'est moi qui vis les choses, ce n'est pas lui. C'est moi qui vis les choses. Pourquoi m'obliger à prendre les médicaments? Il est écrit « effets indésirables », si tu sens ça et tu continues à prendre les médicaments, ça va te tuer. (...) Je veux dire au médecin « Arrête, je préfère être morte parce que moi je sens que le traitement n'est pas bon dans mon corps, ça risque de me tuer ». Il dit : « Ah non, continuez de le prendre ». Alors, tu vois, ce n'est pas bon. Avec les médecins, on ne se comprend pas. C'est nous qui sentons les choses. (...) Les médecins ne comprennent pas ça (Berenice, p. 24-25).

Lors de nos entrevues, plusieurs participantes expliquent que leur sentiment d'impuissance témoigne aussi du fait qu'elles se sentent dépendantes du médecin. Par conséquent, elles considèrent qu'il existe peu de moyens de résister au pouvoir médical, voire même de dénoncer l'usage excessif de ce pouvoir. Une participante souligne qu'il est difficile de changer de médecin lorsque ce sentiment de dépendance se manifeste.

Je ne sais pas parce que ça fait 3 ou 4 fois que je lui dis qu'il faut faire quelque chose. Je prends mes médicaments tout croche et il me dit, « Prends-les! » Là, je vais lui dire que je les ai arrêtés complètement, parce que ça fait 3 ou 4 fois que je lui dis que je les prends mal et il dit, « Ta charge virale est toujours sur le bord d'être détectable » mais c'est à cause que je les prends mal! Il me dit : « Il faut que tu les prennes! » (...) Ça fait 3 fois que je lui raconte la même histoire, mais il ne fait rien. Même des fois, les

gens me disent de changer de médecin, mais ça fait 6 ans que je suis avec ce médecin-là, je suis un cas spécial tu sais... (silence) (Véronique, p. 16).

Désengagement

Lors de notre recherche, les participantes décrivent la position adoptée par leur médecin vis-à-vis certains enjeux liés à la thérapie antirétrovirale, dont le syndrome de la lipodystrophie. Selon plusieurs de nos participantes, les médecins se dégagent complètement de la détresse vécue par les femmes qui subissent des transformations corporelles. L'extrait d'entrevue suivant traduit bien les expériences des femmes rencontrées.

J'ai dit au médecin : « Je ne suis plus capable de continuer à prendre les médicaments. Je ne peux plus. Mon corps est vraiment très laid, je ne suis plus capable ». Elle m'a dit « Okay, mais c'est ton choix. Tu as le droit d'arrêter les médicaments ». Je lui ai dit : « Écoute, je ne suis plus capable, je dois faire quelque chose avec mon corps » (Clara, p. 29).

Comme le souligne cette participante, le refus de considérer les tensions qui persistent entre les effets néfastes et les effets bénéfiques de la thérapie antirétrovirale est une preuve de désengagement. Nous constatons que cette forme de désengagement se manifeste dans la réaction des médecins quant aux changements corporels.

Les médecins te disent de continuer à prendre les médicaments. Mais comment? C'est moi qui vis les choses et je te dis que ça ne marche pas chez moi. Tu dois dire, « On change ou on arrête », mais non, « Tu dois continuer ». On ne se comprend pas avec les médecins, c'est ça, on ne se comprend pas. Ils doivent faire un effort pour comprendre les clients parce que c'est nous qui vivons ces choses-là. Donc ils doivent encore pousser leurs recherches, soit changer leurs médicaments ou diminuer la dose, parce qu'en fait, ça ajoute des maladies aux gens. (...) Ça te gaspille le corps, ça te détruit le corps (Berenice, p. 25).

À la lumière de cet extrait d'entrevue, on remarque que la réponse des médecins est tout à fait contradictoire à celle que propose la participante en question. Cette situation est décrite par la majorité des femmes rencontrées dans le cadre de cette recherche. Par ailleurs, nous avons rapidement constaté que la majorité de ces femmes expriment du

mépris par rapport à leurs médecins qui considèrent la lipodystrophie comme un effet négligeable de la thérapie antirétrovirale et continuent de promouvoir la prise du traitement sans tenir compte de ses répercussions. Comme en témoigne le prochain extrait, nos participantes dénoncent le pouvoir exercé par les médecins vis-à-vis des femmes qui subissent des transformations corporelles, un pouvoir qui invalide totalement celles qui souhaitent faire reconnaître leurs difficultés.

I have a disappointment that doctors just write it off as some common thing... It matters to me, in my life and I don't like the fact that the doctors think it's not important. It IS important. How I look is important to me. How I feel about myself is important to me. So... It's a problem you know (...) I think that doctors in general have a tendency to write off what doesn't matter to them, it kind of gets pushed under the carpet you know what I'm saying? So if it doesn't matter to them, it's not important. That makes me feel that sometimes my opinions are not important and that's disappointing for me you know? (Karen, p. 23 et p. 24).

De façon générale, les participantes considèrent que le désengagement se manifeste par une absence d'écoute active de la part de leur médecin. Comme nous le suggère la prochaine participante, le savoir expert se retrouve d'abord et avant tout chez la personne qui vit avec la maladie et qui prend le traitement jour après jour; un savoir qui doit être reconnu et valorisé par les médecins, selon elle.

Oui et les médecins doivent écouter les malades. Quand le malade dit que ça ne va pas avec les médicaments, ils doivent écouter, parce que c'est nous qui vivons ces choses-là. Ce n'est pas eux, c'est nous (Berenice, p. 27-28).

Les participantes partagent donc le sentiment de ne pas être « entendues » par leurs médecins. Elles considèrent que la lipodystrophie a peu d'importance au sein du dispositif médical et comme en témoignent les prochains extraits, il existe peu de place pour discuter de cette condition lors de la rencontre médicale. En effet, le silence persiste autour de la lipodystrophie; un silence qui persiste malgré la visibilité des changements corporels.

Non, les médecins ne nous parlent pas de la lipodystrophie. C'est peut-être parce que j'ai un spécialiste VIH, mais ils ne nous en parlent pas tellement. C'est nous qui devons en parler, mais malgré qu'ils vont le remarquer... Quand j'ai récupéré un petit peu au niveau des cuisses, le médecin l'a remarqué. Il a vu que ça revenait un petit peu, mais il me regarde le ventre et il ne parle pas (...) Ce n'est pas tabou, mais on n'en parle pas... Pourtant, le médecin doit savoir que je suis moins bien dans ma peau avec un ventre comme ça (Jacqueline, p. 50).

Mais au niveau du corps, j'ai souvent dit à mon médecin que je n'ai vraiment plus de fesses, mais je n'ai rien comme réaction. J'aime beaucoup mon médecin, mais je n'ai rien. Elle peut être empathique, mais... Je sais qu'elle n'a rien à me proposer, mais quand même. J'aimerais qu'elle en parle de temps en temps. Elle n'en parle jamais. Jamais. Jamais. En plus, c'est une spécialiste (...) Elle voit que des personnes atteintes et je suis en très bonne santé, donc... Elle ne m'ausculte jamais. Jamais. Jamais. Jamais elle ne me touche. On s'assoit, on regarde les résultats sur l'ordinateur et elle me demande comment je vais. C'est quand même drôle comme rapport avec son médecin? (Christine, p. 30-31).

Selon les participantes, le désengagement des médecins se manifeste sous plusieurs formes. Par exemple, certaines participantes considèrent ne pas avoir assez de connaissances pour comprendre ce qui se passe avec leur corps. À ce sujet, elles expliquent que leurs médecins offrent peu de renseignements sur la lipodystrophie. Les propos suivants résument bien cette situation et reflètent la totalité des témoignages recueillis auprès de nos participantes.

J'ai demandé à mon médecin et il m'a dit, « Oui, c'est la lipodystrophie », mais il ne m'a pas donné d'autres réponses (Tania, p. 3).

Le fait de ne pas entièrement comprendre le syndrome de la lipodystrophie provoque une détresse supplémentaire pour ces femmes dont les questions restent sans réponses.

Si je savais pourquoi il y a certains changements dans mon corps, je pourrais comprendre ce qui m'arrive. Oui parce que si on comprend pourquoi, c'est moins grave, même s'il n'y a rien à faire. Au moins, je comprendrais ce qui se passe (Tania, p. 13-14).

C'est exactement ce que souligne la prochaine participante quant à la reconnaissance du syndrome de la lipodystrophie au plan clinique. Elle réclame d'ailleurs un engagement

sincère de la part des médecins qui se spécialisent dans le soin aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, comme en témoigne ce passage.

Donc, moi je trouve que ce qui devrait changer, c'est la reconnaissance du problème par les médecins. Que ce soit vraiment pris en compte de façon claire et pas juste, euh... « Bon mon dieu, ces gens sont en vie, de quoi se plaignent-ils encore? Les médicaments sont plus faciles à prendre... C'est gratuit, etc. » (Christine, p. 33).

Pour la majorité de nos participantes, le manque de renseignements semble faire partie de leur cheminement avec la maladie et le traitement. C'est d'ailleurs ce que souligne une des participantes qui fait état du contrôle exercé par son médecin sur la disponibilité des informations en matière de VIH/SIDA.

Je pourrais peut-être changer de médicaments pour le VIH, mais je ne sais pas. Je vais te dire franchement, je n'ai jamais vraiment posé de questions ... Je ne sais pas ce que les CD4 veulent dire et tout ça. Ils ne m'expliquaient pas ça on dirait. J'ai manqué beaucoup d'explications. Je sais comment s'attrape le VIH et comment ma fille pourrait l'avoir, je suis au courant des pourcentages, mais je ne suis pas au courant tant que ça de LA maladie. Je n'ai pas de connaissances approfondies. Mon médecin ne s'est pas vraiment forcé. (...) C'est quoi des CD4? Même moi, je ne sais pas vraiment c'est quoi. Je sais que si je suis en bas de ça, ce n'est pas bon et si je suis en haut de ça, c'est bon (...) Le médecin m'a carrément dit que c'est juste ça que j'ai besoin de savoir (Mélania, p. 6-7).

C'est également ce que souligne une autre participante qui a dû se battre pendant plusieurs années pour recevoir plus de renseignements sur les effets de son traitement.

Oui, c'est que je viens de changer de médecin et mon autre médecin s'occupait de moi plus ou moins. (...) Il fallait vraiment que je me chicane avec lui. Moi je suis du genre à vouloir savoir le pourquoi du pourquoi, je suis assez intelligente. J'ai des études. Je voulais savoir « Pourquoi ça? Pourquoi est-ce que ça m'arrive? Qu'est-ce que les médicaments font? Quels sont les effets secondaires de mes antirétroviraux et tout ». Il ne m'expliquait rien. J'ai enduré ça pendant 6 ans (Sylvie, p. 3).

Pathologisation

À plusieurs égards, les participantes remettent en question la « gestion » de la lipodystrophie au plan clinique. Leurs témoignages indiquent que la rencontre médicale

est, en quelque sorte, une tribune pour exprimer ses émotions, poser des questions et dialoguer avec le médecin. Au moment des entrevues, une participante explique que le format de la rencontre médicale encourage la divulgation des problèmes rencontrés avec le traitement et la maladie.

Oh yes. They encourage me and they ask me “How are you feeling? What’s going on?” They have a list, when I go into the office, there is a nurse and she asks a set of questions “Have you been feeling dizzy? Diarrhea? Bla, bla, bla”. So they have a list of questions, so if I don’t remember, it’s on the list (Jill, p. 19).

Cet extrait suggère que la rencontre médicale est un moment où les femmes vivant avec le VIH/SIDA sont encouragées à prendre parole et à partager leurs expériences avec le traitement et la maladie. Les propos de cette participante indiquent également que la rencontre médicale repose sur une structure qui favorise la gestion de certains problèmes physiques et le contrôle routinier de la santé des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Or, la vaste majorité des participantes considèrent que cette structure est inadéquate pour accompagner les femmes qui souffrent de lipodystrophie. Cette lacune a des répercussions directes sur la prise en charge des femmes au plan clinique. Celles que nous avons rencontrées soutiennent que les sentiments négatifs et les difficultés vécues (et verbalisées) par rapport à la lipodystrophie sont une source potentielle de « pathologisation ». Comme le souligne cette participante, la verbalisation des sentiments négatifs et des difficultés relatives à la lipodystrophie se transforme parfois en une source de « pathologisation ».

Quand tu dois parler avec ton médecin, tu essaies de lui expliquer la situation, mais il te recommande tout de suite au psychiatre ou au psychologue parce que tu as un problème mental... Ce n’est pas un problème mental, c’est un problème physique. La lipodystrophie est un problème physique qui cause une détresse et beaucoup de désespoir (Clara, p. 19).

Selon la perspective médicale largement rapportée par nos participantes, la personne qui ne peut accepter ou « vivre avec » les transformations corporelles souffre de troubles

mentaux et nécessite une prise en charge additionnelle. Le prochain extrait soulève ce point important.

Avec mon médecin, c'est toujours : « Tu as un problème psychiatrique, tu as un problème psychologique, tu dois prendre des antidépresseurs, tu es très dépressive. » Ce n'est pas une question que je suis dépressive, le problème est là (montrant son corps). (...) Donc j'évite le sujet parce que sinon, on me dit que je suis déprimée, je suis dépressive, j'ai besoin d'un psychiatre, j'ai besoin d'un psychologue, j'ai besoin d'antidépresseurs (Clara, p. 21-22).

Cette recherche nous a permis de constater qu'il n'existe pas réellement de place pour discuter de la lipodystrophie pendant la rencontre médicale. Comme le soulignent les participantes, cette rencontre n'est pas un espace complètement libre pour discuter des répercussions négatives de la lipodystrophie. Selon les témoignages colligés, la « pathologisation » des femmes qui verbalisent leur détresse face à la lipodystrophie est une forme de désengagement. La « pathologisation », explique une des participantes, situe le *problème* chez la femme qui souffre de transformations corporelles et lui impose une prise en charge additionnelle. D'autres participantes soulignent, quant à elles, que cette « pathologisation » implique la prescription de médicaments « psychiatriques » et/ou de thérapies individuelles pour amoindrir la détresse produite par la lipodystrophie. On note que ces stratégies visent à rediriger la personne vers une acceptation de la médication et de ses effets sur le corps (incluant ceux qui posent des problèmes).

I feel disconnected, yes. Kind of disconnected and I think that is why my doctor suggested a psychiatrist. To vent out my feelings and how I feel about my medications, because I really don't feel good with my medications (...) Seriously, I really don't say much to my psychiatrist because... I don't feel that... I know that she is trying to help, but it's very hard to help somebody who is faced with all these pills. If you could take them away from me, I would be fine you know? (laugh) (Jill, p. 6-7).

4.1.2 Dispositif pharmaceutique

Le dispositif pharmaceutique désigne l'ensemble des entreprises pharmaceutiques qui produisent les antirétroviraux et financent les activités de recherche

dans le domaine du VIH/SIDA. À des fins de clarification, nous entendons par dispositif pharmaceutique l'ensemble constitué par les institutions, les acteurs, les procédures, analyses et réflexions, les discours, les calculs et les tactiques qui encadrent la production (développement des molécules), la mise en marché (disponibilité et accessibilité des antirétroviraux), la distribution (prescription des médicaments) et la prescription des antirétroviraux (prise du traitement). Au moment de nos entrevues, les participantes partagent leurs expériences avec les compagnies pharmaceutiques et formulent une critique des dimensions économiques, voire même commerciales, de la thérapie antirétrovirale. Leurs témoignages sont caractérisés, entre autres, par une prise de conscience relativement au pouvoir des compagnies pharmaceutiques et aux incertitudes qui entourent la thérapie antirétrovirale en tant que traitement expérimental.

Recherche du profit

Aux dires des participantes, les compagnies pharmaceutiques se spécialisent dans la production et la mise en marché de médicaments qui génèrent des revenus substantiels. Au moment de l'étude, elles décrivent les compagnies pharmaceutiques comme des institutions capitalistes qui rentabilisent le médicament et transforment la maladie en une entreprise lucrative. Le passage suivant appuie la position des femmes atteintes de lipodystrophie qui se sentent flouées par les compagnies pharmaceutiques.

On nous laisse nous dégrader et ces compagnies s'en foutent complètement, elles font de l'argent... Elles se foutent carrément de nous (Jacqueline, p. 43).

La totalité de nos participantes s'explique difficilement le laxisme des compagnies pharmaceutiques par rapport à la lipodystrophie. Comme le souligne une des participantes, les compagnies pharmaceutiques semblent indifférentes aux réactions adverses de leurs produits – des produits qui sont néanmoins rentables, puisque la thérapie antirétrovirale est un traitement « obligé ».

Prolonger la vie, mais les compagnies pharmaceutiques se rendent-elles compte ? Je ne sais pas si ces compagnies se rendent compte que leurs médicaments démolissent le corps. Je trouve qu'il ne cherche pas assez... En tout cas, je trouve que les compagnies sont très lentes pour découvrir quelque chose pour nous ramener un petit peu en arrière (Jacqueline, p. 43).

Ainsi, les compagnies pharmaceutiques exercent un très grand contrôle sur les priorités de recherche dans le domaine du VIH/SIDA. En effet, ces compagnies favorisent la découverte de nouvelles molécules plutôt que la recherche de traitements pour « corriger » ou « renverser » les effets dévastateurs de leurs produits. Au moment des entrevues, une participante pose un regard critique sur cette industrie.

En tout cas, je n'ai pas l'impression que les compagnies pharmaceutiques veulent vraiment trouver un vaccin contre le SIDA... Elles vont perdre trop de millions (...) Parce que si on regarde ça, dans le temps que je prenais une trithérapie, c'était 1200\$ par mois. Là, je me dis... Au nombre de millions de personnes qui ont le VIH, si on calcule au bout d'une année, c'est énormément de profits... Et je ne sais pas si le vaccin leur rapporterait autant. (...) Même si on trouve un vaccin, les compagnies pharmaceutiques vont vendre des médicaments quand même, parce que LEURS médicaments vont avoir dérégulé la circulation sanguine... Le foie... Donc il va falloir prendre des médicaments pour d'autres choses aussi... (Jacqueline, p. 43-45).

En tant que femmes vivant avec le VIH/SIDA, les participantes se sentent prisonnières d'un cercle vicieux où les effets dévastateurs de la médication engendrent une plus grande consommation de produits pharmaceutiques. Elles considèrent que les compagnies pharmaceutiques négligent des dimensions importantes de la recherche scientifique, et ce, au détriment de la santé de leurs consommateurs. À cet égard, plusieurs participantes souhaitent que les compagnies pharmaceutiques soient tenues responsables des répercussions dommageables de leurs produits. Ce sentiment est perceptible dans les témoignages que nous avons recueillis par rapport au processus de transformations corporelles.

Pharmaconégligence

En réponse au syndrome de la lipodystrophie, les participantes accusent les compagnies pharmaceutiques de négligence (pharmaconégligence) quant à la détection, l'évaluation, la compréhension, la prévention et la surveillance des effets indésirables de la thérapie antirétrovirale et ses composés.

Le problème, ce sont les pharmaciens qui produisent les médicaments. Ils doivent bien réfléchir, chercher un moyen de changer les médicaments, de changer la composition de leurs médicaments pour nous soulager un peu parce qu'ils ne traitent pas leurs médicaments. C'est juste pour interrompre l'évolution du virus, mais que ça ne vienne pas tuer les gens. Ils doivent bien réfléchir sur la création des médicaments. Comment fabriquent-ils leurs médicaments. (...) Les chercheurs doivent donc vraiment faire un effort de réviser leurs médicaments et comment ils font ça (Berenice, p. 30 et p. 32).

Selon une des participantes, la présence soutenue du d4T (Stavudine ou Zerit) sur le marché des antirétroviraux et sa vaste distribution dans les pays en voie de développement est une preuve de pharmaconégligence. Comme le souligne cette participante, le d4T est toujours offert, et ce, malgré son rôle dans le développement de la lipoatrophie (perte de masse graisseuse au niveau du visage, des extrémités et de la région glutéale) chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Parce que, je pense que les compagnies pharmaceutiques n'ont jamais pensé à ces choses-là. Le d4T? Il est encore sur le marché! Il est encore sur le marché. Je sais qu'en thérapie initiale, ce n'est peut-être pas grave un an ou deux... Je ne sais pas, mais bon (Christine, p. 18).

Ainsi, on note que la détection, l'évaluation, la compréhension et la surveillance des effets indésirables de la thérapie antirétrovirale guident les pratiques médicales (lignes directrices pour la prescription) sans nécessairement influencer la disponibilité des antirétroviraux. Bien que de nouvelles connaissances permettent aux médecins de faire de meilleurs choix parmi un éventail grandissant d'antirétroviraux, la présence soutenue du d4T indique qu'il est toujours possible de le prescrire. Dans un contexte où la modification

de traitement est souvent nécessaire, on note que les médicaments moins « sécuritaires » demeurent offerts sur le marché. Ils sont donc réservés à ceux et celles qui présentent des résistances virales. Le prochain extrait soulève ce point important.

J'ai rencontré une jeune femme qui prenait les médicaments depuis moins d'un an et elle était complètement déformée. Je ne souviens plus quels médicaments elle prenait, mais les gens qui commencent les médicaments, on ne leur donne pas les médicaments les moins toxiques, probablement parce qu'on sait qu'ils deviendront résistants et on ne sait pas combien il y a donc... Je pense que même s'il existe des médicaments moins toxiques, ce sont toujours les mêmes médicaments qui ont ces effets que l'on continue de donner aux gens au départ (Christine, p. 41).

Dès lors, les compagnies pharmaceutiques continuent de faire des profits avec la prescription de ces antirétroviraux qui comportent des effets secondaires plus prononcés et des risques accrus de complications (comme le d4T). Selon la prochaine participante, ceci explique pourquoi les combinaisons thérapeutiques actuelles ne sont pas si différentes de celles offertes auparavant et surtout, pourquoi le syndrome de la lipodystrophie persiste au sein de la population séropositive.

Peut-être qu'il y en a trois qui sont en une pilule, mais le contenu c'est la même chose. Moi je ne vois pas que les gens ont moins de lipoatrophie ou lipodystrophie qu'avant. Je ne trouve pas ça. Et plus les gens sont traités et plus ils en souffrent. (...) Mais je ne pense pas du tout que les médicaments actuels sont différents de ceux que je prenais il y a 10 ans (Christine, p. 44).

Expérimentation

Cette recherche nous a permis de constater que les participantes considèrent la thérapie antirétrovirale comme un traitement expérimental. C'est d'ailleurs en se définissant comme « cobayes » que celles-ci expliquent leur rapport avec les compagnies pharmaceutiques et ses pratiques expérimentales. Au moment des entrevues, on note que les femmes vivant avec le VIH/SIDA se perçoivent comme des « cobayes » pour les antirétroviraux qui sont déjà commercialisés. Le passage suivant appuie ce constat.

C'est sûr que les gens ne veulent pas le regarder comme ça, mais pour moi, c'est bien clair qu'on est tous des cobayes de la science,

dès qu'on touche au médical, que ce soit pour n'importe quelle maladie. Quand ils essaient de faire quoi que ce soit qui n'est pas fait habituellement, donc c'est pour ça. Moi c'est dans ce sens-là que je pense... Toutes les personnes du SIDA, on est tous des cobayes. (...) Il y en a eu toute sorte de pilules et même qu'il y en a maintenant que l'AZT... C'est comme avant, il prescrivait juste ça. Tu vois même l'AZT c'était pour le monde qui avait le cancer et ils ne s'en sont pas servis parce que c'était nocif, mais ils nous l'ont donné à nous les séropositifs. C'était correct pour nous autres, mais pourquoi pas le monde qui avait le cancer. Donc c'est tout ça... Peu importe ce qu'on dit, nous sommes tous des numéros de recherche (Linda, p. 32).

Les participantes considèrent que la thérapie antirétrovirale est une forme de traitement expérimental parce que ses effets indésirables ne sont pas totalement documentés. En ce sens, elles se perçoivent comme des « animaux de laboratoire » auxquels on administre des médicaments qui ne sont pas entièrement sécuritaires. Comme le souligne cette participante, le sentiment d'être un « cobaye » se développe après avoir vécu des expériences négatives avec un traitement dont les effets ne sont pas entièrement connus.

C'est vraiment dommage qu'on nous prenne pour des « souris de laboratoire » pour savoir ce qui se passe avec les médicaments (Clara, p. 47).

Lors des entrevues, quelques participantes affirment que les pratiques expérimentales auxquelles devaient participer les personnes séropositives, avant et immédiatement après l'introduction de la thérapie antirétrovirale, sont choses du passé. Près de 12 ans après la commercialisation de ce traitement, une participante fait part du sentiment qui règne chez les femmes qui connaissent désormais un peu mieux les effets néfastes des antirétroviraux. Elle suggère que les effets positifs et négatifs des antirétroviraux sont mieux compris par les chercheurs et les cliniciens dans le domaine du VIH/SIDA, ce qui donne lieu à un sentiment de sécurité par rapport à la gestion de leurs méfaits potentiels.

Pourquoi je suis contente de ne pas avoir pris de médicaments avant? Parce que je sais que maintenant, les médicaments sont plus à jour. Avec la trithérapie, les gens prolongent la vie et tout ça, mais AVANT, je me demande si les gens n'étaient pas un peu des cobayes, mais pas des cobayes... Mais il y a des rescapés un peu. Il y a beaucoup de monde qui sont décédés. On faisait

presque des tests sur ces personnes-là, mais on sait que les médicaments peuvent toucher le foie, ça peut endommager des parties du corps. Je me dis... Si j'avais pris des médicaments, est-ce que les médicaments d'aujourd'hui feraient effet? (Chantale, p. 2).

Nos données indiquent que les femmes séropositives se définissent comme des « cobayes » parce qu'elles prennent des médicaments qui sont fabriqués pour un homme de taille moyenne. En effet, les participantes considèrent que la composition des antirétroviraux ne tient pas compte des différences physiologiques et morphologiques entre les hommes et les femmes. La posologie de la thérapie antirétrovirale est donc remise en doute et la prise d'une dose « masculine » est décrite comme une source d'inquiétudes. Le prochain extrait en témoigne.

My feeling was that they developed the drug, the drug companies developed the drug in one dose. The dose for the average man. The average weighted man is maybe 160 pounds. I mean how does the average guy weigh? More than the average woman. Okay so... I would think to myself okay well you know, I'm taking this drug and its made mostly for somebody that weighs more than me so it's maybe more... Maybe it's more than what I should be getting (Karen, p. 4-5).

Une des participantes explique que la prise d'une dose « masculine » entraîne une concentration plus élevée dans le sang et par conséquent, une forte toxicité.

On m'a donné une « dose de cheval » (...) C'était un peu fort. C'est pour cela que le médecin a arrêté la trithérapie parce que c'était en train de... La dose était en train de me tuer. (...) J'ai eu la même dose qu'un homme, mais pour une femme de 120 livres, ce n'est peut-être pas pareil de prendre une dose masculine (Jacqueline, p. 2-3 et p. 49).

Cette recherche nous a permis de constater que les normes relatives à la production des antirétroviraux et à leur mise en marché soulèvent des enjeux importants pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Aux dires des participantes, la posologie des antirétroviraux doit être ajustée pour répondre aux particularités physiologiques et morphologiques des femmes. Au moment de nos entrevues, plusieurs d'entre elles se questionnent à savoir si

les femmes continuent de prendre une dose « masculine » ou si la thérapie antirétrovirale est désormais plus juste ou adéquate.

À l'époque, j'avais lu que les études des médicaments étaient faites sur un homme de taille moyenne. (...) Bien moi j'ai pris de la médication et je n'étais pas un homme. Étant donné les hormones et tout ça, c'est différent. Je ne sais pas si des études ont été faites depuis. Est-ce que ces études ont apporté des changements ou est-ce que des changements ont été notés? (Élise, p. 8).

À la lumière des témoignages recueillis dans le cadre de cette étude, on note que plusieurs femmes qui vivent avec le VIH/SIDA deviennent des « cobayes » de la recherche pharmaceutique, soit par obligation, soit par manque de choix thérapeutiques. Une des participantes partage d'ailleurs son expérience à titre de « cobaye » pour un protocole expérimental qui vise le développement de nouveaux médicaments.

Nous sommes des cobayes. Pour moi, pilule = cobaye. (...) Je trouve que nous sommes des « cobayes » face à la médecine... Face au SIDA, nous sommes encore beaucoup des cobayes et je me suis toujours juré que je ne serais jamais un cobaye, mais je suis présentement sous un protocole. Donc, je me considère un cobaye (Linda, p. 13).

Cette participante expose la relation profonde qui existe entre la recherche pharmaceutique et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Elle suggère que les cliniques médicales se transforment parfois en laboratoire pour faciliter le développement de nouveaux médicaments. Dans un tel contexte, les médecins et autres professionnels de la santé assurent le lien entre les compagnies pharmaceutiques et les personnes vivant avec le VIH/SIDA. On note chez cette participante un profond malaise quant à la présence accrue des compagnies pharmaceutiques dans les milieux de soins.

Mon médecin est au courant. Ne me demande pas de tester ou de participer à des études... Je ne veux rien savoir de ça. Il n'est pas question que tu prennes des prises de sang pour étudier des affaires, non. Je ne suis pas un animal de laboratoire. Quand je vais à l'hôpital c'est parce que j'en ai besoin, sinon, j'aime mieux ne pas y aller (Linda, p. 33).

4.2 Catégorie 2 - Thérapie antirétrovirale

La deuxième catégorie construite à partir des données empiriques de la recherche renvoie aux expériences des participantes avec la thérapie antirétrovirale. Dans cette catégorie, chaque participante nous décrit les événements qui entourent l'introduction de la thérapie antirétrovirale dans leur vie et la période de transition qui accompagne ce traitement. Que ce soit à titre de traitement salvateur ou de traitement précoce, la thérapie antirétrovirale est décrite comme un traitement obligé relativement à la menace constante du virus. Privilège ou droit? L'introduction de la thérapie antirétrovirale soulève des enjeux importants quant à son accessibilité chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Cette catégorie trace également les expériences différentes, mais étrangement semblables, des femmes qui décrivent leur trajectoire avec la thérapie antirétrovirale – un cheminement en dents-de-scie, marqué par de nombreux effets secondaires, des modifications de traitement, des arrêts de traitement et des complications. Nous sommes d'avis que cette trajectoire influence profondément leur représentation de la trithérapie comme étant à la fois un remède et un poison – une substance qui a la capacité d'être bénéfique et dommageable en même temps.

4.2.1 Introduction au traitement

Au moment des entrevues, l'introduction au traitement (en référence à la thérapie antirétrovirale) est décrite comme un moment important dans la vie des femmes séropositives. On comprend que la prise du traitement est un rite de passage qui confirme la présence du virus dans le corps. Ce traitement accorde également le statut de « malade » à la personne qui incorpore son contenu (corps) et ses règles (conduites). La trithérapie implique alors une nouvelle relation avec le corps et un nouveau régime de conduites, deux dimensions qui se rattachent directement au complexe médico-pharmaceutique. Au plan social, ce régime thérapeutique transforme la position des femmes séropositives au sein des agences gouvernementales et leur statut dans les

milieux de travail. Bref, la thérapie antirétrovirale marque le début d'une nouvelle vie pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA.

Traitement obligé

La thérapie antirétrovirale est généralement décrite comme un « traitement obligé » pour prévenir la défaillance du système immunitaire et par conséquent, la progression de la maladie vers une mort préméditée. Reconnue pour avoir transformé la vie des personnes séropositives dès son arrivée dans le domaine du VIH/SIDA, la thérapie antirétrovirale est décrite comme un traitement inévitable par la totalité des participantes. Au moment des entrevues, on note que les participantes considèrent toujours la thérapie antirétrovirale comme un traitement salvateur, même si ce traitement est désormais prescrit plus tôt, c'est-à-dire au stade latent de la maladie (traitement précoce).

Traitement salvateur

La thérapie antirétrovirale porte une signification particulière pour les femmes qui se trouvent en stade SIDA (Syndrome de l'immunodéficience humaine) à l'époque où la prophylaxie antibiotique est le seul traitement disponible. Le passage suivant expose bien la situation des femmes séropositives avant la trithérapie.

En 1994, il n'y avait pas de médicaments. Il y avait plein de gens qui étaient morts et ce n'était pas clair ce qui allait se passer. Je commençais à discuter avec mon médecin (...) pour prendre du Septra, afin de prévenir la pneumonie à Pneumocystose parce que c'était quand même... Je devenais à risque parce que mes T4 n'étaient pas très hauts donc, on en parlait, mais c'était une personne très respectueuse et elle ne forçait pas ses patients (Christine, p. 3-4).

Au moment des entrevues, une participante explique que pour plusieurs femmes séropositives, l'introduction au traitement coïncide avec la mise en marché de la thérapie antirétrovirale en Amérique du Nord.

Avec la Pneumocystose et les allergies aux médicaments, j'ai complètement fondu à cause des diarrhées constantes et je devais peser encore moins que ce que je pèse maintenant. Je devais peser 45 kilos et j'étais vraiment très faible. Quelques mois après,

il y eut la conférence internationale à Vancouver et c'est là que les antirétroviraux sont sortis en 1996. Donc, j'ai tout de suite pris des antirétroviraux. Je prenais l'AZT... Je prenais les trucs énormes qui se mâchent et qu'on devait prendre à jeun... Je prenais les premiers antirétroviraux, en tout cas, les premiers qui sont sortis et on devait prendre 3 pilules, trois fois par jour, donc je prenais environ 12 pilules par jour (Christine, p. 5).

Dès son arrivée dans le domaine du VIH/SIDA, la thérapie antirétrovirale est décrite comme un traitement qui sauve la vie des personnes atteintes du VIH (traitement salvateur). Bien que les progrès effectués dans le domaine du VIH/SIDA supportent des scénarios variables quant à la prise initiale de la thérapie antirétrovirale, on la considère toujours comme un traitement obligé pour prévenir la défaillance du système immunitaire et par conséquent, la progression de la maladie vers une mort préméditée. En effet, les vertus salvatrices de ce traitement dominant le discours de nos participantes qui envisagent la trithérapie avec une certaine résignation, et ce, même lorsqu'elle est débutée au stade latent de la maladie (traitement précoce).

Traitement précoce

De plus en plus, la thérapie antirétrovirale est adoptée dès que les médecins détectent la fragilisation du système immunitaire, et ce, malgré l'absence de symptômes ou de maladies opportunistes. Cette approche repose, d'une part, sur le déploiement de technologies pour quantifier la condition du système immunitaire et la réplication du virus, et d'autre part, sur la réinterprétation médicale des données de laboratoires selon une série de lignes directrices. Ainsi, la relecture et la re-classification du corps comme étant « malade » entraîne une intervention précoce auprès des femmes vivant avec le VIH/SIDA qui ne sont pas toujours prêtes à débiter un traitement lorsqu'elles ne se sentent pas « malades ». Au moment de nos entrevues, une participante souligne la difficulté de commencer une thérapie antirétrovirale pendant la période « latente » de l'infection par le VIH.

Oui, il y a de bons résultats. Bien qu'avant, j'étais réticente à prendre les médicaments. J'ai appris que j'étais séropositive quand je suis arrivée au Canada. Alors, je ne comprenais pas, je n'avais jamais été malade, donc pourquoi? Je ne voulais pas prendre les médicaments. C'est après deux mois que j'ai accepté de les prendre. (...) Au début, je ne comprenais pas. J'étais un peu révoltée quoi. J'ai pris du temps pour l'accepter, mais quand j'ai commencé, c'est comme devenu une habitude. Je n'y pense même pas (Constance, p. 2).

Dans cet extrait, on note que les premiers contacts avec la thérapie antirétrovirale confirment la fragilisation du système immunitaire et le besoin de contrôler la progression du virus. La thérapie antirétrovirale, diront plusieurs participantes, intensifie les inquiétudes relatives à la progression de la maladie. Une participante raconte sa première expérience avec le traitement dans le passage suivant.

Le médecin prend des prises de sang et il m'explique que je n'ai pas vraiment le choix de prendre des médicaments. Moi je me sentais en forme, mais il me montre les chiffres dans un livre. Il me dit « Tu n'as pas le choix ». Je suis partie de la clinique complètement découragée, bouleversée, je me demandais ce qui allait arriver à mes enfants, je me disais que j'allais sauter ma coche (Chantale, p. 14).

Cette recherche nous a permis de constater que les circonstances entourant le premier contact avec la thérapie antirétrovirale relèvent du domaine médical. Comme le souligne le passage précédent, le médecin détermine à quel moment adopter le traitement. Bien que certaines participantes considèrent la thérapie antirétrovirale comme un choix personnel, la majorité des femmes qui participent à notre étude disent avoir peu de contrôle sur cette décision qui repose d'abord et avant tout sur des paramètres cliniques « incontestables ». Au moment de nos entrevues, une participante explique que l'adoption de la thérapie antirétrovirale constitue une occasion de se faire entendre et d'exercer un plus grand contrôle sur la prise en charge de la maladie. Elle offre un discours alternatif à celui du traitement salvateur et souligne l'importance de s'engager personnellement par rapport à la thérapie antirétrovirale.

Ça fait 23 ans que je suis atteinte... C'est sûr qu'il y a 13 ans, c'était la panique parce que je n'avais pas de système immunitaire au début. Donc, sur le coup, ils voulaient tous me donner la médication contre la pneumonie, contre la tuberculose, contre tout ce qui pouvait y avoir autour de moi et j'aurais eu à prendre 50 pilules et moi je suis « anti-pilule »... Oui, j'en ai pris des trithérapies, mais je les cessais toujours. (...) Cette fois-ci, j'ai décidé de commencer une trithérapie, mais J'AI décidé. Ça, c'est bien important pour moi. (...) Si j'ai décidé de prendre une trithérapie, ce n'est pas nécessairement à cause du SIDA... C'est pour prendre en charge un autre problème qui prend de l'ampleur parce que je n'ai pas de système immunitaire. Donc, si je veux régler ce problème, je dois remonter mon système immunitaire. C'était une des premières raisons pourquoi j'ai toujours voulu prendre une trithérapie, c'est à cause de ça et non parce que je suis séropositive, parce que ça ne me cause pas nécessairement de problèmes majeurs; et puis, quand je vois des gens que ça fait des années qui prennent des pilules, je suis très contente d'avoir refusé ça pendant 10 ans. Je vois tous les méfaits (Linda, p. 1-3).

Engagement

L'adoption du traitement est généralement décrite comme une période d'engagement personnel envers le médecin et les médicaments, tel un contrat d'observance aux pratiques entourant la thérapie antirétrovirale. L'importance de s'engager personnellement par rapport à la thérapie antirétrovirale est soulignée par une des participantes à l'étude.

Quand j'ai accepté de prendre les médicaments, il y a deux ans, c'est comme si... J'ai avisé mon médecin et je lui ai dit que je n'allais pas les prendre tout de suite. Ça me prendrait peut-être quelques jours, parce que mentalement... Comme on dit, il fallait que j'avale la pilule... Je ne prends pas un médicament juste pour... Je veux dire, je commence et c'est comme si je signe quelque chose. C'est pour toujours. J'embarque dans quelque chose, j'embarque dans un système parce que si je ne les prends pas et il m'arrive quelque chose, ça revient contre moi. Et c'est ça. Ça fait deux ans maintenant... Pourquoi je suis contente de ne pas en avoir pris avant? Parce que je le sais que maintenant, les médicaments sont plus « à jour ». (...) Non, mais la première semaine que je les ai pris, je n'étais pas du monde. Je veux dire... Je n'étais pas « parlable » parce qu'il fallait que j'accepte. Il y a un petit côté qui demande d'embarquer dans le système et j'ai de la misère à embarquer dans le système et surtout, au niveau des médicaments (Chantale, p. 1-4).

Selon la majorité des participantes rencontrées, l'adoption du traitement est une période de transition qui permet l'apprentissage de nouvelles règles, la mise en pratique de directives précises, l'ajustement du corps aux médicaments et la transition vers un nouveau mode de vie. Comme le souligne le prochain passage, le succès de cette période de transition implique des conditions particulières qui sont pré-établies par les médecins et appliquées comme critères pour amorcer le traitement.

Well... When I was getting prepared with the idea of taking HIV medications, it was suggested to me that I practice... Using candies or something else, like a placebo type of thing, to see if I would be able to take the medications successfully however many times I had to take it and I think it was twice a day and ... I did fairly well with the M&Ms which is what I used (laugh). So I basically was able to convince the doctors that I would be able to do it successfully and I started off, I can't remember the names of the drugs that I took but... Yeah there was at least two or three that I would take when I first started. In the beginning of taking HIV medications, there is an adjustment period and I was told that I would go through this where you know the stomach goes through a little rejection time, you throw up a few times in the morning when you get up but it is a week or two period of going through that and eventually you get over it and... After that, I didn't feel any difference when I would take the pill in the morning. I, as a general rule, never had any trouble taking the pill in the morning. The one I had difficulty with was ... The pill at night before I went to bed and that has to do with the fact that I didn't go to bed at the same time every night. For many years as a drug user, I generally would use in the later part of the day up until fairly late at night and... Often I would remember to take the medication at night... Often I would... Most of the time, I would miss some pills (Karen, p. 1-2).

En cas de doute, tel qu'illustré précédemment, une période d'essai est recommandée pour les femmes qui sont à risque de ne pas faire les apprentissages nécessaires, de ne pas mettre en pratique les directives précises, de vivre difficilement la période de transition et de ne pas pouvoir transiger vers le mode de vie proscrit. Ces conditions guident les décisions des médecins qui possèdent, ultimement, le pouvoir d'amorcer ou non un traitement chez une personne séropositive, et ce, malgré son éligibilité au niveau de paramètres cliniques bien précis (ex : CD4+ et charge virale). Lors de sa participation à

notre étude, une participante explique que ces conditions marginalisent certaines femmes et restreignent leur accès à la thérapie antirétrovirale.

Bien j'étais dans la rue, je dormais une semaine dans la rue, une semaine à l'hôtel, une semaine chez mon ex-copain... Et aussi dans ma tête, je pouvais « sauter une coche » en arrivant chez le médecin et une autre journée être vraiment calme... Tu sais, ils ont eu peur que ça... Je ne sais pas... Ils m'ont passé 2 ou 3 tests sanguins pendant les deux ans que j'étais là. On dirait que parce que je ne m'aidais pas et que je consommais, ils ne m'aidaient pas trop. Ça ne sert à rien de mettre de l'énergie sur quelqu'un qui ne s'aide pas dans ce sens-là. Je ne sais pas... J'étais à 200 (en référence au CD4+) et les médecins me disaient non... Pourtant, mon ex-copain avait commencé sa trithérapie lorsque ses CD4+ étaient à 300. Moi à 200, on me disait « non, non, tu es capable »... Je ne sais pas. Je n'ai jamais réussi à savoir pourquoi c'était différent pour moi. Pourtant, je leur disais que je ne me sentais pas bien. Je ne me sentais vraiment pas bien... J'étais tout le temps fatigué, faible. Comme de fait, ils ont quasiment bien fait parce j'ai remonté toute seule... Je consommais beaucoup de cocaïne et ce n'est pas bon pour ceux qui consomment beaucoup de cocaïne, mais d'un autre côté, je vais chercher ma méthadone tous les jours, je ne vois pas pourquoi je ne pouvais pas prendre mes médicaments en même temps. En tout cas, l'important c'est que j'ai la trithérapie maintenant. Si ce n'était pas de ma fille, je ne l'aurais pas la trithérapie (Mélania, p. 3-4).

Accessibilité

Cette recherche nous a permis de constater que dans certains cas, l'accès au traitement est un privilège et non un droit. Ce constat est particulièrement conforme aux expériences décrites par les participantes qui, au moment de l'entrevue, s'identifient comme utilisatrice ou ex-utilisatrice de drogues dures (p. ex. cocaïne et héroïne). Pour deux de ces participantes, la grossesse devient un moment privilégié pour amorcer une thérapie antirétrovirale qui, en temps normal, ne leur est pas accessible. Tel qu'illustré précédemment par une de ces participantes, le fait d'être enceinte force les médecins à commencer une thérapie antirétrovirale et à s'impliquer davantage, afin de fournir les conditions nécessaires pour une prise optimale du traitement. En d'autres cas, on note que le parcours des utilisatrices ou ex-utilisatrices de drogues dures avec la thérapie antirétrovirale est marqué par la perte et le regain de ce privilège qu'est le traitement.

Comme nous explique la prochaine participante, l'accès à une thérapie antirétrovirale se matérialise ou se fragilise en fonction de l'état de santé et la proximité des milieux de soins - les périodes de maladie et d'hospitalisation étant les meilleurs moments pour regagner ce privilège.

One time, I went to the hospital, I got 3 pneumonias, and I went into a coma for 2 weeks. That's when they started me back on the medications because they knew that when I would get out of the hospital, they had a place for me to go. So I was going to be monitored and everything, but... Then, I lost that place and I was back on the street. So they took the medications away from me, again and then... I stayed on the street for a while and... My CD4+ got lower and my viral load increased so eventually, I got sick again and ended up at the hospital. Then, they asked me, I remember my doctor asking me if I was ready and willing to take that opportunity to start the medications. Because they ask you first, because if you're not ready, there is no use giving it to you, you know? You have to be ready and at the time, it just so happen that I was ready for it (Jill, p. 2-4).

La notion d'accès est également soulevée par une des participantes d'origine africaine qui relate ses premières expériences avec le traitement dans un contexte sanitaire instable. Le témoignage de cette participante souligne les enjeux liés à l'accessibilité des antirétroviraux dans le continent africain tout en rappelant qu'un bon nombre de femmes vivant avec le VIH/SIDA au Québec sont en provenance de pays endémiques (comme les pays de l'Afrique subsaharienne). Bien qu'un grand nombre d'entre elles commencent une thérapie antirétrovirale à leur arrivée au Canada, d'autres se présentent au pays avec un cheminement qui témoigne des enjeux auxquels font face les femmes qui amorcent le traitement dans un contexte sous-optimal.

En fait, j'ai commencé à prendre les antirétroviraux en 1999, mais dans mon pays, il y avait un grand problème de médicaments. On n'avait pas encore trouvé le traitement comme il le faut et ce qu'on avait, ça coûtait très cher. Ça coûtait les yeux de la tête. Ce qui fait que j'ai pu m'acheter du Combivir (AZT + 3TC) seulement en 1999, parce qu'à ce moment-là, ma santé n'était pas bonne. J'éprouvais un grand besoin de prendre un traitement et avec mon médecin, j'ai dû prendre une décision et considérer les risques de prendre seulement une bithérapie au lieu d'une trithérapie, parce que l'autre médicament coûtait très cher. Je ne pouvais pas m'en

procurer. En fait, c'est ça, j'ai pris le Combivir et ça m'a aidé beaucoup, beaucoup à améliorer ma santé jusqu'à ce que la trithérapie... Jusqu'à ce que l'argent que je dépensais par mois puisse me procurer la trithérapie quand celle-ci commençait à être disponible dans les années 2003-2004. À ce moment-là, ça m'a gardée en santé et ça m'a aidée... Éventuellement, j'ai développé des effets secondaires (Beata, p. 1-2).

4.2.2 Trajectoire avec le traitement

La gestion thérapeutique du VIH comporte plusieurs particularités qui sont propres à la personne sous traitement : son histoire médicale, les antirétroviraux qui composent son traitement actuel et ses anciens traitements, le profil génétique du virus, etc. Il importe de décrire la prise du traitement comme un cheminement imprévisible qui s'échelonne sur une période de temps continue ou interrompue et qui se prête difficilement à des généralisations. Il est toutefois important de résumer les grandes lignes de ce cheminement, afin de souligner les similarités et les différences qui caractérisent nos participantes, de même que la diversité des expériences décrites par celles-ci. À des fins de clarification, on note que le cheminement de nos participantes est marqué par la gestion de nombreux effets secondaires (incluant les modifications de traitement et les arrêts de traitements occasionnels) et la manifestation de complications liées à la prise prolongée du traitement. Ces deux dimensions seront explorées davantage dans le prochain segment.

Effets secondaires

Cette recherche nous a permis de constater que les effets secondaires caractérisent le cheminement des participantes avec le traitement. Dès le début, la thérapie antirétrovirale engendre des effets secondaires qui font partie de ce que nos participantes décrivent comme la « période de transition », c'est-à-dire une période qui permet au corps de s'ajuster aux différents antirétroviraux.

Période de transition

Au moment des entrevues, plusieurs participantes décrivent la période de transition par rapport à une gamme d'effets secondaires temporaires comme la nausée, la fatigue, les vomissements et la diarrhée. Une des participantes partage ses premières expériences avec la thérapie antirétrovirale.

Quand j'ai commencé à prendre mes premiers médicaments, j'étais enceinte de 4 mois et je travaillais dans une usine. J'ai trouvé ça très, très difficile. C'était le Crixivan, le 3TC et je ne me souviens plus des autres. J'ai trouvé ça très, très difficile, parce que j'avais beaucoup de maux de cœur, beaucoup de fatigue... J'étais enceinte de 4 mois et je les vomissais souvent, donc il fallait que je les reprenne. C'étaient plutôt les effets secondaires qui m'ont vraiment dérangée au début (Véronique, p. 1).

Comme le démontre l'extrait précédent, la période de transition est difficile à vivre et les symptômes menacent parfois la continuation du traitement. Dans certains cas, l'interruption de la thérapie antirétrovirale semble un moyen efficace pour soulager ces symptômes et retrouver un certain confort physique. Toutefois, la prochaine participante explique que la cessation du traitement n'est pas toujours possible et que dans la plupart des cas, la période de transition est un passage obligé.

Quand j'ai commencé à prendre les médicaments, la première semaine, j'allais me coucher et tout ce que j'avais mangé durant la journée me sortait par le nez la nuit. Je toussais, j'ai toussé pendant une semaine. Chaque fois que j'étais couchée, je toussais, mais ça ne sortait pas. Ce n'est pas la grossesse, je n'ai pas de nausée pendant ma grossesse. (...) J'ai trouvé ça dur et j'ai arrêté 4 jours, mais je me sentais mal. Je ne pouvais pas arrêter, tu sais? Pour ne pas que ma petite fille ait le VIH. J'ai recommencé, mais je ne voulais pas. J'ai trouvé ça difficile, d'être malade la nuit. Je ne pouvais pas dormir, je ne sais pas qu'est-ce qui faisait ça, je ne sais pas si c'est parce que je m'étouffais et ça bloquait. J'étais malade. Je toussais et j'aurais pu m'étouffer avec mes vomissements (...) Je pense que je me suis habituée aux médicaments (Mélanie p. 1-2).

(In)tolérance

Cette recherche nous a permis de constater que les notions de tolérance et d'intolérance sont récurrentes dans le cheminement des participantes avec la thérapie

antirétrovirale. Lorsqu'elles discutent des effets secondaires, elles font référence aux symptômes qui *font partie* de leur traitement et qui posent des problèmes au quotidien. Comme en fait foi le prochain extrait, certains de ces effets secondaires sont temporaires et sont généralement tolérés jusqu'à ce qu'ils disparaissent.

J'avais un médicament qui s'appelle Sustiva. Le premier mois que j'ai commencé à le prendre, j'ai fait des rêves en trois dimensions, euh... C'étaient des rêves que je n'aimais pas, des rêves vraiment négatifs. Je me réveillais en sueur... Mais ça s'est remplacé (Sylvie, p. 1).

Dans le cas contraire, la notion d'intolérance indique qu'il est impossible de gérer les effets secondaires et/ou de s'adapter à leur présence dans/sur le corps; il est donc impossible de fonctionner de façon optimale en présence de symptômes dérangeants. À titre d'exemple, une participante souligne :

Avec les médicaments que je prenais, au début, je n'arrivais pas à avoir sommeil, j'étais tourmentée toute la nuit et ça me rendait mal à l'aise. Je ne pouvais pas dormir, j'avais envie d'ouvrir les fenêtres et les portes, je sentais l'étouffement total. Il fallait que j'enlève mes vêtements, alors pendant l'hiver, ce n'était pas bon. J'avais tendance à ouvrir les fenêtres. Je sentais le serrement au niveau du cœur. Je me sentais mal à l'aise jusqu'à ce que j'aille voir le médecin parce que ça persistait et qu'il décide de changer les traitements. Il a encore changé les traitements et ça aussi, j'avais vraiment de la peine à les supporter. J'ai quand même supporté, supporté, supporté et éventuellement, il a décidé de changer encore (Berenice, p. 2).

Lorsque nos participantes discutent des effets secondaires de la thérapie antirétrovirale, plusieurs d'entre elles identifient le Sustiva (Efavirenz) (un agent antirétroviral de la classe des inhibiteurs non nucléosidique de la transcriptase inverse) comme un médicament problématique. En effet, cet agent antirétroviral pose des problèmes, car il comporte des effets secondaires jugés intolérables. Une de nos participantes signale les répercussions de ce médicament sur le sommeil et le sentiment d'inconfort qui découle de cet effet secondaire.

Il y avait aussi autre chose, parce que je me sentais mal à l'aise le matin et la nuit, je me réveillais pour cracher. Il y avait toute une

histoire de malaise qui était due, je pense, à un de mes médicaments qui est le Sustiva. Je pense que c'est le Sustiva. Alors, c'est ça... Je ne voulais pas toujours changer, parce que j'avais déjà changé dans mon pays et il y a des périodes où j'abandonnais le traitement et je prenais un autre, mais à un certain moment, je voyais que ça ne faisait que détruire ma santé... Je revenais au premier traitement... En fait, j'ai essayé de ne pas changer beaucoup, parce qu'il n'y avait pas beaucoup de variété (Beata, p. 4).

Ce projet de recherche nous a permis de constater que la gestion des effets secondaires repose sur les notions de tolérance et d'intolérance. Lorsque les effets secondaires persistent et dépassent les frontières de la tolérance individuelle, il devient nécessaire de modifier le traitement. Dans le cas contraire, les effets secondaires seront généralement tolérés, voire même comparés avec d'autres effets secondaires plus dérangeants. À cet égard, une participante souligne ceci.

Comme moi, le seul effet secondaire du protocole que je prends est une perte de cheveux, mais pas à peu près. Moi, je n'ai jamais eu les cheveux minces comme ça de ma vie, j'avais une crinière et là, je n'ai pratiquement plus de cheveux... Des fois, je trouve ça difficile, mais j'aime mieux ça qu'avoir la diarrhée, parce que je suis quand même capable de « dealer » avec ça (Linda, p. 4).

Modification thérapeutique

Lorsque les effets temporaires persistent et ne peuvent être tolérés, un changement du régime antirétroviral prend place et entraîne la suppression, un à un, des médicaments problématiques. Cette démarche est décrite par une des participantes.

Et moi, je prends un médicament, le Videx EC, qui fait des interactions, j'ai l'œsophage, le tube digestif et l'estomac qui brûlent. Il faut que je prenne un Pantoloc, si je ne suis pas dans les deux heures que... Je dois le prendre régulièrement, tous les jours, je dois prendre mes trois médicaments, mes trois pilules... Tous les jours, je dois les prendre entre 9 h et 11 h. Si je dépasse ça, je dois prendre un Pantoloc pour aider mon estomac. Si je le prends après 11 h, il faut que je prenne un Pantoloc pour aider mon estomac... Et mes CD4+ n'augmentent plus. C'est pour ça aussi qu'on veut changer un des antirétroviraux. Pour justement changer ça et que mes CD4+ continuent de monter quand même, parce que ce n'est pas si pire en ce moment (Sylvie, p. 6-7).

Comme le souligne cette participante, la substitution d'un agent antirétroviral ou le changement complet des agents qui composent le traitement sont deux stratégies auxquelles ont recours les médecins pour soulager les effets secondaires dérangeants. Toutefois, ces stratégies peuvent entraîner une cascade de nouveaux effets secondaires qui sont tout autant problématiques. Ce phénomène est décrit dans le passage suivant.

Oui, j'ai commencé avec le Crixevan et j'ai pris le 3TC et l'AZT... Et le Crixevan m'a donné trop de maux de tête, de vomissements, des diarrhées et tout. À cause de ça, mon médecin a décidé de changer le Crixevan pour le Sustiva et il m'a donné le Combivir deux fois par jour. Après ça, il m'a enlevé le Combivir et m'a donné le Kivexa. (...) Donc, au lieu de prendre trois en même temps, je prends le Sustiva et le Kivexa... Ça fonctionne très bien, mais j'ai beaucoup maigri. Comment je peux dire ça... Les effets secondaires? Je fais des cauchemars, des rêves bizarres, des rêves pas normaux et je ne trouve pas ça normal pour moi (Manon, p. 2).

En début de traitement, la peur des effets secondaires est une expérience partagée par les participantes à l'étude. Il s'agit d'une crainte qui refait surface quand un nouveau traitement est amorcé ou quand une nouvelle combinaison d'antirétroviraux est mise en place (changement de traitement). Bien que la gestion des effets secondaires soit décrite comme une démarche « d'essais et d'erreurs », il existe toutefois des limites quant aux combinaisons possibles entre les antirétroviraux et au nombre de médicaments disponibles pour modifier le régime thérapeutique. Une participante raconte d'ailleurs sa situation par rapport aux contraintes du traitement :

Mon médecin est en train de chercher ce qui pourrait m'arriver et je fais des prises de sang pour savoir ce qui m'irait le mieux. À savoir quels autres antirétroviraux on pourrait mettre avec les miens, parce que je prends déjà trois pilules, une fois par jour et une de ces pilules ne fonctionne pas, donc le médecin essaie de trouver la bonne. J'ai un système immunitaire qui est difficile, je suis allergique à tout donc, euh... Ça prend beaucoup de tests avant qu'on trouve le bon et quand on trouve le bon, je le garde assez longtemps (Sylvie, p. 2).

En définitive, il est possible d'épuiser ses options et de devoir poursuivre avec le même traitement et ce, malgré ses effets néfastes. Comme le souligne la prochaine participante,

il est parfois nécessaire de revisiter certains des antirétroviraux problématiques et de faire un choix quant à la tolérabilité de leurs effets secondaires.

Le médecin m'a dit que ce n'était pas bon de continuer le Combivir seul (AZT+3TC), parce que ce n'était pas complet. Alors, à ce moment-là, j'ai pris la trithérapie. C'était comme un ajout, mais à un certain moment, je voyais les effets secondaires et il y avait un autre traitement qui coûtait beaucoup moins cher... Alors, j'ai pris le traitement qui était moins cher. Je ne me rappelle pas du nom, mais c'était une capsule le matin pour toute la journée et on disait qu'il y avait trois médicaments combinés, mais à un certain moment, je voyais que ça ne répondait pas. Il y avait des nerfs qui sortaient donc... Je ne sais pas comment expliquer ça, mais j'avais très mal au niveau neurologique. Les nerfs me faisaient mal... Ce qui fait que je n'ai pas tardé à retourner à la première combinaison que je prenais (Beata, p. 5-6).

Tout au long de leur cheminement avec la thérapie antirétrovirale, la plupart des femmes sont exposées à plusieurs médicaments sans savoir quels effets secondaires seront produits par ces molécules. Tant qu'il y a un autre choix disponible, la modification du traitement entraîne la prescription séquentielle d'antirétroviraux moins « sécuritaires », qui comportent des effets secondaires plus prononcés et des risques accrus de complications. Ce constat est compatible avec la totalité des témoignages recueillis dans le cadre de cette recherche.

Contraintes

Les contraintes font partie de la gestion des effets secondaires et du cheminement de nos participantes avec la thérapie antirétrovirale. Par exemple, la résistance virale est une contrainte imposée par la nature du virus ou plus précisément, par sa capacité de muter lors de son processus de réplication. Le cas échéant, le virus peut devenir résistant à un agent antirétroviral précis ou à une classe complète d'antirétroviraux. Comme en témoigne la prochaine participante, ce genre de scénario fait partie du cheminement avec la thérapie antirétrovirale.

Évidemment, au cours des années, j'ai dû changer de trithérapie plusieurs fois à cause que ça ne marchait plus, j'avais des résistances, etc. Et donc, je suis passée... J'en passe, parce qu'au

niveau des antirétroviraux, je pense que je suis au quatrième régime antirétroviral, mais sinon dans les NNTI, j'ai passé l'AZT, le 3TC, mais je suis encore au 3TC, le DDI, les grosses pilules qu'il fallait mâcher, c'est dégueulasse ça... euh... Et après je suis passée à... Parce que j'ai toujours des allergies et j'ai eu beaucoup d'allergies avec les médicaments... Donc, j'ai essayé le Sustiva et ça a été une catastrophe. J'ai perdu du poids tout de suite avec le Sustiva. J'ai tenu deux mois, mais c'était trop difficile. Donc je suis passée au d4T et là, on ne savait pas encore. (...) Oui, parce qu'à l'époque, on ne savait pas. Moi, j'allais très bien, ma charge virale était devenue indétectable et mes CD4+ avaient augmenté. À l'époque, c'était le Nelfinavir, d4T... Qu'est-ce que je prenais d'autre? Peut-être le 3TC ou je continuais l'AZT... Je ne sais plus. (...) J'avais déjà fait un test génotypique, donc on voyait mes résistances et mon médecin me disait que je ne pouvais pas arrêter le d4T, parce que j'étais résistante à tous et ce n'était pas possible (Christine, p. 7-9).

Au cours de leur cheminement avec la thérapie antirétrovirale, certaines participantes disent avoir développé une sensibilité à certains antirétroviraux, une réaction importante qu'elles décrivent comme une « allergie médicamenteuse ». Ce type de réaction limite les combinaisons possibles entre les antirétroviraux et les possibilités de prendre une formule simplifiée du traitement comme Atripla ou Trizivir, des comprimés à unidose quotidienne qui incluent trois types d'antirétroviraux. Cette contrainte est décrite par la prochaine participante.

The doctor has a list of the different antiretrovirals and there is one pill that you just take ONE and it's good for the day. I wondered if I could have that? But then, the doctor told me that this type of pill is a combination of three antiretrovirals and one of them, I'm allergic to. I can't handle it, it makes me very sick and so... I'm not able to have it, just because of that one pill. Instead, I have to go through this other agenda so, it made me very angry actually. Very angry (...) To have these certain medications while I watch other people who only take one pill. I felt it was unfair you know? I do realize that's the way it is. Some people are able and some aren't, but it makes me a little bit anxious and upset when I found out that I could not have this... Because that would cut down so much on the number of pills I take. My pills are very big to. There are very big to swallow, like one is shaped like a football and it's terrible. I have a hard time swallowing (Jill, p. 8-9).

Pour chaque changement de médicament ou de combinaison thérapeutique, il y a un risque accru de subir des effets secondaires, d'acquérir des résistances virales et/ou de

développer des sensibilités aux antirétroviraux. Ce risque est identifié par une participante qui partage son cheminement avec la thérapie antirétrovirale.

Si les médicaments allaient moins bien, si je notais des changements, je consulterais mon médecin. Moi je me dis qu'il est là pour savoir ce qu'il doit me donner... J'ai déjà pris trois médicaments et puis, quand il a fait le changement, je lui ai demandé s'il était sûr qu'il n'y aurait pas d'effets secondaires. Il m'a dit que les nouveaux médicaments étaient aussi bien que ceux d'avant. C'est à ce moment que j'ai pris le Sustiva que j'avais déjà et un autre... Je ne me rappelle plus du nom, mais je n'ai pas eu d'effets secondaires... Mais là, il veut rechanger encore! Je lui ai dit « Moi, changer?... On ne change pas trop. Si ça va bien, on ne change pas, on attend ». Il m'a expliqué que je pourrais prendre juste une pilule par jour. C'est nouveau et ça vient de sortir aux Etats-Unis. Parce que je travaille et j'ai des assurances, il m'a proposé cette pilule combinée. Je lui ai dit : « Si c'est la même chose, il n'y a pas de problème ». D'en prendre un ou deux comprimés, moi ça ne me dérange pas... Je les prends à la même heure tous les soirs et tant qu'il n'y a pas d'effets secondaires... Mais à date, ça va bien. Je me dis pourquoi changer de médicaments? On changera quand ça ira moins bien, parce que j'ai une carence ou il faut aller avec d'autres choses. À date, il va m'en changer une autre, mais c'est toute la même chose à peu près, mais à date je n'ai pas eu d'effets secondaires (Chantale, p. 11).

Notre recherche nous a permis de constater que ce risque est très perceptible dans le discours des participantes et la façon dont celles-ci envisagent les modifications thérapeutiques. Plusieurs appréhendent même la prise du traitement à titre préventif (traitement précoce). Comme le souligne la prochaine participante, il est important de préserver une certaine marge de manœuvre dans le traitement du VIH.

Je ne voulais pas de thérapie antirétrovirale parce que je n'étais pas due. Je voulais attendre le plus possible parce qu'un moment donné, il n'y a pas 80 pilules, il y en a trois sortes, je pense... Tu n'as pas une grande marge de manœuvre. Un moment donné, s'il n'y a plus de ressources, il n'y en a plus. Ça fait juste 5 ans environ que j'ai le VIH (Mélanie, p. 8).

Choix thérapeutique

De façon générale, la gestion des effets secondaires vise à préserver le plus grand choix thérapeutique possible selon les contraintes imposées par le virus (résistance)

et le corps humain (sensibilité). Au moment des entrevues, une participante souligne sa chance de ne pas avoir contracté un virus résistant et par conséquent, de ne pas être limitée dans son choix de traitement.

J'ai vu quelques fois le médecin et quand il a pris mes prises de sang; il m'a dit que je pouvais prendre n'importe quels médicaments parce que, de ce que j'ai compris, la personne qui m'a transmis le VIH n'avait jamais pris de médicaments. S'il avait pris des médicaments, je ne pourrais pas les prendre. J'ai eu de la chance dans ma malchance parce qu'il n'en avait jamais pris. Dans tout ça, j'ai eu de la chance (Chantale, p. 13).

Pour certaines de nos participantes, la thérapie antirétrovirale comporte des effets secondaires persistants qui sont tolérables ou dans le cas contraire, profondément dérangeants. Les effets secondaires persistants font référence aux symptômes qui ne diminuent pas ou ne disparaissent pas avec le temps et avec la prise de médicaments connexes, mais qui doivent être tolérés par manque de choix thérapeutique. Dans ce cas-ci, on parle des contraintes imposées par le profil génétique du virus (mutations et résistances) et les échecs virologiques notés en présence de certains antirétroviraux. La prochaine participante explique à quel point les effets secondaires persistants sont désagréables et particulièrement dérangeants au quotidien.

J'ai arrêté les médicaments pendant deux ans parce que j'étais vraiment fatiguée d'avoir la nausée et la diarrhée... Je ne pouvais pas avoir une vie complètement normale. Les médicaments ont vraiment un impact très, très fort dans ta vie, parce qu'ils arrêtent complètement ta vie normale, et puis tu ne peux pas avoir une journée sans aller aux toilettes plusieurs fois et même toute la journée, sans les vomissements ou les maux de tête, la fatigue et les douleurs partout... Des fois, tu dois vivre avec toutes ces choses et lorsque tu tombes malade, c'est encore pire. Il y a plein de choses que les médicaments font à notre système et à notre corps aussi (Clara, p. 2).

Ainsi, on note que le manque de choix thérapeutique complique la gestion des effets secondaires, parce que cette situation offre peu (ou pas) de possibilités aux femmes vivant avec le VIH/SIDA et entraîne parfois la cessation temporaire, voire définitive de la thérapie antirétrovirale.

Complications

Au moment des entrevues, chaque participante se situe à une différente étape dans son cheminement avec le traitement. Il est toutefois possible de diviser les participantes en trois groupes : 1) les participantes qui sont très expérimentées avec le traitement (> 10ans); 2) les participantes qui sont séropositives depuis quelques années et qui disent avoir pris la thérapie antirétrovirale de façon aléatoire, puis éventuellement, de façon constante (5-10 ans); et 3) les participantes qui connaissent leur statut sérologique et prennent la thérapie antirétrovirale depuis moins de 5 ans. Cette recherche nous a permis de constater que les expériences décrites dans chaque groupe se résument par les dimensions décrites ultérieurement. Toutefois, le groupe composé des participantes très expérimentées avec le traitement (groupe #1) compte une dimension supplémentaire. En effet, ce groupe de participantes rapportent des complications liées à la prise du traitement sur une longue période de temps. Elles sont donc en mesure de décrire les conditions néfastes qui se manifestent après une utilisation prolongée de la thérapie antirétrovirale. Comme le souligne la prochaine participante, les complications cardiaques sont particulièrement importantes chez les femmes « expérimentées » avec la thérapie antirétrovirale.

Mon expérience avec le traitement est vraiment difficile. Au début, j'avais seulement deux médicaments et ces deux médicaments donnaient très mal aux jambes. Après ça, j'ai dû prendre plein de pilules, environ 22 pilules par jour et elles donnaient beaucoup, beaucoup d'effets secondaires comme la diarrhée, les problèmes de peau, la fatigue... Ensuite, plusieurs médicaments expérimentaux ont été disponibles et... C'est là que j'ai eu plein de problèmes, j'ai commencé à voir des changements corporels et des effets secondaires comme la diarrhée et éventuellement... J'ai développé des problèmes de la circulation. À cause de la mauvaise circulation, beaucoup de femmes sont mortes d'une attaque cardiaque (Clara, p. 2).

Une situation similaire est notée par une participante qui souffre de troubles hépatiques.

Oui, je me demande si ce n'est pas à cause du Crixivan que je fais une cirrhose du foie. (...) Oui, parce que j'ai une cirrhose du foie,

mais on ne sait pas pourquoi. C'est comme... Moi je pensais que ça avait rapport avec... Après mon accouchement de ma première fille, j'ai eu des pierres au foie, mais j'ai demandé à mon hépatologue si la cirrhose du foie avait rapport avec ça, mais il m'a dit non, complètement non. Je me posais la question... Je ne suis pas alcoolique, mais je consomme des drogues... Comme une année, je vais rechuter et je ne consomme pas pendant 3 ans après ça. Dans ma tête à moi, ce sont les médicaments ou la drogue, mais je choisirais plus les médicaments entre ces deux raisons (Véronique, p. 2-3).

La présence de complications cardiaques, hépatiques et rénales chez le groupe n° 1 est également notée par les participantes du groupe n° 2 qui se disent heureuses d'avoir reporté la prise du traitement pendant plusieurs années. Une participante dira d'ailleurs avec assurance :

C'était une des premières raisons que j'ai toujours voulu prendre une trithérapie, c'est à cause de ça et non parce que je suis séropositive, parce que ça ne me cause pas de problèmes majeurs, et puis quand je vois des gens que ça fait des années qui prennent des médicaments, je suis très contente d'avoir refusé ça pendant 10 ans. Je vois tous les méfaits... Certaines personnes atteintes ont eu des arrêts cardiaques... D'autres ont des gros problèmes de foie (Linda, p. 3).

Pour les participantes très expérimentées avec le traitement, les complications liées à la thérapie antirétrovirale deviennent une cause de décès plus plausible que le SIDA. En effet, les complications métaboliques et la fragilisation des organes centraux comme le cœur, le foie et les reins inquiètent profondément nos participantes. Cette inquiétude est perceptible dans les témoignages de deux participantes.

Au point de vue du corps aussi, tu te rends compte que ça fait des changements... Des changements au niveau du métabolisme, c'est ça que mon médecin me dit. Ce n'est pas le VIH qui va me tuer, ce n'est pas le SIDA qui va me tuer, c'est... une crise cardiaque (Jacqueline, p. 26).

J'ai eu des problèmes avec mes reins l'année dernière. Le foie, je ne sais pas comment il est et la rate, on n'en parle pas. Je suis sûre que la plupart d'entre nous, on ne va pas mourir du SIDA, mais on va mourir du fait que nos organes sont complètement usés (Christine, p. 36).

Plusieurs éléments contribuent à faire de ces participantes un groupe cible pour le développement de complications : l'exposition prolongée aux antirétroviraux, la prise d'antirétroviraux qui comporte des risques accrus de complications en début de traitement, le manque de choix thérapeutique forçant la continuation d'un traitement plus « toxique », etc. Il est à noter qu'au début de l'épidémie du VIH/SIDA, les femmes qui font partie de ce groupe sont les premières à prendre des antirétroviraux en monothérapie (p. ex., AZT), en bithérapie (AZT et 3TC) et éventuellement, en combinaison (trithérapie). Les effets additifs de ces différentes combinaisons de traitements « expérimentaux » et le manque de données sur la prise prolongée de la trithérapie contribuent donc à la situation décrite par les participantes du groupe n° 1. Ces résultats font également suite aux enjeux discutés dans la catégorie n° 1. Il est toutefois important de souligner que de plus en plus de femmes qui commencent une thérapie antirétrovirale développent des complications métaboliques (résistance à l'insuline, intolérance au glucose, dyslipidémies, ostéopénie, acidose lactique, diabète, complications cardiovasculaires). Dans certains cas, la manifestation rapide de complications métaboliques entraîne la cessation ou la modification du traitement, comme l'explique cette participante.

C'est un peu aussi pour ça que le médecin avait arrêté le médicament. Le cholestérol était beaucoup trop haut, il était à 9 points quelque chose là... Les triglycérides, c'était pareil mais, euh... C'est ça, mais au niveau de tout ça... Il avait pris la décision d'arrêter (Jacqueline, p. 26).

À la lumière des propos recueillis dans le cadre de cette étude, on note que le cheminement des participantes avec la thérapie antirétrovirale, marqué par de nombreux effets secondaires, des changements de traitements, des arrêts de traitements et des complications, influence profondément leur représentation de ce traitement comme étant à la fois un remède et un poison. Dans le prochain segment, il nous sera possible d'explorer ces deux représentations et de comprendre les tensions relatives à la thérapie antirétrovirale.

4.2.3 Représentations du traitement

Lorsqu'elles partagent leurs expériences avec la thérapie antirétrovirale, les participantes expliquent que la médication agit sur le corps à la fois comme un remède et un poison. Elles considèrent ainsi que les antirétroviraux sont des substances qui pénètrent le corps avec toute leur ambivalence et leur capacité d'être bénéfique et dommageable en même temps. La thérapie antirétrovirale est donc représentée à la fois comme un remède (effets désirables) et un poison (effets indésirables), comme en fait foi ce passage.

Oui, c'est vrai, le médicament prolonge la vie et prévient différentes maladies... Mais en même temps, disons que c'est un médicament et un poison pour ton corps. Ce sont les deux choses dans le fond (Clara, p. 28).

Remède

Cette recherche nous a permis de constater que les participantes utilisent la charge virale et le taux de CD4+ comme paramètres pour confirmer l'efficacité de la pharmacothérapie antirétrovirale et pour tracer leur propre réponse immunologique au traitement. Le terme « efficacité thérapeutique » désigne, selon elles, la capacité du traitement à produire les effets escomptés dans le corps. Lorsque les participantes discutent de la thérapie antirétrovirale en tant que *remède*, elles s'appuient sur la notion d'efficacité thérapeutique et la façon dont celle-ci se manifeste dans leur corps, se mesure en laboratoire et se concrétise en clinique. C'est donc en référence au taux de CD4+ que trois de nos participantes discutent de l'efficacité du traitement (en tant que *remède*).

Ça a changé pour le mieux parce que je n'ai jamais eu des CD4+ aussi élevés que ça. Je suis bien contente de ça (Manon, p. 12).

Mon expérience est positive parce que le traitement a fait augmenter mes CD4+. (...) Ça m'aide beaucoup (Manon, p. 3).

Oui, ça va bien. Lorsque j'ai commencé à prendre les médicaments, j'avais des CD4+ vers 350 et ça continue de monter depuis (Constance, p. 2).

Au moment de l'entrevue, la majorité des participantes disent avoir une charge virale indétectable (<50 copies/ml) et soulignent les bienfaits des antirétroviraux au plan immunologique (CD4+). Ainsi, elles discutent de l'efficacité du traitement (en tant que *remède*) par rapport à sa capacité de supprimer la réplication virale (charge virale), voire même éliminer la présence du virus dans la circulation sanguine (charge virale indétectable). Ce thème émerge dans le passage que nous avons sélectionné.

The treatment has done me well. First of all, I was not well and then I started taking the medications and then, I have been well up until now. I'm undetectable. So they do work well (Kyra, p. 1).

Comme je disais tantôt, si le virus ne prend pas de la force dans mon corps, à ce niveau-là, la médication est correcte (Élise, p. 28).

C'est donc par le biais des résultats de laboratoire et du regard médical que les participantes sont en mesure de commenter l'efficacité thérapeutique de la thérapie antirétrovirale, soit sa capacité d'agir à titre de remède dans le corps en augmentant les CD4+ et en diminuant la réplication virale. Une participante ajoute à cet égard :

For many many years, I took the medications quite well ... Forgetting a few here and there but the results were fairly good. I think the doctors liked what they saw in the sense of my viral load and CD4+ counts (Karen, p. 2).

Comme en font foi les prochains extraits, la possibilité de quantifier l'efficacité thérapeutique devient pour plusieurs, un incitatif pour continuer à prendre la thérapie antirétrovirale et un argument de taille pour faire valoir ses effets désirables.

Et c'est ce qui fait que je n'arrête pas la médication. Les résultats sont là aussi (Élise, p. 30).

Si jamais je décide d'arrêter, je vais aller voir mon médecin. Mais je n'ai pas l'intention d'arrêter. Je veux me donner cette chance-là, je veux y croire parce que bon, ce sont des nouveaux médicaments et oui, je vois d'autres gens et ça va mieux... Et à l'intérieur de deux semaines, il y a eu de gros changements. Bon mes CD4+ ont monté à 11. C'est sûr que ce n'est pas gros pour quelqu'un, mais ils ont quand même triplé. Ça n'était jamais arrivé avant... Et ma charge virale est descendue de 50 000 à 2 500 à l'intérieur de 2 semaines (Linda, p. 5).

Cette recherche nous a permis de constater que le taux de CD4+ et la charge virale sont synonymes de santé, et ce, même lorsque la personne développe des effets secondaires débilissants. À ce sujet, on note que les participantes décrivent la santé comme une condition qui se mesure en laboratoire et qui se caractérise par une absence de maladie due à un affaiblissement du système immunitaire. La santé est donc une condition qui se manifeste au plan « immunitaire ». Comme le souligne la prochaine participante, la santé se mesure aussi en termes de productivité. Suis-je assez en santé pour accomplir mes rôles sociaux et participer aux activités de la vie quotidienne? Si oui, est-ce que je peux quand même me réaliser socialement malgré les méfaits du traitement?

Même si j'ai développé ces méfaits, ces effets secondaires, le traitement en soi m'a quand même aidée, ça m'a aidée, ça m'a maintenue en santé entre guillemets, mais j'ai pu élever les enfants, j'ai pu étudier, j'ai pu faire tout ce que je planifiais faire. Des fois, j'oubliais même que je vivais avec le VIH (Beata, p. 2).

Poison

Selon les participantes, la thérapie antirétrovirale est un traitement qui est difficile à remettre en question, et ce, même si la présence d'effets secondaires et de complications ébranle son efficacité en tant que remède. Certaines d'entre elles se sentent même inconfortables de critiquer la thérapie antirétrovirale. Ainsi, elles considèrent que la présence des effets indésirables dans le corps confirme la puissance de la trithérapie et le contrôle optimal du virus. La prochaine participante souligne que la thérapie antirétrovirale est un remède « miracle » et qu'en ce sens, il existe un prix à payer pour prendre un traitement qui prolonge la vie et dont les répercussions immunologiques sont indéniables. Ce type de représentation est mis en lumière dans son témoignage.

C'est sûr que je relativise parce que je sais que j'ai failli mourir quoi... Et je sais que je préfère prendre les médicaments. Mon corps est comme il est, mais je suis toujours en vie. Donc pour moi, c'est vraiment ça qui est important, MAIS il y a aussi des moments où on oublie. C'est normal pour nous d'être en vie et c'est bien hein? Dans ces moments-là, on se dit « comment ça se fait que je suis comment ça? Comment ça se fait que je n'ai plus

de fesses? Comment ça se fait que je n'ai plus de jambes? » ou comme mes amis disent « Comment ça se fait que j'ai de l'estomac, du ventre ou une bosse de bison? » Je veux dire... Donc, je crois qu'il faut apprendre à mettre ça en perspective, mais il y a des fois, ce n'est pas possible et on n'a pas envie et c'est correct aussi de ne pas le mettre en perspective (Christine, p. 17).

Cette recherche nous a permis de constater que certaines participantes disent devoir mettre les effets indésirables et les changements corporels « en perspective » pour continuer de prendre la trithérapie. Pour ce faire, elle se plonge dans un rapport de vie et de mort avec le traitement. Cet extrait d'entrevue témoigne bien de cette réalité :

Je dis toujours aux gens que c'est tout à fait correct de ne pas prendre les médicaments, mais il faut y penser. Pour moi, ça m'a sauvé la vie et ça sauve la vie de milliers de gens jour après jour, donc il faut voir ce qu'on peut faire (Christine, p. 19).

Lorsque les participantes parlent du traitement, le désir de vivre et le refus de mourir refont surface pour contrebalancer les effets néfastes de la thérapie antirétrovirale et rendre la critique difficile (voire impossible). Une participante souligne à ce sujet :

I really don't feel good about my medications, but because I know that it keeps me alive, I take it you know? Because I'm not ready to die yet (...) See that's the question, what can you do? Because we need these medications (Jill, p. 6 et p. 8).

La majorité des participantes décrivent le traitement à la fois comme un remède et un poison, une substance qui combat le virus avec une telle puissance que le corps entier s'en trouve affecté. Au moment des entrevues, elles discutent de cette dimension avec un certain recul et ne soulignent pas nécessairement le paradoxe qui émane de ce traitement hybride - un traitement qui est bénéfique et dommageable en même temps. Ce paradoxe se manifeste toutefois dans le témoignage poignant d'une participante qui, au moment de l'entrevue, exprime les tensions produites par un remède qui protège et détruit le corps simultanément.

Je trouve que le traitement n'a pas de sens, parce que ça déforme le corps. Bien que le traitement diminue la puissance du virus, ça déforme le corps, donc ce n'est pas bien. Ça n'a pas de sens. (...) Je me dis que les médicaments sont faits pour traiter les gens,

mais je ne savais pas que ça devait gaspiller le corps aussi. Quand on donne un traitement, c'est pour guérir quelqu'un, mais quand ça commence à détruire le corps... Pourquoi donc le prendre? C'est ça le problème (Berenice, p. 20).

En réponse aux changements corporels, cette participante remet en question l'efficacité thérapeutique de la thérapie antirétrovirale en dénonçant son rôle dans la dégradation physique des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Elle affirme à cet égard :

L'effet bénéfique du traitement est que l'évolution du virus soit diminuée ou arrêtée. Bon d'accord, ce bénéfice est que ça diminue l'évolution du virus, mais que ça ne détruise pas le corps humain, sinon ça n'a pas de sens. Pourquoi continuer à prendre les médicaments si ça détruit le corps, donc ça n'a pas de sens. Ça n'a pas de travail dans le corps, ça ne marche pas (Berenice, p. 21).

Cette participante considère que la thérapie antirétrovirale (en tant que *remède*) n'est pas entièrement efficace parce qu'elle possède la capacité intrinsèque de « détruire » le corps.

C'est la destruction totale du corps humain. C'est provoqué par les médicaments. Quand tu vas à l'hôpital, tu peux voir comment ça se passe là-bas, comment les gens sont détruits à cause des médicaments. Un gros ventre avec des fesses qui sont rentrées, mais avant ce n'était pas comme ça. Il y a une femme que je connais... Quand je l'ai connue, elle n'était pas comme ça, mais les médicaments l'ont gaspillée. Un gros ventre, les fesses sont rentrées et les petits pieds. Elle m'a même dit « ça, ce sont les médicaments qui me font ça ». Tout le monde a un gros ventre. Ce n'est pas bon (Berenice, p. 27).

La lipodystrophie soulève des tensions particulièrement difficiles entre les effets bénéfiques et les effets néfastes de la trithérapie - ce traitement qui incarne la guérison ou du moins, la capacité de contenir l'infection par le VIH de façon optimale.

C'est une expérience troublante parce que je n'ai jamais vu ça de ma vie, c'est la première fois. Depuis ma naissance, je n'ai jamais vu quelque chose comme ça. Depuis ma naissance, je sais que les médicaments guérissent les gens. Moi, je n'ai jamais vu un médicament qui apporte encore la maladie et la destruction dans le corps. C'est la première fois, donc je me pose la question (Berenice, p. 32).

En réponse aux changements corporels, plusieurs participantes décrivent la thérapie antirétrovirale comme un poison, soit une substance toxique qui endommage le corps. Au

moment des entrevues, elles décrivent les changements corporels comme des marqueurs de toxicité ou des signes qui témoignent de la puissance du traitement, sa capacité de détruire le virus et le corps par le fait même. Pour les trois participantes que nous citons ici, la description du traitement comme une substance très puissante est tout à fait appropriée pour commenter ses effets dans le corps.

La lipodystrophie veut dire que le traitement a un effet très, très fort. Dans le fond, c'est bon pour le VIH, mais c'est complètement toxique pour le corps (Clara, p. 34).

C'est vraiment les médicaments qui donnent cet effet vraiment très, très fort dans notre corps. Très fort, très toxique disons (Clara, p. 6).

On m'avait dit que la trithérapie est vraiment un poison pour le corps et que le corps doit s'habituer... Je pense qu'il ne s'habitue pas (Jacqueline, p. 6).

Comme le souligne la prochaine participante, les changements corporels signalent la présence de produits étrangers dans le corps, des produits chimiques dont la toxicité est comparable à celle de la chimiothérapie.

La thérapie antirétrovirale, c'est un type de chimiothérapie. Moi, on me l'a dit. On m'a dit que prendre la thérapie antirétrovirale, c'est comme prendre de la chimio à vie. Wow... Je n'avais pas pensé à ça, mais c'est vrai parce que ça atteint nos organes (Christine, p. 36).

En comparant la thérapie antirétrovirale à la chimiothérapie, les participantes exposent l'intensité du traitement dans le corps ainsi que sa toxicité. Une participante souligne toutefois que contrairement à la chimiothérapie, la thérapie antirétrovirale n'a pas de fin, car il s'agit d'un traitement chronique avec lequel il faut négocier jour après jour.

Moi, je considère que c'est une chimio qu'on doit prendre tous les jours (Linda, p. 3).

La chronicité du traitement est donc une notion qui émane des résultats et qui soulève une question importante quant à la prise quotidienne des antirétroviraux. En effet, comment arrive-t-on à prendre un traitement jour après jour quand ce dernier est considéré comme

un poison ou une substance toxique? Quel genre de lutte doit-on livrer pour bénéficier des effets thérapeutiques d'un traitement qui nous rend malades et/ou difformes? À cet égard, la réponse de la prochaine participante ne peut être plus claire :

Well, I shouldn't say for everybody because nobody is the same, but for me ... A lot of mornings I wake up and I push myself. I keep my pills next to my bed in a drawer and I pull open the drawer and I look at the "dosette" and I'm like "Oh God, another day". It's just like that, the way I said it "Oh God, another day" (Jill, p. 6).

On note que la prise du traitement est décrite comme une forme de combat avec soi-même. Une lutte pour faire la part des choses et mettre les effets indésirables de la trithérapie « en perspective », c'est-à-dire se retirer du moment présent afin de voir la situation dans son ensemble. Les témoignages que nous avons recueillis dans le cadre de cette recherche indiquent que les femmes qui souffrent de lipodystrophie doivent se plonger dans un rapport de vie et de mort avec la thérapie antirétrovirale. Elles se sentent alors capables de continuer à prendre le traitement pour échapper à la mort et vivre le plus longtemps possible, comme en fait foi le passage suivant.

Le futur, c'est de continuer à prendre mes médicaments tous les jours et vivre longtemps (Manon, p. 13).

4.3 Catégorie 3 - Transformations corporelles

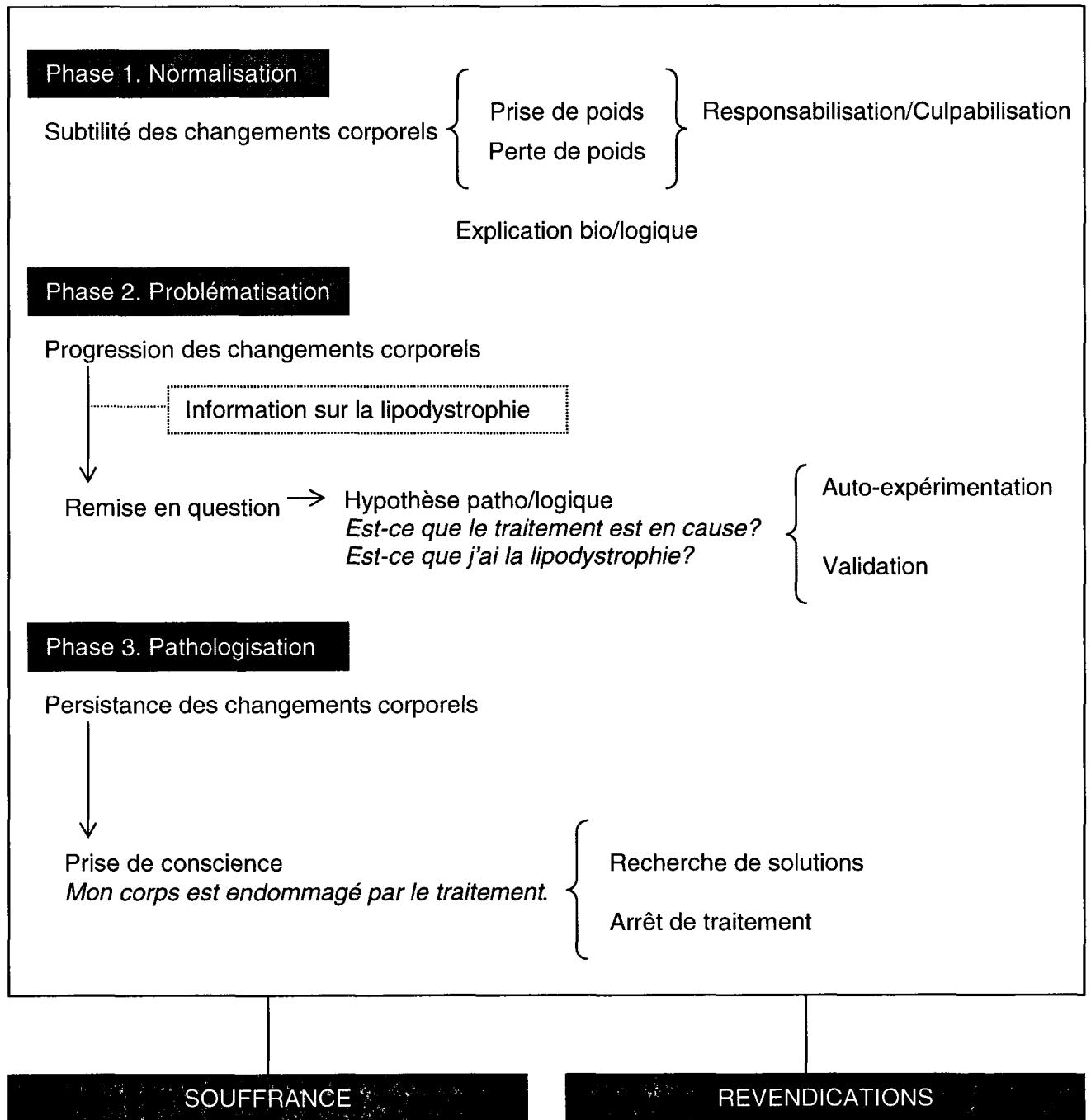
La troisième catégorie (catégorie centrale) construite à partir des données empiriques de la recherche renvoie aux transformations corporelles des participantes. Cette catégorie trace le processus au cours duquel le corps se transforme sous l'effet de la thérapie antirétrovirale. Notre recherche nous a également permis de constater que ce processus repose sur un ensemble de phénomènes qui se manifeste progressivement en trois phases séquentielles : phase 1 – *normalisation*; phase 2 – *problématisation*; et phase 3 – *pathologisation*. En référence aux résultats de recherche, il nous est donc possible de décrire les transformations corporelles des participantes à l'aide de ces trois phases distinctes. De manière générale, les participantes soulignent que le processus de

transformations corporelles est une forme de métamorphose qui porte atteinte à la forme et à la structure du corps. En effet, cette métamorphose signale la transformation complète du corps, un corps visiblement différent, qui occasionne un sentiment de dégoût, une sensation d'étrangeté ainsi qu'une très grande souffrance chez les femmes rencontrées dans le cadre de cette étude. Les répercussions du processus de transformations corporelles seront explorées davantage dans le prochain segment.

4.3.1 Processus de transformations corporelles

Les témoignages des participantes indiquent que le processus de transformations corporelles est un ensemble de phénomènes progressifs au cours duquel s'opère un changement complet du corps. De manière générale, ce processus est décrit comme une transition graduelle vers un nouveau corps - un corps qui se manifeste progressivement par l'ajout et/ou l'expansion de changements corporels. À la lumière des témoignages recueillis dans le cadre de cette recherche, il est évident que la lecture du corps en transformation parcourt, elle aussi, des étapes progressives. Dès lors, nous avons été en mesure de regrouper les expériences et les propos des participantes en trois phases séquentielles: phase 1 - phase de normalisation; phase 2 - phase de problématisation; phase 3 - phase de pathologisation. (voir Figure 4.2) Ces trois phases seront explorées davantage dans le prochain segment de façon à identifier les composantes du processus de transformations corporelles.

Figure 4.2 Processus de transformations corporelles



Phase de normalisation (phase 1)

Cette recherche nous a permis de constater que la phase 1 comprend une manifestation progressive des changements corporels sur une partie spécifique du corps ou sur la totalité des régions affectées par la lipodystrophie (p. ex., les bras, les jambes, la région glutéale, l'abdomen, le visage, la poitrine). À ce stade du processus, la subtilité des changements corporels de type « lipoatrophie » et/ou « lipoaccumulation » entraîne une lecture normative du corps.

Lecture normative du corps

Au début de la phase 1, les changements corporels sont décrits en fonction des points repères qui sont socialement reconnus pour classifier les changements corporels et leur accorder un sens particulier (perte de poids vs gain de poids). Ainsi, on note que la perte de masse grasseuse de type « lipoatrophie » est interprétée comme une perte de poids. Le prochain extrait illustre bien ce phénomène.

Avant, je pesais 138 livres... Et maintenant, je trouve que j'ai pas mal *maigri*. Je pèse 93 livres. Ce n'est pas mon poids normal. Je ne sais pas comment je pourrais expliquer ce changement. (...) Je sais que je vais engraisser parce que je commence à avoir un petit « pot » (en montrant le ventre), mais... Ça va passer (Manon, p. 4-5).

Comme en témoigne le passage précédent, l'accumulation de masse adipeuse de type « lipoaccumulation » s'apparente à une prise de poids et est interprétée de la sorte par les participantes. À cet égard, les propos de la prochaine participante ne peuvent être plus clairs :

Je me suis rendu compte que depuis que je prends des antirétroviraux, moi ça me prend au tour de hanches. C'est là que ça paraît, que j'ai commencé à *engraisser* (Sylvie, p. 8).

À la lumière des témoignages recueillis, on note que la lecture initiale des changements corporels se situe dans un répertoire qui renferme un nombre limité d'explications pour le corps en transformation. Comme le soulignent plusieurs participantes, les premières

manifestations de la lipodystrophie produisent une apparence physique « normale » et s'expliquent facilement comme une perte ou une prise de poids. Ainsi, la normalisation des changements corporels repose sur la compatibilité de ces manifestations avec le répertoire des changements corporels « normaux » de la femme. Ce répertoire permet aux participantes de situer leurs transformations corporelles selon une certaine normalité. À partir des propos recueillis dans le cadre de cette recherche, nous constatons que la « normalité » des changements corporels réconforte a priori les participantes qui examinent leur corps avec un certain détachement et une forte certitude de vivre des transformations corporelles « normales ». Ce phénomène est particulièrement palpable chez celles qui perçoivent la transformation subtile du corps comme un phénomène bio/logique.

Explication bio/logique

Tout au cours de la phase 1, la majorité des participantes interprètent la transformation de leur corps comme étant une expérience « normale » (voire même logique). Comme en témoigne la prochaine participante, la transformation du corps est à priori interprétée comme un phénomène « naturel » qui dépend non pas de la médication, mais bien de facteurs connexes comme le vieillissement, le mode de vie, les habitudes alimentaires, etc.

Mais c'est sûr qu'on change, mais moi... J'associe plus ça à l'âge qu'à la médication... Bien en tout cas. (...) J'imagine que c'est tout ensemble un peu. L'âge, l'alimentation et le mode de vie. C'est un peu de tout ça qui explique pourquoi le corps change (Élise, p. 6 et p. 8).

Au moment des entrevues, on note que plusieurs participantes situent les changements corporels par rapport au processus naturel de vieillissement et aux phénomènes biologiques propres aux femmes, notamment la ménopause. Le passage suivant appuie bien notre constat.

Je me dis que les changements peuvent venir avec la ménopause aussi. (...) Parce que des fois ,on accuse les médicaments... Mais bon, ça peut aussi... C'est sûr qu'en vieillissant, le corps change chez l'homme et chez la femme (Jacqueline, p. 23).

Ainsi, l'explication bio/logique prend une place prédominante dans le discours des participantes qui subissent une transformation subtile et qui présentent des changements compatibles avec ceux que décrivent les femmes séronégatives par rapport au vieillissement et à la ménopause. À cette étape du processus de transformations corporelles, il est difficile (voire impossible) pour les participantes de concevoir le rôle du traitement dans la manifestation des changements corporels. Comme le démontrent les deux prochains extraits, l'explication bio/logique influence la lecture du corps en transformation qui, jusqu'à preuve du contraire, se situe confortablement dans un espace de normalité.

Je ne prends pas de poids, mais mon corps se transforme. Bien ça, c'est l'histoire des femmes aussi. Mais c'est ça... Moi je garde toujours le même poids, que je mange beaucoup ou presque pas. Ça fait drôle à dire... Et aussi avec la quarantaine, la « bédaine ». J'ai un petit ventre depuis le début de la quarantaine. Il y a aussi que plus jeune, je nageais beaucoup tu sais. Même j'ai des amis qui ne sont pas atteints et qui ont un début de « bédaine », ils ont quarante ans, c'est comme... Je ne peux pas associer ça directement aux médicaments, mais en tout cas, si les médicaments font des changements, je te dirais que dans mon cas, c'est que même si je mange beaucoup, je garde le même poids, tu sais (Élise, p. 4-5).

Comment je le vois... Premièrement, je suis proche de 40 ans (silence)... Une femme rendue à 40 ans commence à avoir une « bédaine » et on ne peut pas le cacher. Je pourrais avoir le VIH ou ne pas l'avoir et à 40 ans, il y a plusieurs femmes avec des « bédaines ». Les joues creuses... C'est sûr que si je commence à faire plus attention à ce que je mange, je risque peut-être d'avoir les joues un peu plus creuses, euh... En tout cas, à date je ne pense pas que ça m'affecte sauf que oui, le corps change. C'est sûr que si j'avais 20 ans et la même chose se produisait, ça serait peut-être moins agréable, mais rendu à 40 ans, c'est comme normal. Si ma « bédaine » commence à être plus grosse, je ne pourrai pas savoir si c'est ça ou si c'est la quarantaine. Tout ce que je sais, c'est que je prends conscience que je vieillis et que je dois mieux m'alimenter. Que j'aie le VIH ou non, je dois faire attention. Je dois bien manger et je dois faire du sport. Je dois

continue de cette façon-là, que j'aie le VIH ou non (Chantale, p. 8-9).

Responsabilisation

Cette recherche nous a permis de constater que la responsabilité individuelle habite le discours des participantes qui souhaitent exercer un plus grand contrôle personnel sur leur apparence physique ou qui exercent déjà un très grand contrôle sur leur apparence physique. Comme en témoigne une participante, l'apparence physique est d'abord et avant tout une responsabilité personnelle qui s'exerce par le biais de choix, d'actions et de comportements normatifs.

Je vois que je grossis bien sûr, mais je crois que c'est surtout du côté de l'abdomen. Je prends du poids là, mais quand j'essaie de réfléchir longuement, je me dis qu'il y a un laisser-aller aussi. Je ne fais pas d'effort. Selon moi, je pense qu'il y a un laisser-aller... Parce qu'avec la maladie, je suis dégoûtée de tout. Avant, j'aimais mettre une jupe... Mais maintenant, ça ne me dit plus rien du tout. Je ne sais pas ce que font les autres qui prennent les médicaments, mais je me dis que si je faisais attention, ça ne pourrait pas être aussi grave que ça (Constance, p. 3-4).

À la lumière des témoignages des participantes, nous constatons que la phase 1 repose sur la responsabilisation et la culpabilisation des femmes vivant avec le VIH/SIDA par rapport aux changements corporels. Ce phénomène est particulièrement répandu chez les participantes qui présentent une augmentation de la masse adipeuse de type « lipoaccumulation ». L'extrait suivant démontre bien que les femmes souffrant de lipoaccumulation, une condition physique qui ressemble à une prise de poids, se sentent responsables de la reconfiguration de leur corps et remettent en question leurs actions, leurs choix, et leurs comportements.

Oui, mais moi je me dis qu'il y a une part de laisser-aller, parce que je suis âgée, je n'ai pas besoin d'être belle, je n'ai pas de mari et je n'ai pas besoin de copain. Donc, on dirait que tout est permis. Du moment que je ne suis pas malade, que le poids ne cause pas de problèmes donc... Je prends du poids. Mais je dis toujours qu'il y a un laisser-aller. (...) Des fois, on peut s'abstenir de manger certains aliments. Contrôler l'alimentation, mais dans le but de garder sa ligne et quand on atteint un certain âge ... J'ai vécu

donc je mange ce que je veux. C'est comme ça que je conçois mon expérience. (...) Je crois qu'... Même maintenant... Je me dis que je reste à la maison et je ne travaille pas. Je sais que si je travaillais, ça partirait. Donc, si je prends le petit-déjeuner le matin et je reste le matin à la maison... Je n'ai pas toujours quelque chose à faire, donc je ne dépense pas beaucoup d'énergie. Quand je fais du bénévolat, je ne soulève pas des trucs, donc c'est juste du travail qui ne me demande pas une force physique. Ça aussi, je dis que ça joue ... Sinon quand on doit se lever le matin pour aller travailler, on doit courir pour l'autobus et pour le métro et puis arriver au travail, on a le stress du travail, on retourne à la maison, donc on bouge beaucoup. Je crois que l'impact n'est pas le même (Constance, p. 13-15).

À la lumière des propos que nous avons recueillis, on note que le sentiment de responsabilité personnelle augmente en réponse aux changements corporels. À ce stade du processus de transformations corporelles, la majorité des participantes considèrent la « prise de poids » comme un phénomène naturel qui signale d'abord et avant tout un relâchement personnel (c'est-à-dire un manque de contrôle sur soi). Cette interprétation de la lipodystrophie comme étant un phénomène « naturel » situe les changements corporels dans un cadre bio/logique, notamment en favorisant la lecture normative du corps en transformation. Comme le souligne la prochaine participante, la responsabilisation des femmes vivant avec le VIH/SIDA par rapport aux transformations corporelles laisse peu ou pas de place pour considérer une explication alternative, soit une explication plus large qui outrepassse le bio/logique pour inclure le patho/logique.

The body changes that I have been through in the last year or two, I don't attribute them to have anything to do with the HIV medications except for the skin lesions. My body weight, I think, is because of the quitting smoking (...) Well what it does is, it kind of ... For instance I know that some women they get something called "the pot", "the HIV pot" and euh ... I don't know if it's from overeating or if it's from the HIV medications euh ... When I was thinner, I didn't have a pot and when I quit smoking, I got a pot and it kept growing and growing and growing and now I just have this nice chunky pot (Karen, p. 7-9).

Ainsi, la normalisation des changements corporels s'opère grâce à une interprétation précise qui permet de repositionner la lipodystrophie au sein de la responsabilité

individuelle. Ce constat trouve écho dans les témoignages des participantes qui en viennent à contempler différentes stratégies pour modifier leur corps (p. ex., les activités physiques) et exercer un plus grand contrôle sur elles-mêmes (p. ex., un régime alimentaire). On note que le choix de stratégies qui favorise la responsabilité personnelle et un plus grand autocontrôle repose, avant tout, sur la compatibilité des manifestations de la lipodystrophie avec le répertoire des changements corporels normaux de la femme. Comme en témoignent les prochains extraits, la prise en charge des changements corporels repose sur des stratégies qui sont communément déployées pour perdre ou prendre du poids (exercice, diminution de l'apport calorique, régime diététique [restriction de certains aliments hypercalorique], augmentation de l'apport calorique).

Même si j'ai engraisé, je n'ai plus de muscles dans les fesses. Je dois vraiment commencer à faire du cardio et de la musculation. Dans les livres sur le VIH, ils disent que les exercices de musculation sont recommandés pour les personnes atteintes (Véronique, p. 11).

Je crois qu'il y a un laisser-aller de ma part. Je sais que des fois, on doit s'abstenir de manger certains aliments. Je ne devrais pas manger certaines choses. Contrôler l'alimentation, mais dans le but de garder ma ligne. Je suis rendue à un certain âge... J'ai vécu donc je mange ce que je veux. Donc c'est comme ça que je le conçois. (...) Et puis, en ce qui me concerne, je n'ai pas le courage d'aller faire de la gymnastique. Je n'ai pas assez d'argent pour me permettre ça et je n'ai pas assez de temps aussi (Constance, p. 14-15).

Vers la fin de la phase 1, la plupart des participantes reconnaissent le besoin de prendre en charge leur corps, afin de « corriger » ou de « renverser » les changements corporels qui sont désormais dérangeants, voire problématiques. Cette manoeuvre marque le début de la phase 2 (phase de problématisation) et le passage vers une zone de transformations corporelles qui outrepassa la normalisation et confirme la progression de la lipodystrophie vers un seuil problématique.

Phase de problématisation (phase 2)

Cette recherche nous a permis de constater que le passage de la phase 1 (phase de normalisation) à la phase 2 (phase de problématisation) se manifeste à un moment bien précis du processus pour confirmer la problématisation des changements corporels. Les propos d'une participante traduisent bien ce constat.

Je suis passée au d4T et là, on ne savait pas encore... Oui, parce qu'à l'époque, on ne savait pas. Moi, j'allais très bien, ma charge virale était devenue indétectable et les T4 avaient augmenté. À l'époque, c'était Nelfinavir, le d4T... Qu'est-ce que je prenais d'autre? Peut-être le 3TC ou je continuais l'AZT... Je ne sais plus. Mais bref, j'ai commencé à perdre du poids. Pas dramatique, pas comme maintenant, mais quand même, j'étais assez mince. (...) J'ai commencé à perdre du poids. Je me souviens que je faisais du sport et mes amis me disaient « Ah mon dieu tu es musclé, c'est beau ». Je n'étais pas encore maigre, c'était encore correct et comme je venais de divorcer et que c'était très difficile le divorce, il n'était pas question que je rencontre quelqu'un, donc euh... Mon apparence physique, qui est toujours importante pour moi... Mais ce n'était pas grave. Je me disais « Bon, mais ça va encore ». J'avais dans la quarantaine, donc ça allait. Mais ça s'est aggravé vraiment et euh... Ça commençait à me poser vraiment un problème parce que mon visage surtout, les jambes et les bras sont devenues minces, minces (Christine, p. 8-10).

Progression des changements corporels

À la lumière des propos recueillis dans le cadre de cette étude, on note que la problématisation repose sur la progression des changements corporels, soit l'ajout et/ou l'intensification de caractéristiques qui produisent un corps de plus en plus différent. Au moment des entrevues, plusieurs participantes expliquent que la lipodystrophie se manifeste graduellement sur différentes régions affectées par ce syndrome de façon à produire une transformation complète du corps. Le prochain extrait soulève ce point important.

C'est arrivé très vite. Mon corps a changé en moins de 6 mois. Ça n'a pas pris beaucoup de temps et les changements étaient très rapides. Mon corps a changé très vite comme ça, mais des fois... Tu ne te rends pas compte que ton corps a changé énormément... Mais quand tu achètes, admettons un pantalon, une chemise, une jupe et des choses comme ça, tu commences à voir que tu es

grosse, mais tu penses que tu es grosse, mais dans le fond ce n'est pas juste le ventre qui est gros, mais les jambes commencent à être plus minces. J'ai commencé à voir les changements à l'intérieur d'une période de 6 mois. J'ai remarqué que mon corps avait complètement changé (Clara, p. 9).

Il importe de souligner que la progression des changements corporels se déroule sur une période de temps qui est unique à chaque participante. En effet, certaines participantes soulignent la rapidité de la transformation (en terme de mois), tandis que d'autres décrivent la manifestation graduelle de leurs changements corporels sur plusieurs années. Citons ici deux témoignages de participantes à cet égard.

Depuis 2 ou 3 ans, les changements affectent les jambes, les bras et le visage. Les changements au niveau des jambes et des fesses étaient les premiers signes (Tania, p. 2).

Je pense que c'est 2 mois après avoir débuté le traitement. Bien, j'ai maigri beaucoup des bras, des jambes... Et ensuite, j'ai commencé à gonfler au niveau du ventre (Jacqueline, p. 6).

Mais ça va progressivement. Ce n'est pas d'un seul coup ... Mais quand je vois qu'avant, je portais peut-être la taille 12 et maintenant j'arrive à la taille 14 ... Bientôt peut-être que ce sera la taille 16, mais ... C'est progressif (...) Donc depuis trois ans, je remarque que le volume du ventre augmente (Constance, p. 5).

En définitive, le processus atteint un seuil problématique à cause de la progression des changements corporels. Au moment des entrevues, les participantes décrivent ce phénomène et expliquent que la problématisation du corps signale une nouvelle étape dans le processus de transformations corporelles. Selon les propos recueillis dans le cadre de cette recherche, il semble que la problématisation s'amorce avec une prise de conscience par rapport aux changements corporels qui dérangent et les régions qu'ils affectent. L'extrait d'entrevue suivant traduit bien ce constat.

J'ai recommencé à prendre mes médicaments et j'ai remarqué que je n'avais plus de muscles, puis... (silence) Quand je me suis reprise en main, je n'avais plus de muscles et là, j'ai remarqué que lorsque j'ai engraisé, j'avais un gros ventre. On ne savait pas pourquoi j'avais un gros ventre. (...) J'enflais du ventre et j'ai vu d'autres femmes qui engraisent du ventre aussi. Avant, elles n'avaient pas de gros ventre (Véronique, p. 4-5).

Notre recherche nous a permis de constater que la phase de problématisation comprend un moment particulier où les changements corporels sont remis en question, c'est-à-dire un moment où le corps en transformation devient problématique.

En fait, ce sont des changements qui se sont opérés dans mon organisme, donc petit à petit et échelonner sur une longue période. Je ne me rendais même pas compte que j'étais en train de changer, mais à un certain moment, je voulais mettre un vêtement que je portais avant et il était devenu trop serré au niveau ventre ... Je me disais « Peut-être que j'ai grossi? », mais quand je me regardais, je ne voyais pas que j'avais changé de poids, que j'avais augmenté de poids, sinon... J'ai commencé à constater des changements... Au niveau des bras, il y avait des parties comme les avant-bras qui s'amincissaient de jour en jour, mais moi, je ne m'en rendais pas compte ... Parce que ça ne faisait pas mal. Mes enfants commençaient à dire « Maman, ça ne te vas plus, tu nous fais honte quand on te regarde », alors que je m'habillais décentement et que je faisais attention à mon corps. J'ai vu qu'il y a avait pas mal de changements dans cette ordre-là (Beata, p. 3-4).

Remise en question

La problématisation des changements corporels motive les participantes à remettre en question la lecture normative du corps. Cette recherche nous a permis de constater que la relecture et la re-classification des changements corporels comme étant anormaux coïncident avec la recherche de nouvelles explications - une démarche personnelle qui vise à démystifier la transformation du corps. Au moment des entrevues, deux participantes expliquent comment l'acquisition de connaissances sur la lipodystrophie est une étape *nécessaire* pour se dégager tranquillement du bio/logique, et éventuellement, situer les changements corporels par rapport au traitement.

Le cheminement de Berenice -

C'est au fur et à mesure que je prenais les médicaments. Au tout début, je ne constatais pas ça. Mais ce n'est qu'après que j'ai commencé à sentir le volume au niveau des seins et puis le ventre a commencé... Moi je me disais que c'était l'alimentation, mais ce n'était pas ça. Je commençais à voir et c'est lorsque j'ai lu le livre qui parle de la lipodystrophie que je me suis dit « C'est ça. » J'ai même demandé aux autres femmes... Je leur ai dit : « Mon ventre

ne fait qu'enfle ... Est-ce que ce sont les médicaments qui font ça? » (p. 4).

Vous avez lu un livre ? (chercheure)

Oui un livre qui parle de la lipodystrophie et où on présente des images de gens qui sont déformés à cause des médicaments. La lipo... (p. 7).

La lipodystrophie? (chercheure)

C'est ça. J'ai regardé le livre et je me suis dis, « C'est la même chose, je dois vivre ça! ». On y montre des personnes avec un gros ventre et avec des petites fesses... D'autres avec des jambes maigres. Je me suis dis : « Ça, c'est moi », parce que mes pieds commencent à maigrir. J'ai vu les images et je me suis dis « Ah bon, c'est ça. » Puis de toute façon, quand j'ai commencé à grossir du ventre, j'ai tout de suite compris que c'était ça. Parce que je ne mange pas de nourriture qui peut faire grossir le ventre comme ça. Donc, j'ai compris que ce sont les médicaments qui font ça. Et puis le volume des seins... Surtout ici, là (montrant les bras)... Et puis là (montrant le visage au niveau des joues), ça commence déjà (p. 8).

Le cheminement de Jill -

Have you heard people talking about lipodystrophy? (chercheure)

Lipodystrophy, we talked about it at a seminar and euh... I asked the guy that was in charge of the seminar... I said to him "I wonder if I have lipodystrophy?" (...) All my fat in my buttock is gone. It's hard for me to sit for a long time because I sit on bones. All the fat has gone in the lower part of the stomach and I can't get rid of it. It just stays there, no matter how much weight I lose... It's like a big bubble there and I have no buttock anymore. I used to have a buttock and everything. Now, I don't have that and he said that I should go and ask my doctor because he couldn't just tell me like that but euh... He said that it comes in different ways. Some people get it in the back of their neck or under the chin. I have a friend who has it under the chin and euh... I just assume that maybe it's part of my stomach problem. I can't get rid of it, even when I was 100 pounds. I still had that little ball in the abdomen and nothing in the buttock. Since I have gained weight, nothing has gone in the buttock, In fact, I got bigger breasts and that's it. (...) The legs, they don't seem to grow any bigger. They seem to stay like little sticks. My arms got a little bigger euh... But everything from the waist down has changed, that has changed and I have noticed it more this year (p. 12-13).

**Do you feel like your physical changes are getting worse?
(chercheure)**

Yes. In the past few months, my stomach got bigger. For what I eat, it doesn't make sense. (...) It's not logical in my mind. That's why I am concerned and I intend to ask my doctor tomorrow (p. 16-17).

Have you made any attempts to talk about this with your physician? (chercheure)

Before the seminar, I didn't because... I thought that lipodystrophy was only at the back of the neck, under the chin and in the cheeks... When the checks come out like that (making a gesture). I thought it was only THAT, but then... I was told that it could also go into the stomach and sometimes, you can lose your buttock so... I became worried and a little concerned and I just got lucky to have my appointment tomorrow. I'm definitely going to ask my doctor if he could look into this... Maybe I'm just imagining things ... (p. 17).

If it wasn't for that seminar, would you have known about lipodystrophy? (chercheure)

No, I would not have known... I had seen my friend who has lipodystrophy under the chin, it's like a ball. I was too embarrassed to ask him what was going on with this. What's going on with his neck and I never really... I had heard of lipodystrophy, but I didn't know what it was and then, when I came to the seminar, they brought up lipodystrophy and it was very interesting to me that is doesn't only come in the back and in the neck... Your stomach could be getting bigger and your buttock getting smaller and... I never knew that, so that raises questions for me. My own questions ... (p. 25-26).

Il importe de souligner que la phase 2 se trouve à mi-chemin entre la normalisation et la pathologisation des changements corporels. Pendant cette phase, on note que l'explication bio/logique habite toujours le discours des participantes, mais que cette présence sert plutôt de contraste à l'hypothèse patho/logique qui signale (pour la première fois) le rôle du traitement dans la transformation corporelle.

Hypothèse patho/logique

À la lumière des témoignages que nous avons recueillis, on note que l'hypothèse patho/logique propose un lien de causalité entre la prise du traitement (thérapie

antirétrovirale) et les changements corporels (lipodystrophie). Nous sommes également en mesure de constater que l'hypothèse patho/logique est un élément central dans la problématisation des changements corporels. Comme en témoigne le passage suivant, cette hypothèse permet de contester la lecture normative du corps.

Bien, les médecins disent que des fois c'est à cause de la race et l'âge... Mais je ne trouve pas que c'est ça. Je trouve vraiment que ce sont les médicaments qui font les gros changements (Clara, p. 34).

Dès lors, cette hypothèse permet de critiquer l'explication bio/logique qui prévaut en phase 1 et qui est maintenue en place tout au long des transformations corporelles par les médecins de nos participantes. Le passage précédent confirme d'ailleurs ce constat. Au moment des entrevues, les participantes remettent en question la normalité des changements corporels et leur soi-disant rapprochement à une source naturelle de transformation comme, par exemple, le vieillissement. Citons ici deux témoignages de participantes à cet égard.

Dans le fond, c'est la lipodystrophie... Ce n'est pas mon âge, ce n'est pas le fait que j'ai la ménopause, c'est rien de ça. C'est vraiment les médicaments qui produisent les changements dans mon corps et ce n'est pas juste moi, on est tous... Toutes les femmes sont dans le même bateau (Clara, p. 30).

Je me dis qu'il y a peut-être certains changements qui viennent avec la cinquantaine... Tu fais de l'âge, puis euh... La ménopause et tout ça... Mais je vois encore les effets des médicaments (Jacqueline, p. 18).

Pendant la phase 2, les femmes vivant avec le VIH/SIDA entreprennent une démarche pour confirmer l'hypothèse patho/logique à partir des expériences partagées entre elles et des observations effectuées dans le domaine social. Notre recherche nous a permis de constater que la confirmation de l'hypothèse patho/logique est partiellement accomplie par les pairs, c'est-à-dire par d'autres femmes séropositives qui souffrent, elles aussi, de lipodystrophie. Comme le souligne le passage suivant, les expériences qui sont partagées entre femmes séropositives permettent de confirmer le rôle du traitement dans le

processus de transformations corporelles *et* de problématiser les changements qui se manifestent pendant la phase 2.

C'est ça. Depuis que je prends des antirétroviraux, je me rends compte que ça me prend au tour de hanche. C'est là que ça paraît, que j'ai commencé à engraisser. (...) Le tour de taille comme ça... En premier, je m'étais dit que c'était l'âge, bla, bla, bla... Mais en parlant avec d'autres qui sont atteintes comme moi, on m'a dit que les médicaments transformaient le corps. Il y a des personnes qui ont les joues creuses, le gros ventre, les jambes minces... Moi les médicaments ont attaqué ça, mon ventre (Sylvie, p. 8).

De plus, on note que l'hypothèse patho/logique se confirme à l'aide des observations effectuées dans le domaine social, et plus particulièrement, auprès de femmes séronégatives qui présentent des conditions biologiques identiques à celles proposées en phase 1 pour expliquer la transformation corporelle, notamment le vieillissement et la ménopause. Ces deux extraits sont révélateurs à cet égard.

Et puis, il y a aussi le phénomène de vieillissement. C'est clair qu'en vieillissant, notre corps change, mais moi, je sais que c'est quand même les médicaments et ce n'est pas le vieillissement. Je vois des amies de mon âge, elles sont beaucoup moins marquées au niveau du visage, parce que j'ai perdu du poids et leur corps n'a rien avoir avec le mien (Christine, p. 13).

Oui, c'est vrai, j'ai plus de 40 ans... Peut-être que c'est la ménopause... Peut-être que c'est l'âge, mais je regarde plusieurs femmes qui ont la ménopause et qui ont plus de 40 ans. Elles n'ont pas un corps comme ça. Ce sont vraiment les médicaments qui ont un effet vraiment très, très fort dans notre corps. Très fort et très toxique, disons (Clara, p. 6).

On note que cette démarche de comparaison permet aux participantes de remettre en question la normalité des changements corporels, et plus particulièrement, de rejeter l'explication bio/logique qui encadre la manifestation progressive de la lipodystrophie. À ce stade du processus de transformations corporelles, les participantes recherchent donc divers moyens de mettre un terme à l'incertitude qui entoure la phase de problématisation; une incertitude qui persiste tant et aussi longtemps que l'hypothèse patho/logique n'est

pas mise à l'épreuve (auto-expérimentation) et validée par une instance médicale (validation).

Auto-expérimentation

Cette recherche nous a permis de constater que l'auto-expérimentation est une stratégie utilisée par les participantes pour mettre le corps à l'épreuve et déterminer le rôle du traitement dans le processus de transformations corporelles. À partir des témoignages recueillis pour cette recherche, on constate que l'auto-expérimentation implique le déploiement de différentes stratégies pour modifier le corps (p. ex., modifications des habitudes de vie, exercice physique, réduction de l'apport calorique, augmentation de l'apport calorique, changements alimentaires). Selon les participantes, cette démarche a pour objectif de « corriger » les nombreux changements corporels qui, à ce stade, ne sont pas totalement associés à la thérapie antirétrovirale. En effet, le but principal de l'auto-expérimentation est de « renverser » le processus de transformations corporelles à l'aide de stratégies qui sont communément déployées pour modifier le corps. L'extrait d'entrevue suivant traduit bien la position des participantes à ce stade du processus.

Je me dis que peut-être si je trouve... Si je peux être disponible et stable dans mes activités quotidiennes, je peux faire du sport, des activités physiques dans des centres appropriés... J'espère que je serai en mesure de récupérer les parties disparues et... Je ne sais pas, mais c'est dans cet ordre (Beata, p. 9).

Pendant la phase 2, les participantes essaient plusieurs stratégies sans nécessairement savoir à quoi s'attendre, comme s'il s'agissait d'une expérience ultime pour démystifier leurs transformations corporelles.

J'essaie de faire des exercices pour avoir plus de muscles, mais je suis comme en essai en ce moment, donc je ne peux pas t'en dire plus ... (Véronique, p. 5).

Bien là, je vais essayer l'exercice, mais je ne sais pas ce que ça va donner (Jacqueline, p. 31).

Notre recherche nous a permis de constater que l'auto-expérimentation se déroule progressivement au cours de la phase 2. Le passage suivant confirme ce constat.

J'ai essayé de marcher, de faire des exercices, de faire du jogging, de faire du yoga, du tai-chi et ça n'a pas marché. Ça continue et c'est la même chose encore. J'ai aussi fait une diète, j'ai travaillé pendant 2 ans avec la diététiste pour voir si ma façon de manger était vraiment mauvaise, puis... J'ai changé toutes mes vieilles habitudes et j'ai adopté de nouvelles habitudes pour voir si mon corps allait changer, mais ça continue (Clara, p. 12).

En effet, il semble que l'auto-expérimentation implique le déploiement de nombreuses stratégies. Des stratégies de recouvrement qui, selon les participantes, offrent peu ou pas de résultats positifs. Ce bilan est problématique pour celles qui se prêtent à une telle expérience, tel qu'en témoignent les passages suivants.

Un moment donné, j'étais moins petite, je pesais 140 livres... J'avais engraisé et je me sentais bien, sauf mon gros ventre que je n'aimais pas trop. Même si j'avais engraisé, je n'avais pas de muscle dans les fesses. (...) Je me rappelle que j'étais contente d'avoir engraisé, mais je n'aimais pas que mes fesses tombent encore. Moi, je pensais qu'après avoir engraisé, mes fesses redeviendraient bombées, mais ça ne fonctionne pas comme ça (Véronique, p. 11).

Éventuellement, tu n'as plus de fesse... Puis là, tu essaies de manger plus parce que tu dis bon, je vais peut-être en prendre des fesses, mais non. Ça va dans le ventre (Jacqueline, p. 30).

L'inefficacité de ces stratégies perturbe profondément les participantes qui sont ainsi aux prises avec la persistance des changements corporels. Comme le souligne le prochain extrait, le manque de contrôle sur le corps soulève plusieurs inquiétudes quant à la possibilité (ou l'impossibilité) d'intervenir au cours du processus de transformation corporel.

I figured that once I would gain the weight back, I would go in the buttock area, but no. It's just staying in the stomach and I was told that the fat goes there. It's like that for a lot of people. It goes in the stomach. It looks like a "beer belly" and that's another reason why I stopped drinking because I was afraid that I was getting a "beer belly". (...) But it hasn't changed a thing. It hasn't changed anything so I'm not really sure, but if I do have lipodystrophy. I hope to hell that it doesn't get worse because I don't know... To

tell you the truth, I don't know how I would manage it mentally (Jill, p. 14).

Selon les participantes, l'auto-expérimentation a pour second objectif de mesurer la réponse du corps et de vérifier l'impact réel du traitement, un impact qui se confirme par l'inefficacité des stratégies. Dès lors, on note que l'inefficacité des stratégies de recouvrement signale la persistance des changements corporels et confirme davantage l'hypothèse patho/logique. Ce constat inquiète énormément les participantes qui redoutent la permanence des changements corporels et la progression de la transformation vers un état physique irréversible, comme en fait foi le prochain passage.

That's why I was just... The more I think about it, the more I perceive it to be lipodystrophy because no matter how much weight I put on, nothing is going in the back, it's going in the front and euh... Because of the back injury I had years ago, I can't do sit ups and stuff like that so euh... Otherwise, maybe if I could do sit ups, I would be able to take off the stomach area and know for sure if it's lipodystrophy. If you have lipodystrophy, it doesn't go away you know? (Jill, p. 21-22).

Vers la fin de la phase 2, les participantes sont à la recherche d'une validation médicale qui puisse authentifier le rôle du traitement dans les transformations du corps et re-classifier les changements corporels comme étant de nature « pathologique ».

Validation médicale

Notre recherche nous a permis de constater que la validation est nécessaire pour que les changements corporels soient problématisés au plan médical et mis en relation avec le traitement. À la lumière des témoignages recueillis pour cette recherche, il faut souligner que la démarche de validation est une *initiative personnelle* et ne fait pas partie de la prise en charge médicale de nos participantes. À cet égard, une des participantes explique que les médecins sont capables de passer sous silence le rôle du traitement dans la transformation du corps et ce, même lorsque cette transformation est problématique.

Yes. I kind of wonder why my doctor never said anything because I often go into his office and say "How come my stomach is getting bigger? I'm gaining weight, but it's going in my stomach". That's what I told him and he said "Oh, you're just gaining weight". He never mentioned lipodystrophy to me. Now, I know something about it so tomorrow, I'll ask him directly, "Is this lipodystrophy or not?" to confirm whatever notions I think (Jill, p. 26).

La démarche de validation ne mène pas nécessairement à la reconnaissance du *problème* au plan médical ni à la confirmation de l'hypothèse patho/logique, une hypothèse qui soutient que la thérapie antirétrovirale engendre des changements corporels et que ces changements font partie d'une condition pathologique - le syndrome de la lipodystrophie. Comme en témoigne le passage suivant, les changements corporels ne sont pas toujours problématisés en rapport avec la lipodystrophie.

Je vois l'infirmière une fois par semaine et ça fait 6 ans qu'elle me suit et elle me connaît plus que moi-même. Ça fait 6 ans qu'elle me suit et mon médecin aussi. Moi, je leur disais « Aye! J'ai un gros ventre, j'ai un gros ventre là ». J'ai dit à mon médecin « Est-ce que c'est de la lipodystrophie? Moi, je suis sûre que j'ai ça ». Il m'a examinée et il m'a dit, « Il me semble que non. Je ne peux pas te l'assurer, mais il me semble que non ». Un moment donné, on a bien réalisé que ce n'était pas ça, parce qu'il n'y avait pas d'autres places qui se dégradent. Puis, euh... Après ça, on était curieux parce que même une fois, mon médecin m'a dit, « Tu as vraiment un gros ventre. Non. Non. Ce n'est pas normal, chaque fois que tu viens à mon bureau, ton ventre grossit. Tu es sûre que tu n'es pas enceinte? » J'ai dit : « Bien non! Je n'ai pas de relation avec mon chum et même si j'avais des relations, on met des condoms, lui n'est pas atteint! » Je ne te mens pas, il m'a fait faire un test de grossesse pour être sûr (Véronique, p. 7-8).

La réponse médicale au processus de transformations corporelles implique le déploiement du pouvoir expert dans la lecture du corps lipodystrophié. Le médecin en tant qu'expert a donc le pouvoir de valider *ou* de falsifier l'hypothèse patho/logique en accordant un sens particulier aux changements corporels - patho/logique vs bio/logique. À la lumière des témoignages recueillis pour cette recherche, on note que la validation médicale est une étape essentielle pour mettre un terme à l'incertitude qui entoure la phase de problématisation - une phase qui se trouve à mi-chemin entre la normalisation et la

pathologisation des changements corporels. Il semble que cette incertitude persiste tant et aussi longtemps que l'hypothèse patho/logique n'est pas validée par une instance médicale. Selon les participantes, les femmes qui souffrent de lipodystrophie font généralement appel à l'expertise du médecin pour valider leur interprétation des changements corporels et prendre en charge le corps en transformation. Elles font également appel à l'expertise du médecin pour se libérer de la culpabilité et de l'incompréhension qui accompagne le corps en transformation, comme en fait foi ce passage.

If I was told that I suffered from lipodystrophy, I would investigate and see if there was any way to stop it from increasing. What are... I guess again, I would have to take other medications probably. That wouldn't please me, but I would take it. I would take it just to keep it stable or lessen it or whatever the doctor tells me. It would give a little bit of... A bit of insight and freedom for me to know that it's not because I eat too much and it's not because I drink beer for a couple of months. I just want to know how to deal with something like this. I don't know very much about lipodystrophy. I only know what I was told at this seminar (Jill, p. 15-16).

Selon les participantes, la validation implique une relecture du corps en transformation et la classification des changements corporels dans un répertoire médical. Lorsque cette validation est accomplie par le médecin, elle entraîne la pathologisation des changements corporels qui trouve alors un nouveau sens dans la terminologie propre au syndrome de la lipodystrophie. Vers la fin de la phase 2, on note que les enjeux reliés au syndrome de la lipodystrophie envahissent le discours *et* les actions des participantes qui vivent désormais avec un corps lipodystrophié - un corps métamorphosé.

Phase de pathologisation (phase 3)

Cette recherche nous a permis de constater que la phase 3 engendre une prise de conscience quant aux dommages physiques générés par la prise des antirétroviraux. À ce stade du processus de transformation corporelle, les participantes décrivent ce corps endommagé par le traitement en fonction de la terminologie propre au syndrome de la

lipodystrophie. On note que les participantes considèrent le syndrome de la lipodystrophie comme une condition pathologique qui engendre une redistribution anormale des graisses à des endroits spécifiques comme les extrémités (incluant les pieds), le visage, la région glutéale, l'abdomen et la poitrine. Comme le souligne le prochain passage, la terminologie médicale fait son apparition dans les propos des participantes.

Après un certain temps avec le traitement, 3 ans, j'ai commencé à avoir des *problèmes de mauvaise répartition des graisses* et il y avait des parties du corps, comme le bas de la jambe et les bras, qui se sont amincies de façon macabre. Le ventre a enflé, donc je suis arrivée au Canada avec beaucoup d'effets secondaires liés à la lipodystrophie. (...) Et puis quand je suis arrivée, j'ai eu la chance d'être traitée comme il le fallait. Le changement de traitement s'est avéré très nécessaire pour améliorer les effets secondaires. Les médecins ont amorcé un autre traitement qui était à jour, ce qui fait que je me sens bien. J'ai déjà récupéré certaines parties de mon corps... Bien que ça ne revient jamais totalement (Beata, p. 2-3 [*emphase personnelle*]).

Discours médical

À ce stade du processus, les changements corporels font désormais partie du répertoire médical au même titre que les autres complications métaboliques produites par la thérapie antirétrovirale. Contrairement aux autres complications métaboliques pour lesquelles il existe déjà des traitements efficaces, la lipodystrophie est une condition orpheline qui confronte les médecins à leurs propres limites. À défaut de pouvoir intervenir directement sur le corps, les médecins recommandent de continuer à prendre le traitement de façon optimale et d'adopter une série de comportements sains qui, aux dires de nos participantes, sont peu efficaces dans la gestion des changements corporels. L'absence de traitement pour la lipodystrophie ne permet pas aux médecins de prendre en charge les changements corporels. Le passage suivant expose bien la détresse que provoque une telle situation chez nos participantes.

Bien ce sont les médicaments. Pour l'instant, le médecin a dit qu'il n'y a pas de solution. Pour l'instant, je dois le supporter. On va voir si de nouveaux médicaments sortiront bientôt (*soupir*), bon... Et on pourra changer. Pour l'instant, il a dit que je dois rester avec ça

parce que j'ai trop changé les médicaments. Donc comme ça, tu essaies de supporter ça. Il m'a dit : « On va voir si un nouveau produit va sortir et on va changer à ce moment-là » (Berenice, p. 5).

Cette recherche nous a permis de constater que le manque de solution est perceptible dans les témoignages des participantes. Le passage suivant expose bien la frustration ressentie par celles-ci lorsque leurs médecins mentionnent la découverte éventuelle de traitements pour la lipodystrophie.

J'ai déjà parlé ouvertement avec des médecins. J'ai parlé à 6 ou 7 médecins. Je leur ai demandé la même question, ils m'ont dit que la lipodystrophie est un problème de médicaments et que je dois attendre... Qu'on aura des meilleurs médicaments éventuellement, mais je me demande, quand est-ce que je vais pouvoir prendre ces médicaments? Quand je serai morte? C'est déjà trop tard. Quand est-ce que je vais voir mon corps, pas comme avant, parce que je commence à vieillir c'est vrai, mais pas comme ça. Est-ce que je vais être capable de vivre jusqu'à 60 ans? ... Mon corps va être encore pire, puis euh... Je ne sais pas, mais au niveau des médecins, chaque fois que je demande, on me dit que je dois attendre... Le médecin change de sujet tout le temps, pour ne pas me dire la vérité dans le fond. La dernière fois que j'ai parlé à mon médecin, ça fait déjà 6 mois, j'ai lui ai demandé cette question : « Est-ce qu'il y a un médicament qui peut m'aider à réparer toutes les malformations que j'ai à cause des médicaments? » Le médecin m'a dit « NON. Il n'y a pas de solution pour l'instant. Il faut attendre, peut-être d'ici 3 ans, 4 ans, 5 ans ... (Clara, p. 20-21).

Il semble que le discours médical génère une très grande frustration chez les participantes qui vivent avec un corps complètement transformé par la lipodystrophie. En phase 3, plusieurs participantes qui rapportent la permanence des changements corporels et l'urgence de trouver une solution à ce problème. Le passage suivant traduit bien cette réalité.

Tu deviens complètement désespérée, puis...Tu ne peux pas avoir confiance en ton médecin parce qu'il te dit des mensonges... Pas des mensonges, mais des promesses, même s'il n'est pas certain que ton corps peut changer. C'est vraiment difficile... C'est vraiment difficile de croire ça... Après de 2 ans, 3 ans, le médecin va me dire d'attendre encore, d'attendre que l'on trouve une bonne solution pour moi, les bons médicaments, bla, bla, bla. Ça fait des années que j'écoute la même histoire. (...) Le médecin me dit :

« Ah! Tu vas voir d'ici quelques années, on va trouver le bon médicament pour toi. Pas juste pour toi, mais pour tout le monde. Tu vas voir que la lipodystrophie va disparaître tranquillement. ». Mais jusqu'à maintenant, la lipodystrophie reste là et elle reste très bien dans mon corps ... (Clara, p. 46).

Au moment des entrevues, plusieurs participantes signalent la permanence de la lipodystrophie et plus particulièrement, l'inefficacité de stratégies plus « agressives », comme les modifications de traitement, pour renverser le processus de transformation corporelle. Une participante souligne ceci :

Les chercheurs parlent avec les médecins, et le médecin te dit, « Bon c'est normal, ça va changer avec le temps, bla, bla, bla. » J'ai écouté plusieurs fois la même chose. Il te dit que ça va changer, que ton corps va revenir comme avant... Mais ça fait très longtemps que j'attends que mon corps revienne comme avant et mon corps reste comme ça. Je continue à voir mes jambes très minces, mes bras très minces, mon ventre très gros et le problème de bosse... (soupir) (Clara, p. 7).

Arrêt de traitement

Cette recherche nous a permis de constater que les participantes qui se trouvent en phase 3 décident parfois d'arrêter complètement la thérapie antirétrovirale pour renverser les changements corporels ou, du moins, pour retrouver un certain contrôle sur leur corps. Au moment de l'entrevue, une des participantes expose le raisonnement qui appuie sa décision de cesser le traitement pendant une période de deux ans et le constat qui s'en dégage à moyen terme.

Le cheminement de Clara (arrêt de traitement pendant 2 ans)

C'est pour ça que j'ai arrêté de prendre les médicaments pendant environ un an et demi ou deux ans... de 2005 à 2007 à peu près. Je voulais voir si mon corps allait changer un petit peu, mais... Les effets des médicaments sont à très long terme et pour me débarrasser de tout ça là, j'imagine que je devrais arrêter complètement le traitement pendant 10 ans pour... désintoxiquer mon corps... Pour ne pas avoir les effets des médicaments. Pour l'instant, c'est comme ça, le corps va continuer comme ça ... (p. 9).

Ça n'a pas empiré, mais c'est resté le même. Disons que dans le fond, tu es la même ... Le corps ne change pas. Tu as toujours le

gros ventre, le visage avec des trous, puis euh... Non, ce n'est pas vraiment réversible. Si c'est vraiment réversible, comme disent les médecins, ça doit prendre beaucoup de temps avant de changer (p. 44).

À la lumière des témoignages recueillis pour cette recherche, on note que la cessation du traitement est une stratégie qui vise à purifier le corps, une tentative de désintoxication, comme nous explique une des participantes. Cette stratégie a pour but de retirer la substance toxique (thérapie antirétrovirale) du corps et par conséquent, de « renverser » les manifestations de la lipodystrophie qui sont, soi-disant, maintenues en place par la présence des antirétroviraux dans le sang. Dès lors, les participantes se disent prêtes à compromettre leur immunité (et leur santé) pour retrouver un certain contrôle sur leur corps. Elles considèrent que la cessation du traitement peut entraîner une légère réduction des manifestations corporelles. Il faut cependant être en mesure de cesser le traitement pendant une période prolongée, comme en fait foi le passage suivant.

Le cheminement de Jacqueline (arrêt de traitement depuis 6 ans):

Sauf que là, je me rends compte que... Bon, les médecins disaient que la lipodystrophie est réversible... Ça doit prendre au moins 20 ans avant que le corps se place (p. 5).

Je n'ai plus peur de prendre le traitement, parce que maintenant, je pense que c'est irréversible. Donc mon corps ne redeviendra jamais comme... jamais comme avant (p. 10).

Bien, euh oui... C'est revenu un petit peu au niveau des bras, un petit peu au niveau des cuisses. Mes cuisses sont redevenues à peu près normales... mais ce n'est pas évident (p. 11).

Ça je peux dire que oui, c'est revenu parce qu'un moment donné... On prend la trithérapie et toutes les veines ressortent et c'est laid, ce n'est pas beau. Les médecins disent qu'on perd la graisse autour des veines. Donc là, tu as l'air d'un arbre. Ça sort de partout. Je suis contente parce que maintenant, c'est revenu à la normale. Mes veines ne paraissent plus... Mais ça prend du temps à revenir... Beaucoup de temps (p. 15-16).

Mais peut-être que c'est réversible, mais je me dis que ça peut prendre 20 ans... 20, 25 ans... Je ne pense pas être encore là dans 25 ans... Mais peut-être (p. 53).

Vers la fin de la phase 3, les participantes considèrent que la lipodystrophie entraîne un dommage permanent dans le corps de façon à produire une métamorphose complète.

Je peux le voir dans les photos, lorsque je compare mes anciennes photos et mes photos actuelles... Je peux voir tous les changements que j'ai vécus. Mon corps a changé complètement, à 180 degrés (Clara, p. 5).

De façon générale, les participantes disent vivre de façon permanente avec un corps transformé, un corps profondément marqué par la thérapie antirétrovirale.

Corps lipodystrophié

La description du corps lipodystrophié par les participantes signale la conclusion du processus de transformations corporelles. Vers la fin de la phase 3, elles exposent les manifestations permanentes de la lipodystrophie et posent un regard critique sur la reconfiguration complète du corps. Au moment des entrevues, les participantes identifient six manifestations corporelles qui composent le corps lipodystrophié : un ventre ballonné, une poitrine volumineuse, un visage émacié, des extrémités amaigries, une région glutéale inexistante, et un réseau veineux protubérant.

Un ventre ballonné

C'est surtout la prise de volume au niveau du ventre. (...) Le reste du corps n'a pas tellement changé (Constance, p. 5-6).

Bien, regarde là (montrant son abdomen), j'ai grossi du ventre. Les antirétroviraux m'ont fait grossir du ventre. Je n'aime pas vraiment ça (Sylvie, p. 4).

Le ventre ne fait que s'enfler, les seins, ça dit n'importe quoi... Je sens la graisse et c'est ce que je n'arrive pas à supporter. C'est ça (Berenice, p. 2).

Une poitrine volumineuse

Oui. C'est lourd. Ça pèse maintenant, tu comprends? Au début j'avais des petits seins qui étaient debout comme ça, mais ils ont pris du volume et puis ça tombe (Berenice, p. 17).

Au niveau des seins, je n'en reviens pas... Je suis presque rendue à 40 C... C'est quoi là? Je vais grossir jusqu'à 40 D... Je suis enceinte ou quoi? Ce n'est pas comme avant (Jacqueline, p. 22).

Un visage émacié

Mes joues étaient plus volumineuses. Maintenant, elles sont rentrées là (montrant son visage au niveau des joues) (Berenice, p. 18).

Des extrémités amaigrées

Tu vois tes jambes maigrir, tes bras maigrir et puis, c'est vraiment mou, c'est vraiment flasque, c'est dégueulasse ... (Jacqueline, p. 7).

The legs, they don't seem to grow any bigger. They seem to stay like little sticks. My arms got a little bigger euh ... Everything from the waist down has changed (Jill, p. 13).

C'est le gros ventre, les jambes très, très minces, les bras très, très minces et (soupir) c'est vraiment difficile (Clara, p. 14).

Une région glutéale inexistante

Mes fesses n'ont plus de muscles, mes muscles sont rendus mou on dirait. On dirait que mes fesses ont vraiment baissé... On dirait que j'ai un long, long dos et ... Des fesses tu sais, des fesses pendantes. Mes bras sont vraiment petits, euh... Mes muscles ont beaucoup rapetissés (Véronique, p. 4).

Je n'ai plus de fesses et c'est vraiment... Je n'ai plus rien. Les jambes sont vraiment maigres et le bras sont maigres... Les bras, je m'y suis à peu près habituée... C'est fou, mais au bout de 5-6 ans, on vit comme ça, mais les jambes, j'ai beaucoup de mal. Il y a les veines apparentes (Christine, p. 11).

Un réseau veineux protubérant

On perd la graisse autour des veines. Donc tu as l'air d'un arbre, parce que les veines sortent partout (Jacqueline, p. 15).

Cette recherche nous a permis de constater que la juxtaposition des six manifestations corporelles produit une apparence physique qui est totalement différente de celle décrite par les participantes avant de prendre la thérapie antirétrovirale. Cette différence explique pourquoi la majorité des participantes décrivent la lipodystrophie comme une forme de métamorphose - un processus qui se termine par un corps visiblement différent de celui qui précède le traitement (le corps pré-traitement). Au moment des entrevues, de nombreuses participantes disent ne plus se sentir normales par rapport à elles-mêmes. À cet égard, une participante souligne ceci :

Le corps n'est pas normal. Pour quelqu'un comme moi qui avait une taille normale, ça dérange, ce n'est pas bon (Berenice, p. 19).

Selon les participantes, le processus de transformations corporelles implique une reconfiguration anormale du corps. Au moment de nos entretiens, plusieurs décrivent la lipodystrophie comme une malformation, une mauvaise reconfiguration du corps qui s'explique par une réorganisation inhabituelle du tissu adipeux et une disproportion des régions affectées. Ces deux extraits sont révélateurs à cet égard.

Donc oui... Je suis rendue difforme ... (Véronique, p. 5).

C'est ça. Oui, j'ai déformé. La corpulence a changé (Berenice, p. 10).

Notre recherche nous a permis de constater que les caractéristiques morphologiques de la lipodystrophie produisent un corps visiblement différent (anormal) et profondément déstructuré (difforme). Dès lors, on note que les manifestations de la lipodystrophie transforment la forme (apparence et proportion) du corps *et* la structure (composition et agencement) du corps. Ces deux dimensions sont particulièrement importantes parce qu'elles permettent de comprendre la souffrance qui est décrite par les participantes - une souffrance mentale qui provient de la dimension visible du corps et une douleur physique qui découle de la dimension structurelle du corps.

4.3.2 Souffrance

La souffrance est la principale répercussion du processus de transformations corporelles qui, par définition, provoque une modification permanente du corps et dépouille la personne de tout contrôle sur sa composition physique. Au moment des entretiens, la souffrance décrite par les participantes se situe à deux niveaux : au niveau physique et au niveau mental. Ainsi, selon cette participante, il est excessivement important de détailler la composante psychologique de cette souffrance et de mieux comprendre la composante physique de la lipodystrophie (douleurs physiques).

L'impact des changements corporels n'est pas juste psychologique, c'est physique aussi (Clara, p. 27).

Douleur physique

Selon les participantes, le corps lipodystrophié est profondément déstructuré et disproportionné par la redistribution des tissus adipeux. Dès lors, le processus de transformations corporelles engendre des douleurs physiques qui portent atteinte à leur santé globale et leur productivité optimale. Les propos recueillis dans le cadre de cette recherche nous ont permis de constater que les changements corporels de type « lipoatrophie » sont particulièrement douloureux. Les deux prochaines participantes soulignent d'ailleurs que la disparition de masse grasseuse provoque des douleurs osseuses. Leurs propos révèlent que les douleurs osseuses proviennent de la structure défaillante du corps, notamment le manque de tissus adipeux pour envelopper les os.

Moi, je sais que ce n'est pas seulement l'apparence tu vois? C'est au niveau physique... Moi, je suis persuadée que ma perte de gras au niveau des fesses et des bras entraîne des problèmes au niveau des hanches, au niveau des muscles et au niveau de l'ossature. Je pense que j'ai beaucoup plus de problèmes dans le dos, dans les hanches et des jambes qu'avant, parce qu'il manque quelque chose qui soutient. Ce n'est pas juste l'apparence. C'est aussi le confort (Christine, p. 27).

J'ai des problèmes de douleurs. C'est pour ça que je prends des médicaments, pour la douleur et les os (Tania, p. 10).

Selon les participantes rencontrées, l'amincissement de la couche grasseuse au niveau de la région glutéale engendre une douleur significative qui affecte la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Ce type de changement corporel a des répercussions importantes sur le fonctionnement global des participantes comme en témoignent ces extraits :

Le corps a continué de maigrir, donc tu vois là? J'ai deux coussins sur ma chaise parce que je ne supporte plus d'être assise sur du bois. Quand je vais à un concert, j'apporte toujours un coussin. Je n'ai plus de fesses et c'est vraiment... Je n'ai plus rien (Christine, p. 11).

All my fat in my buttock is gone. It's hard for me to sit for a long time because I sit on bones. (...) Yes. The discomfort... Just sitting in the metro and even sitting on these chairs, it's sore on my buttock. You can't do anything about it, the bones come right out (Jill, p. 12 et p. 21).

D'avoir maigri au niveau des fesses, ça fait mal. Ça fait mal. On s'assoit sur des chaises... Surtout l'été, n'importe où, je ne peux pas rester assise longtemps... Il faut que je m'assoie sur mes mains pour me soulager parce que ça fait mal... J'ai les os qui sortent (Jacqueline, p. 29).

Au niveau des fesses aussi, les fesses sont complètement disparues et puis ça fait très mal si tu restes trop longtemps assis. Ça fait mal. Ça fait VRAIMENT mal (Clara, p. 15).

Ainsi, selon la totalité des participantes, le corps lipodystrophié est inconfortable et profondément déstructuré par la redistribution des tissus adipeux (gain et perte). Au moment des entrevues, elles soulignent que les changements corporels de type « lipoaccumulation » sont problématiques, car ils reconfigurent certaines parties du corps et leurs proportions respectives. La majorité d'entre elles ajoutent à ce propos que la lipoaccumulation au niveau de l'abdomen engendre une disproportion du corps et provoque un inconfort physique considérable. Deux participantes décrivent d'ailleurs leurs expériences avec ce type de changement corporel.

Le gros ventre... Disons que c'est comme une femme enceinte. En plus, on doit vivre avec toute la malformation et les douleurs qui nous empêchent de fonctionner, de bouger, de bien dormir ... (Clara, p. 15).

Avec un gros ventre, tu ne peux pas courir. Par exemple, ici avec les autobus, il faut courir, mais avec un gros ventre qui pèse, je n'arrive plus à bien courir comme avant. Avant je courrais pour prendre l'autobus. Maintenant avec le gros ventre qui pèse, je n'y arrive pas (...) Et puis, je deviens étouffée. Ça provoque l'étouffement (Berenice, p. 11).

Comme en font foi les extraits précédents, l'accumulation de masse graisseuse au niveau de l'abdomen exerce une pression sur la cage thoracique et provoque une sensation d'étouffement. À cet égard, les participantes disent ressentir une pression au niveau de

leur estomac et certaines d'entre elles rapportent une baisse de leur apport nutritionnel ou une diminution du volume de nourriture ingérée quotidiennement à cause de cet inconfort.

Par exemple, je mange un peu seulement et je suis rassasiée parce que le ventre est déjà gros. Donc je ne peux plus manger bien comme je mangeais avant. Je mange un peu et le ventre prend du volume. Donc je me dis : « Si je continue à manger le ventre va éclater. » Ça prend du volume et j'ai envie de manger, mais j'ai peur de manger plus, parce que j'évite que le ventre s'enfle davantage. Je mange un peu seulement et le ventre grossit. Ça ne fait pas de sens (Berenice, p. 15-16).

Parce que même au point de vue du ventre, si je mange beaucoup... Ça m'étouffe carrément, c'est... J'ai de la difficulté à me... Parce que c'est comme... C'est justement comme une femme enceinte, un moment donné, tu bloques la respiration, parce que tu es trop grosse du ventre, mais... C'est ça... Donc je me dis : si mon ventre augmente plus que, la graisse va m'étouffer complètement (Jacqueline, p. 58).

Les participantes qui souffrent de gynécomastie (accumulation de tissu adipeux au niveau de la poitrine) expliquent que la prise de volume au niveau de la poitrine engendre un inconfort considérable. Les deux prochains extraits résument bien la situation des participantes qui souffrent de gynécomastie.

Les seins aussi me rendent mal à l'aise parce qu'il y avait un soutien que je portais avant. Maintenant quand je le porte, ça ne répond pas vraiment. Il faut arranger et arranger parce que le volume là, bon. Je ne suis pas habituée comme ça. Moi je n'avais pas des gros seins. Je n'aime pas ça alors. Ça me tourmente aussi, ça me met mal à l'aise d'avoir un volume de seins comme ça. Donc il faut arranger dans le soutien parce que les seins ne font que prendre du volume. Ça me met mal à l'aise même quand je dors (Berenice, p. 16).

Moi j'ai jeté tous mes soutiens-gorge parce que mon dos est tellement énorme que je suis obligée d'acheter des soutiens-gorge énormes. Le dos est vraiment gras, il y a beaucoup de gras. Il y a beaucoup de femmes qui essayent de ne pas utiliser les soutiens-gorge parce que ça leur fait trop mal, c'est vrai, ça fait très mal au dos. Elles ne sont pas capables de garder leur soutien-gorge trop longtemps (Clara, p. 22-23).

Une situation semblable est notée par une participante qui présente une accumulation de tissu adipeux au niveau de la région dorso-cervicale.

Les jambes sont très minces, les bras sont très minces, le ventre est gros et il y a un problème de bosse... (soupir) ... J'ai été obligée de changer de lit, d'acheter un plus grand lit parce que ça fait vraiment très mal dans le dos et... Je n'étais pas capable de bouger, alors j'essaie d'avoir un lit plus confortable et même avec ça, ça ne marche pas parce que c'est vraiment les gras qui cause cette douleur. Il faut donc trouver quelque chose pour ne pas avoir de douleur (Clara, p. 7-8).

Lorsque les manifestations de la lipodystrophie se juxtaposent, elles produisent un corps déstructuré et disproportionné. Comme le souligne la participante, la combinaison de changements corporels de type « lipoatrophie » et de type « lipoaccumulation » transforme le ratio normal du corps en inversant la répartition de la masse graisseuse.

Qu'est-ce qu'une vie normale? C'est de pouvoir dormir comme il le faut. Avec les médicaments et la lipodystrophie, on a eu beaucoup de problèmes. Je ne peux pas être assise très longtemps et je ne peux pas être couchée parce que jusqu'à maintenant, j'ai beaucoup de problèmes avec le dos. La bosse dans le dos me fait trop mal et ça me fatigue énormément. Même que j'ai de la difficulté à marcher, parce que mon tronc est beaucoup plus gros que la normale, mes jambes sont très minces, mes bras sont très minces... Alors même pour prendre des sacs, c'est difficile et je me fatigue rapidement (Clara, p. 4-5).

Cette participante supporte mal la combinaison de la lipoatrophie et de la lipoaccumulation (lipodystrophie) qui provoque une centralisation de la masse vers le tronc et un déséquilibre au niveau des extrémités. Elle souligne ceci :

C'est tous les changements dans le corps, le dos, les jambes et même les pieds. J'ai acheté plein de souliers parce qu'aucun soulier ne me fait. J'ai beaucoup mal aux pieds aussi, mais en tout cas, c'est plein de choses, c'est vraiment là... Je ne peux pas porter un manteau trop épais, parce que si je porte un manteau qui est très lourd l'hiver, je commence à avoir mal partout dans les épaules. À cause que mon tronc est vraiment très gros, mes bras très minces... Je ne suis pas capable de tolérer le gros poids et c'est juste le dos qui reçoit le poids. La balance de mon corps est vraiment différente... Je ne peux pas avoir une vie normale (Clara, p. 24-25).

De façon générale, les participantes affirment que la structure défaillante du corps a un impact négatif sur leur productivité (travail) et leur fonctionnement général (activités de la vie quotidienne).

Le problème est physique. Le problème est si grave que même si j'aimerais travailler, je ne suis pas en mesure de travailler parce que ça me fait mal partout. Même si j'étais capable de travailler avec un corps comme ça, je ne suis pas capable de rester debout trop longtemps ou de rester assise trop longtemps parce que ça fait mal. (...) Travailler avec un corps comme ça? Peut-être que je devrai rester 8 heures debout ou 8 heures assise, est-ce que je vais être capable? Est-ce que je peux trouver un bon travail? Est-ce que je vais être capable de dire mais... Je ne sais pas... Ça fait peur. J'aurais peur de passer une entrevue ... (Clara, p. 21 et p. 24).

Comme le démontre le passage précédent, la lipodystrophie perturbe la productivité des femmes vivant avec le VIH/SIDA - soit leur capacité de participer activement dans diverses activités sociales (p. ex., un emploi). Ainsi, les manifestations de lipodystrophie transforment la structure du corps, une structure qui est essentielle pour vivre une vie « normale » et pour pouvoir fonctionner à pleine capacité (sans limites, inconfort et douleurs physiques). En ce sens, la lipodystrophie est une condition qui redéfinit la structure du corps et qui engendre des contraintes physiques importantes.

Souffrance mentale

Les participantes considèrent que le processus de transformations corporelles provoque une souffrance mentale considérable. Au moment des entrevues, elles soulignent à quel point les changements corporels ont un impact dévastateur sur leur vie. Elles se trouvent méconnaissables à cause de la lipodystrophie et se sentent prisonnières de leur corps. Plusieurs supportent mal de voir leur corps ainsi et ressentent un sentiment de dégoût, voire même d'étrangeté lorsqu'elles se regardent dans le miroir. Conscientes de leurs réactions et de leurs sentiments, elles ne sont plus en mesure de tolérer l'image projetée par leur propre corps. En effet, les participantes rapportent une profonde discordance entre l'image projetée par le corps lipodystrophié et celle qui appuie leur

définition en tant que personne. Dans le prochain segment, nous explorerons tout particulièrement la souffrance mentale qui découle directement du processus de transformations corporelles.

Rupture identitaire

Les participantes sont, de manière générale, bien conscientes que leur corps lipodystrophié ne correspond pas à leur propre individualité et plus précisément, aux particularités physiques qui contribuent à la construction de leur identité. Une participante souligne d'ailleurs que le corps lipodystrophié est déterminé par la médication plutôt que par ses traits individuels ou ses habitudes de vie (alimentation, exercice, soins corporels). Ainsi, selon cette participante, la médication prend le corps en otage. Le passage suivant expose bien cette réalité qui affecte la totalité des participantes.

Bon... En tant que femme un peu féministe aussi, on a cette réflexion-là sur le corps. On considère que notre corps nous appartient... Mais maintenant, je réalise que mon corps appartient plus aux médicaments. Il est plus marqué par ça que par ce que moi je peux faire (Christine, p. 16).

Dès lors, les manifestations physiques de la lipodystrophie engendrent une rupture identitaire, c'est-à-dire une séparation brusque entre le corps et l'identité. Selon les participantes rencontrées dans le cadre de cette recherche, la lipodystrophie provoque une transformation si importante que la personne qui en est l'objet n'est plus reconnaissable. Cet extrait est révélateur à cet égard.

Je ne reconnais pas mon corps. Je ne reconnais pas vraiment mon corps et mon visage... C'est comme si je suis une autre personne... Ce n'est pas la même personne... Je regarde des photos, mais c'est trop difficile. Ça fait trop mal à l'intérieur (Clara, p. 18).

Cette recherche nous a permis de constater que le processus de transformations corporelles comporte à la fois une dimension physique et une dimension identitaire. La transformation complète du corps (corps lipodystrophié) est excessivement difficile à vivre, puisque la reconfiguration physique provoque une rupture identitaire à un point tel que les

participantes disent ne plus se reconnaître et ne plus se sentir elles-mêmes. Les propos de la prochaine participante résumant bien les sentiments des autres participantes :

Des fois, je me regarde dans le miroir et je n'arrive pas à croire que c'est moi ... (Véronique, p. 18).

On constate ici que le corps est une dimension importante de la construction identitaire. Une participante souligne à cet égard devoir se battre pour ne pas être complètement définie par la lipodystrophie. Le prochain extrait soulève ce point important.

Oui. Et je pense que ce n'est pas juste le... Pour moi, ça dépasse l'image corporelle et ça rejoint l'identité. Est-ce qu'on a une identité VIH parce qu'on a un visage de VIH? Un visage de lipoatrophie? Est-ce qu'on devient ce à quoi on ressemble? Est-ce que c'est encore plus fort? Moi, j'essaie de lutter beaucoup contre ça. Des fois, ça revient... c'est sûr (Christine, p. 39).

Dans le cadre des entrevues, plusieurs participantes décrivent le processus de transformations corporelles comme une forme de métamorphose - une redéfinition complète de soi au plan physique et identitaire. Il n'est donc pas surprenant de constater que les femmes qui subissent cette transformation en viennent à rejeter complètement leur corps et ce qu'elles sont devenues en prenant la trithérapie. Elles en viennent à se rejeter elles-mêmes.

Rejet du corps

Les témoignages recueillis dans le cadre de cette recherche nous ont permis de constater que le processus de transformations corporelles provoque le rejet du corps ou plutôt le refus de voir ce que le corps est devenu et ce qu'il signifie. Signalons que la lipodystrophie entraîne une profonde discordance entre l'image projetée par le corps et celle qui appuie la construction identitaire des participantes. Plusieurs disent que le corps lipodystrophié répugne par son étrangeté, sa différence et plus particulièrement, par sa visibilité. Elles soulignent d'ailleurs que la vue du corps lipodystrophié (corps abject) inspire une violente répulsion. L'extrait d'entrevue suivant traduit bien cette réaction :

Oui. On est conscient des changements parce que moi un miroir, je ne suis plus capable. Je ne suis plus capable de me regarder dans un miroir. Physiquement, je pourrais tous les casser ... TOUS. Tous les miroirs que je vois euh ... J'ai même peur d'aller dans une cabine d'essayage pis de me regarder dans le miroir ... Voir ce que j'ai l'air ... J'aime mieux ne pas y penser (Jacqueline, p. 17).

Il est difficile pour nos participantes de poser un regard sur leur corps. Comme le souligne le passage suivant, ce processus est douloureux, dérangent, voire même répugnant.

It feels very... I feel ugly to a point. When I look in the mirror, I don't like what I see (Jill, p. 13).

À plusieurs reprises, elles décrivent le miroir comme un objet à éviter à tout prix pour se distancier de toute image projetée par le corps lipodystrophié et éviter la détresse qui accompagne cette image. Citons ici deux témoignages de participantes, à cet égard.

C'est pour ça avant, bon, je pouvais me regarder... Maintenant, je me regarde le visage dans le miroir, mais pour le reste... On oublie ça, je regarde le moins possible (Jacqueline, p. 57).

Tu deviens très déprimée parce que ton corps est vraiment très laid. Moi, je ne suis pas capable de rester debout devant le miroir. Je ne suis pas capable... Il y a des jours où je ne suis pas capable. Je suis capable de prendre ma douche, oui, de m'habiller et tout ça, mais pas de me regarder dans le miroir. Je ne suis pas capable de me regarder dans le miroir. Je me trouve tellement laide, même quand j'essaie de trouver quelque chose de beau sur mon corps, je ne trouve pas, parce que mon corps a changé complètement. Il est totalement différent... Très laid... Je me sens... Je ne sais pas comment je peux expliquer ça, mais le changement a un impact très, très fort. Très fort... (Clara, p. 19).

On note que les participantes utilisent différentes stratégies pour maintenir une distance par rapport au corps lipodystrophié. Afin de préserver une certaine intégrité et de ne pas être totalement polluées par l'image troublante de ce corps, elles évitent les miroirs et refusent de se faire photographier. Comme le soulignent ces deux participantes, l'image photographique du corps est profondément troublante.

Quand j'ai vu cette photo-là... Mes amis me disaient que j'étais belle et je me disais, « Quelle horreur, mais quelle horreur ». Parce que moi, je ne me vois pas comme ça au niveau de la maigreur du visage. Quand j'ai vu cette photo-là, je me suis dit

qu'ils auraient pu trouver autre chose. C'était une photo de profil, donc euh... Mais ça m'a beaucoup choquée, parce que je me suis dit, « Ah mon dieu, je suis comme ça » et là, ça m'a... Et aussi dans la perception, quand on prend des photos (Christine, p. 34).

Je regarde plein de photos ... Mais quand je regarde les photos, ça fait trop mal à l'intérieur parce que je me dis « Oh mon dieu » ... C'est quelque chose de très difficile pour nous. C'est vraiment difficile (Clara, p. 18-19).

Le miroir et l'image photographique sont des objets qui forcent les participantes à voir ce que le corps est devenu et ce qu'il signifie. Tel que présenté dans les prochains extraits, les participantes posent un regard très critique sur leur nouveau corps et soulignent à quel point la vue des changements corporels engendre une réaction négative.

Je ne me sens pas capable d'aller à la piscine, je ne me sens pas capable de porter des pantalons courts... Je ne suis pas capable de porter des t-shirts un peu ouverts parce que, parce que je sais que mon corps est très laid. Et je me vois dans le miroir. Des fois, je ne suis pas capable de rester debout devant le miroir... J'ai souvent pleuré en me disant, « Mon dieu, qu'est-ce qui se passe avec mon corps? » (Clara, p. 6).

Quand je me déshabille, heureusement que je ne le fais pas devant des gens. C'est face à moi-même... Déjà que mon corps attire l'attention, ce n'est pas bon. Ça me rend mal à l'aise moi-même. Je ne supporte pas ça. Je ne supporte pas ça (Berenice, p. 11).

Mon corps est tellement pourri... Je n'étais pas une top modèle, mais je n'étais pas moche quoi. J'avais un peu une « culotte de cheval », je faisais de la cellulite et j'étais un peu ronde, mais bon... C'est correct. Mais là, de me voir comme je me vois quand je vais à la piscine, je me dis que c'est moche, c'est vraiment vilain (Christine, p. 14).

Au moment des entrevues, la vaste majorité des participantes décrivent leur corps comme étant bizarre, étrange, dégoûtant, dégueulasse, affreux, laid, moche, vilain, anormal, pourri et monstrueux. L'extrait suivant illustre ce constat :

Moi, j'adore nager, mais le maillot de bain et tout ça... Je me trouvais d'une laideur monstrueuse et ça m'a vraiment beaucoup perturbée. Je me regardais tout le temps dans la glace. Je me souviens de passer devant les vitrines et de me regarder et de me dire, « Oh mon dieu, ce n'est pas possible. Quelle tête tu as! » (Christine, p. 10).

Dans cet extrait, la notion de monstruosité fait référence à la lecture symbolique du corps lipodystrophié. Pour quelques-unes des participantes, ce corps est monstrueux parce qu'il est visiblement a/normal (hors normes) et profondément différent. Comme le souligne une des participantes, la notion de monstruosité permet de mettre en lumière le paradoxe qui entoure la thérapie antirétrovirale : le pouvoir de prolonger la vie et de causer la mort simultanément.

Mais je me dis que c'est beau prolonger la vie, mais bon...
 Certaines personnes vont dire : « Au moins, on a la vie », mais...
 Je me dis que ce sont des médicaments qui peuvent nous rendre
 des MONSTRES (Jacqueline, p. 19).

Les participantes qui décrivent la lipodystrophie comme une monstruosité du corps rapportent les répercussions débilatantes de cette condition. Ainsi, elles considèrent que la lipodystrophie signale la disparition des particularités physiques qui contribuent à leur construction identitaire et à leur statut social comme femmes. À cet égard, le témoignage d'une participante confirme que la transformation du corps symbolise la mort de la personne au plan social et personnel.

C'est vraiment difficile parce que c'est une lutte de tous les jours pour nous. Les médicaments... Oui, c'est pour vivre, mais en même temps, les médicaments c'est la mort parce que ton côté féminin est complètement mort. Ton image corporelle est morte... Alors psychologiquement, c'est difficile de prendre les médicaments, lorsque je sais que ce sont les médicaments qui produisent ces changements dans le corps (Clara, p. 30).

Anormalité

Cette recherche nous a permis de constater que la transformation corporelle provoque la mort identitaire et sociale des participantes en les dépouillant d'un corps normal. Selon une des participantes, il est difficile (voire impossible) de vivre une vie normale et de se sentir normale lorsque le corps est visiblement a/normal (hors normes) et profondément différent.

Ma vie... Ce n'est pas une vie normale. Lorsque tu es une femme avec le VIH et la lipodystrophie en PLUS... C'est vraiment très

difficile de se sentir comme une femme... Comment je peux dire ça... I can't feel like a woman anymore. I can't feel like a human being anymore. I can't feel beautiful inside, I feel so ugly, I feel so... I don't know how to describe it... C'est vraiment très difficile... (Clara, p. 26).

Dans une société du paraître, le corps permet à la femme de se positionner par rapport aux normes sociales (normal/anormal), de se définir par rapport aux critères de féminité, et d'endosser des rôles sociaux propres au genre féminin (p.ex. la séduction). Nous faisons appel ici au propos d'une participante, consciente du fait que le corps est un point de repère pour la construction identitaire et le statut social de la femme.

Surtout pour la femme, surtout dans notre société... L'apparence est tellement importante pour une femme et puis ça fait partie de notre bien-être, de notre estime de soi... Comment les autres nous voient, nous perçoivent, c'est quand même essentiel... Surtout dans notre société du paraître, je veux dire... (Christine, p. 15).

Cet extrait démontre que l'apparence corporelle - ce qu'on voit d'une personne - est une dimension importante de la construction identitaire et du fonctionnement social de la femme.

Mais est-ce qu'on peut avoir quelque chose d'autre? C'est un peu irréaliste ce que je dis parce que je sais... On n'a qu'à ouvrir n'importe quel magazine féminin... C'est quand même pas facile. La femme est toujours prise avec son corps hein? Alors, on vit dans une société qui est vraiment axée sur le corps, donc c'est vraiment difficile. (...) Le corps est interprété socialement aussi. On a tendance à juger (Christine, p. 38).

À la lumière des propos recueillis dans le cadre de cette recherche, on note que le corps lipodystrophié provoque une grande souffrance chez les participantes qui se sentent incapables d'endosser des rôles sociaux propres au genre féminin (p. ex., la séduction). À cet égard, une participante insiste pour décrire la transformation corporelle comme un processus d'invalidation au cours duquel le corps est dépouillé de traits féminins. La lipodystrophie est, selon elle, un handicap pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA.

Je connais plusieurs femmes qui ont essayé de trouver un copain, mais lorsque tu es malade et en PLUS ton corps est très laid... Tu n'es pas capable de séduire un homme... Comme femme, tu te

sens handicapée, parce qu'il te manque quelque chose. Il te manque un côté féminin. Tu n'es pas bien dans ta peau... Ce n'est pas le VIH, parce que tu peux avoir le VIH et être bien, te sentir belle... Parce que tu as un corps normal... Mais lorsque tu as la lipodystrophie, tu ne peux pas dire ça alors... C'est vraiment quelque chose de très complexe et de très difficile pour nous les femmes (Clara, p. 16).

Cet extrait souligne que le corps lipodystrophié est visiblement anormal (hors normes), profondément différent et tout particulièrement invalidant pour la femme.

Solitude

Cette recherche nous a permis de constater que le rejet et la solitude accompagnent le processus de transformation corporelle. L'extrait d'entrevue suivant traduit bien ce constat.

J'ai parlé avec beaucoup de femmes et nous partageons la même difficulté, les mêmes problèmes, la même situation... C'est vraiment décourageant pour nous les femmes, parce que la majorité d'entre nous sommes seules, mais ce n'est pas à cause du VIH. C'est à cause de notre corps... Nous avons perdu notre image corporelle féminine. Comme moi, ça fait presque 9 ans que je suis toute seule. C'est à cause des gros changements que j'ai eus dans mon corps que je ne suis pas capable d'avoir un copain... Oui je suis capable d'avoir des amis, mais pas plus que ça. Pourquoi? Parce que je ne me sens plus capable d'être « attractive », je ne peux pas attirer un homme, je ne me sens plus une femme après la lipodystrophie. Vraiment là (Clara, p. 30-31).

Le corps lipodystrophié bouleverse la vie personnelle des participantes et encourage plusieurs à fermer la porte sur l'intimité et les relations amoureuses. Au moment des entrevues, une participante explique à quel point il est difficile de vivre une vie normale et de se sentir normale lorsqu'on se trouve prisonnière d'un corps anormal.

La lipodystrophie a touché ma vie personnelle. J'ai été obligée d'acheter des alliances juste pour sentir que je suis mariée... Mais je suis mariée avec la maladie. C'est vrai dans le fond, mais j'ai acheté ça parce que je me ferme la porte. Parce que je ne me sens pas belle, je ne me sens pas une femme, je ne me sens pas capable d'attirer un homme, je ne suis pas capable. Je me trouve très laide. Et ... vraiment très laide. Comme femme, je ne me trouve pas normale, c'est ça le mot. Pas une femme (Clara, p. 39).

Nous sommes d'avis que le processus de transformation corporelle engendre un profond malaise par rapport au corps. Ce malaise est perceptible chez celles qui décrivent les répercussions de la lipodystrophie sur leur intimité et leur sexualité. Deux témoignages retiennent notre attention :

Je sais que sur la sexualité, j'imagine que... Bon, ma sexualité est au point zéro, mais je pense que les médicaments entraînent des problèmes hormonaux et moi je pense que ça joue aussi, mais... C'est vrai que, comme je te dis... De penser à me déshabiller devant un homme qui ne m'a jamais vue AVANT, j'aurais euh... J'y réfléchirais beaucoup alors que je n'ai jamais été quelqu'un de très prude. J'avais une relation avec mon corps assez libre et ça, ça m'a dérangée aussi. De réaliser que je n'étais plus à l'aise avec mon corps comme je l'ai déjà été (Christine, p. 16).

Comme durant mes relations sexuelles, je ne me sens pas belle... J'essaie de me dire que je suis belle et mon copain me le dit. Il me dit : « Tu es belle, tu as ta beauté ». Des fois ça marche et des fois ça ne marche pas. J'essaie de travailler là-dessus, sur la valorisation (Véronique, p. 12).

Concept de soi

Cette recherche nous a permis de constater que le processus de transformations corporelles perturbe l'image corporelle et l'estime de soi - deux dimensions importantes du concept de soi. Comme en témoignent les participantes, la lipodystrophie altère l'image corporelle (attributs physiques, fonctionnement physique, sexualité, état de santé, apparence) et l'estime de soi - soit le degré de considération ou de respect que la personne a pour elle-même. Les propos suivants condensent bien les expériences des autres participantes.

C'est une question d'estime de soi, de confiance en soi, parce que c'est sûr que ça vient chercher ton estime de soi quand tu as un changement corporel (Linda, p. 27).

Au moment des entrevues, on note que le corps lipodystrophié provoque une diminution significative de l'estime de soi; ce phénomène est largement tributaire de la façon dont les participantes perçoivent leur corps (image corporelle). En effet, il est évident que la majorité des participantes expriment du mépris et du dégoût pour elles-mêmes et se

désengagent totalement par rapport à leur corps. Les passages suivants décrivent bien l'intensité des réactions par rapport au corps lipodystrophié.

C'est une question d'estime de soi, parce que le corps... Tu veux même plus le voir. (...) Ça devient très lourd (Jacqueline, p. 25).

De façon psychologique, la lipodystrophie a un impact très, très, très fort. Parce que moi, je n'ai même pas le goût de me maquiller. Pourquoi me maquiller si mon corps ne me donne pas le goût de m'habiller, de... Il y a des femmes qui ne prennent même pas de douche parce que juste le fait d'être dans la douche complètement nue, elles ne sont pas capables de se laver... Elles trouvent leur corps tellement laid, qu'elles ne sont pas capables de se voir. J'ai déjà rencontré beaucoup de femmes qui m'ont dit ça. Au niveau de l'image corporelle, c'est complètement nul (Clara, p. 7).

Comme le souligne une des participantes, les femmes qui souffrent de lipodystrophie ont une faible estime d'elles-mêmes. Cette participante décrit à quel point la lipodystrophie est affligeante au niveau psychologique. Elle affirme d'ailleurs que le fardeau qui accompagne cette condition débilite est excessivement difficile à négocier comparativement à celui qui accompagne le VIH. À ce sujet, elle souligne ceci :

Lorsque ton corps n'est pas normal, ton visage n'est pas normal... Même si tu portes du maquillage et que tu t'habilles comme il le faut... Tu ne te sens plus une femme. À l'intérieur, c'est comme un miroir et ce miroir intérieur est complètement pourri. Ce n'est pas une question de maladie, parce que tu peux quand même te sentir belle de l'intérieur malgré la maladie, te trouver belle, garder le corps en bonne santé, avoir de l'énergie et aller travailler... Mais avec un corps comme ça? Oh mon dieu, je ne suis pas capable (Clara, p. 24).

Selon les propos que nous avons recueillis, l'estime de soi repose d'abord et avant tout sur une image corporelle satisfaisante et un corps qui permet de s'actualiser comme personne. Le prochain extrait souligne à quel point il est difficile (voire impossible) pour les participantes de reconstruire leur estime d'elles-mêmes; elles considèrent que leur corps est répugnant à cause de son étrangeté, sa différence et plus particulièrement, sa visibilité.

Il faut trouver une solution pour la souffrance. Comme moi, je suis capable de me regarder dans le miroir et dire « Okay ça, c'est ça

mon corps... Quelle partie de mon corps je trouve belle? » Aucune. Je ne suis pas capable de voir mon corps (Clara, p. 42-43).

Détresse

Au moment des entrevues, on note que la lipodystrophie produit une détresse qui est incomprise et sous-estimée par les professionnels de la santé. Les propos de deux participantes soulignent l'importance de problématiser les changements corporels comme des enjeux de santé globale plutôt que de réduire leurs implications au domaine esthétique.

Mais je me dis que OUI, la lipodystrophie peut avoir un impact au niveau du suicide. Parce que moi bon, je vois une personne dans ma tête là et puis quand je l'ai vue pour la première fois, je me suis dis, « Mon dieu, elle a l'air d'un monstre. C'est un MONSTRE »... Mais je me dit comment elle fait pour vivre aussi positive cette femme-là? Bien positive... Je ne sais pas si elle est vraiment positive? Mais quand tu te vois rendue à ce point-là... Ça ne me surprendrait pas qu'il y ait plus de suicides un moment donné. Parce que tu viens que tu ne t'acceptes plus, tu es ... tu es laide. Tu es laide (Jacqueline, p. 42).

De ne pas avoir une vie normale, c'est beaucoup à cause des changements. Ce n'est pas juste de façon psychologique, c'est aussi de façon physique. De vivre cette situation jour après jour... C'est pourquoi certaines femmes n'ont plus le goût de vivre... (Clara, p. 27).

De façon générale, on note que la lipodystrophie a un impact dévastateur sur la santé mentale des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Les participantes expliquent que cette détresse est produite *par* le processus de transformation corporelle.

Ce sont les changements du corps qui te font sentir complètement « down », puis euh... déprimée (Clara, p. 18).

Tel que souligné auparavant, la détresse qui affecte nos participantes est tout à fait « normale » considérant que la lipodystrophie transforme complètement le corps. Ceci étant dit, il faut mieux la comprendre pour mieux intervenir et éviter de pathologiser les femmes qui souffrent de cette condition (voir catégorie # 1). Au sujet de la détresse qui accompagne la lipodystrophie, une participante souligne ceci :

Mais c'est vraiment... Pour la femme, je trouve ça vraiment dévalorisant... Tu sais, tu as 34 ans et tu te retrouves avec le corps d'une dame de 80 ans... C'est dégradant (Véronique, p. 5).

Cette recherche nous a permis de constater que le corps lipodystrophié est un fardeau pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Une participante explique d'ailleurs avec colère :

En fait, ça continue de m'affecter parce que... Par exemple, comme aujourd'hui, l'été... J'ai honte de mettre des habits qui n'habillent pas bien les jambes donc... Qui laissent les jambes visibles. Ça, c'est un complexe. Il fait chaud, mais tu ne peux pas mettre ce que tu veux. Ça t'affecte... Ça ne disparaît pas. C'est quelque chose que l'on doit vivre avec... Ce qui fait que c'est un fardeau... On ne peut s'en débarrasser... C'est ça (Beata, p. 13-14).

Les participantes sont affligées d'une détresse qui est alimentée par le désir de repartir à zéro et tout recommencer, notamment de retrouver un corps normal. Une participante ajoute à cet égard :

C'est vraiment très difficile, c'est vraiment une question de... Je voudrais avoir un corps, pas comme si j'avais 20 ans, mais un corps au moins normal. Ça, c'est vrai que je ne peux pas avoir mon corps de 20 ans, c'est impossible, mais au moins avoir un corps avec lequel je vais être contente avec moi-même. Un corps que je vais être capable de regarder dans le miroir. Un corps qui me permettrait d'acheter un pantalon, une jupe, une blouse, une chemise et de pouvoir dire que ces vêtements sont très beaux sur mon corps (Clara, p. 26).

Cette détresse est aussi reliée au manque de contrôle sur le corps, comme en fait foi ce passage.

Plusieurs femmes m'ont dit que la lipodystrophie continue même si tu fais des exercices et la diète. Ça continue... Ton corps a changé complètement et pour faire revenir ton corps, bien c'est un rêve (Clara, p. 11).

Une autre participante explique que le corps lipodystrophié est une prison sans échappatoire. Cet extrait d'entrevue témoigne bien de cette réalité et des répercussions négatives de la lipodystrophie.

I feel very depressed because I try to eat properly when I do eat. I don't eat junkfood, I don't drink Pepsi and stuff like that. I find it depressing because no matter what I do, it stays there... So I feel that I'm a prisoner in a sense, a prisoner in my body. I want to come out, but I can't you know? (Jill, p. 13).

De façon générale, les participantes expriment une très grande frustration par rapport à leur situation qui, selon elles, est directement liée à la prise optimale du traitement. Dans le prochain extrait, une participante souligne à quel point il est déchirant de vivre avec un traitement qui est à la fois bénéfique et néfaste.

Certaines femmes disaient : « Moi, je ne prendrai jamais de médicaments parce que je ne veux pas devenir comme elle, elle ou elle ». C'était des femmes jeunes et je les comprends. Moi aussi, si j'avais 20 ans, j'hésiterais peut-être à prendre des médicaments parce que c'est... c'est assez monstrueux. Récemment, je participais à un atelier et il y avait une jeune femme qui avait peut-être dans la trentaine ou jeune quarantaine qui était... On aurait dit qu'elle était doublement enceinte, c'était monstrueux et elle en pleurait. Donc je sais que c'est terrible, terrible. Comment on fait pour vivre avec ça? Ce n'est pas facile. Moi, ça ne m'a jamais empêchée de prendre mes médicaments, quoique je me suis battue pour arrêter le D4T et quand j'ai arrêté les médicaments, ce n'était pas pour retrouver ma forme d'avant parce que ça ne revient pas, en tout cas, je ne crois pas que ça revienne de toute façon ET j'ai 52 ans. Mais si j'avais 30 ans, je me poserais vraiment des questions... Et quand j'ai entendu ces jeunes femmes-là, je ne pouvais pas leur jeter la pierre, je me suis dit, « Oui, elles n'ont pas tort, elles n'ont pas tort. » Je sais que les médicaments maintenant sont plus faciles à prendre, ils sont peut-être moins toxiques, mais quand même ... Ce problème-là... surtout pour la femme, surtout dans notre société (Christine, p. 15).

Au moment des entrevues, on note que la prise du traitement devient une source de frustration, de souffrance et de désespoir pour les participantes. Comment arrive-t-on à prendre quotidiennement un traitement considéré comme une substance toxique qui déforme le corps? Selon le propos de la prochaine participante, la prise de la trithérapie est une lutte à laquelle doivent faire face jour après jour les femmes qui souffrent de lipodystrophie.

Alors, c'est vraiment difficile parce que c'est une lutte tous les jours pour nous. Les médicaments, oui c'est pour vivre, mais en même temps, c'est la mort (Clara, p. 30).

À la lumière des témoignages recueillis dans le cadre de cette étude, nous constatons que les femmes qui souffrent de lipodystrophie envisagent le traitement dans un rapport de survie par rapport à elles-mêmes. Afin de pouvoir combattre le virus, il faut d'abord qu'elles se convainquent elles-mêmes de prendre le traitement. Parfois, elles ne se sentent plus capables (mentalement) de prendre le traitement. Elles ne voient plus le but de continuer un traitement aussi ravageur. Elles ne pensent qu'à soulager leur souffrance.

Ah! c'est l'enfer. Des fois, tu ne les prends pas comme moi. Des fois, je me dis : « Oh mon dieu, je ne prends plus les crisse de médicaments, je m'en fous... Je ne les prends pas aujourd'hui, je suis tannée de voir mon corps comme ça. » Puis euh... Il y a des femmes qui me disent la même chose. La majorité des femmes qui arrêtent les médicaments, ce n'est pas juste les effets secondaires des médicaments, ce sont les effets au niveau du corps et les gros changements. Elles arrêtent complètement et se disent : « Bon ça suffit, je ne peux plus, je ne suis pas capable de supporter mon corps » (Clara, p. 27-28).

La dimension thérapeutique de la thérapie antirétrovirale est rudement mise à l'épreuve à cause de son impact sur le corps - un impact si puissant que certaines participantes se disent prête à compromettre leur immunité (et par conséquent leur vie) pour stopper la rencontre dommageable entre le traitement et leur corps. Cet extrait d'entrevue témoigne bien de cette réalité :

Beaucoup de gens commencent à refuser de prendre les médicaments à cause des malformations du corps. Beaucoup de gens arrêtent les traitements. Ils refusent (...) Ils préfèrent donc rester comme ça et ne pas prendre les médicaments, ne pas prendre les médicaments qui vont tuer les gens (Berenice, p. 21 et p. 27).

De façon générale, les participantes essaient de « fonctionner » avec un corps lipodystrophié et disent avoir perdu espoir de retrouver un corps normal ou de pouvoir, un jour, prendre un remède pour la lipodystrophie. Elles continuent donc de prendre le traitement jour après jour.

Dans mon cas, j'ai comme perdu espoir de ça. Je sais que bon, je vais rester comme ça. Je ne pense pas qu'ils trouveront quelque chose et je ne suis pas trop pour le fait de prendre d'autres médicaments pour essayer de contrebalancer ce que quelque chose fait. J'essaie de plutôt fonctionner comme ça quoi. C'est sûr que... Il n'y a pas grand chose. On ne donne rien aux gens (Christine, p. 28).

4.3.3 Revendications

Les participantes ripostent au processus de transformations corporelles et à ce corps qui est profondément secoué par la lipodystrophie. Cette recherche nous a permis de déterminer le principal mécanisme de résistance qui est orchestré par les femmes séropositives pour répondre aux enjeux liés à la lipodystrophie : la revendication. En effet, la revendication est un mécanisme qui permet aux participantes de se faire entendre et constitue une *action* qui vise à réclamer ce que l'on considère comme un droit et à proposer des solutions à un problème complexe comme la lipodystrophie. Au moment des entrevues, plusieurs participantes formulaient des demandes aux représentants du complexe médico-pharmaceutique, aux décideurs publics ainsi qu'aux milieux communautaires québécois, dans le but de réclamer des actions concrètes pour répondre aux enjeux liés à la lipodystrophie. Ces trois instances serviront de structure pour le prochain segment et nous permettrons de regrouper les nombreuses revendications des participantes qui réclament des solutions pour mieux répondre aux besoins des personnes qui souffrent de lipodystrophie.

Complexe médico-pharmaceutique

Au moment des entrevues, la majorité des participantes se tournent vers le complexe médico-pharmaceutique pour revendiquer en faveur de la recherche pharmaceutique et des traitements réparateurs. Plusieurs expliquent que la solution à court terme est de trouver la meilleure formule pour prévenir ou, du moins, diminuer la sévérité des changements corporels. Une participante souligne à ce sujet :

C'est vraiment difficile, il s'agit de changer les médicaments ou de trouver *la bonne formule* pour ne pas avoir des changements trop sévères dans notre corps... Vraiment sévère (Clara, p. 10).

Une autre participante signale le besoin de repenser certains aspects de la thérapie antirétrovirale, de produire des antirétroviraux qui sont moins « toxiques » pour le corps et de mieux comprendre pourquoi certaines molécules produisent la lipodystrophie.

À ce niveau-là, qu'est-ce qu'on fait? On fait de la réparation. Évidemment, ce serait beaucoup mieux d'avoir des médicaments qui ne produisent pas ces problèmes-là. Est-ce que les nouvelles générations de type Fuzéon ou les CCR5 auront moins d'effets sur le corps? (...) Donc qu'est-ce qu'on fait? Je n'ai pas beaucoup de réponses, à part limiter les médicaments qui sont toxiques, faire plus de recherche sur les médicaments qui sont vraiment toxiques. Moi je sais que ce n'est pas juste au niveau de l'apparence (Christine, p. 26-27).

Ce faisant, les participantes considèrent que la solution principale est de développer un traitement pour soigner la lipodystrophie et ses effets dévastateurs sur le corps. Une participante renchérit :

J'aimerais ça aussi que les chercheurs effectuent des recherches pour savoir comment soigner la lipodystrophie ... Peut-être avec des médicaments? (Jacqueline, p. 23).

Selon les participantes, il faut définir des stratégies pour contenir les changements corporels qui continuent à progresser en présence de certains antirétroviraux. Une participante souligne d'ailleurs que la progression des changements corporels est un enjeu important pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA.

Quand tu prends un bon traitement, les méfaits ne t'affectent plus, mais ils sont toujours là. Lorsque ce même traitement continue à se détériorer, c'est un grand problème et les médecins doivent quand même trouver comment arrêter ça. (...) Quand tu te vois toujours détériorer, tu as des problèmes... Tu as toujours des problèmes, là c'est autre chose. Là, il faut quand même que les médecins trouvent quelque chose pour calmer et arrêter ces méfaits. Une fois arrêté, on apprend à vivre avec (Beata, p. 21-22).

En résumé, on note que la lipodystrophie est décrite comme une condition pathologique qui relève du domaine médical. Ainsi, les participantes revendiquent pour une plus grande

participation des médecins dans la gestion thérapeutique des changements corporels. L'extrait suivant rend bien le sentiment que partagent celles-ci à l'endroit des équipes médicales et des chercheurs qui travaillent dans le domaine du VIH/SIDA.

C'est certain que l'étude des médicaments a beaucoup changé. Il y a beaucoup de médicaments que les médecins ont cessés parce qu'ils savent que ces médicaments donnent la lipodystrophie, mais ça reste que la lipodystrophie est encore présente et il y a beaucoup de personnes qui en souffrent. (...) ÇA, c'est le monde médical. Ça devrait être dans le monde médical que ça bouge, les recherches... Je ne sais pas. (...) C'est ça. Moi je trouve que la lipodystrophie, c'est médical. C'est ton corps et c'est médical. Est-ce qu'il y a quelque chose que les gens peuvent faire pour contrer ça, pour aider leur corps? Je ne sais pas. Je pense que c'est l'équipe médicale qui devrait être axée là-dessus. Les chercheurs aussi (Linda, p. 25-26).

Les participantes reconnaissent également le rôle de la recherche pharmaceutique dans le développement de médicaments sécuritaires (sans impact sur le corps). Une participante ajoute ceci :

Les chercheurs doivent trouver de bons médicaments. Ceux qui ne font pas trop d'effets désastreux dans notre vie quotidienne, pour avoir moins d'impact dans la vie des personnes vivant avec le VIH (Clara, p. 43).

Comme en témoigne le prochain extrait d'entrevue, les participantes réclament le droit à un traitement pour la lipodystrophie, notamment parce que cette condition iatrogénique est produite par la thérapie antirétrovirale et que les chercheurs doivent mieux comprendre ce qui ne va pas avec leurs médicaments. Le passage suivant condense bien les propos des autres participantes.

Les chercheurs doivent vraiment faire un effort de réviser leurs médicaments et la façon dont ils sont produits. (...) Les médecins-chercheurs doivent un peu... Je leur demande d'être patient et d'écouter les malades et ce qu'ils expliquent. Parce que c'est eux qui prennent les médicaments, c'est eux qui sentent, c'est eux qui vivent ces choses-là. Donc ce que je peux leur demander, c'est d'être un peu patient pour évoluer dans leurs recherches, parce qu'il ne faudrait pas qu'ils soient chercheurs pour la bonne forme et lorsque les gens se plaignent, qu'ils murmurent à côté. Ils doivent profiter de leurs recherches et montrer un bon travail pour leurs recherches. Ils doivent donc nous écouter et profiter des

éléments qu'on leur dit. Par exemple, lorsque les personnes refusent de prendre certains médicaments parce qu'ils ne marchent pas, il faut écouter. Mais obliger des gens à prendre quelque chose qui les rend mal à l'aise... Je ne vois pas l'utilité de la recherche. Parce que les chercheurs sont là pour constater ce qui ne va pas et apporter des changements. Quand tu es malade et que tu dis que le traitement ne fonctionne pas, alors les chercheurs doivent réfléchir et changer de produits. Faire mieux pour que les personnes atteintes soient plus à l'aise. Quand les médecins-chercheurs obligent des gens à vivre le pire... Mais pourquoi ils sont là? Je ne vois pas l'utilité des chercheurs ou des médecins. Quand tu vois la lipodystrophie et que tu dis à quelqu'un de continuer de prendre les médicaments. NON. Cherche maintenant à pousser tes réflexions et voir comment tu peux arranger le problème pour que ce soit agréable pour les gens. Pour que les gens soient aussi contents de prendre ces médicaments. Parce que les chercheurs sont là pour produire de bons résultats (Berenice, p. 32-33).

Cette recherche nous a permis de constater que les participantes réclament un engagement plus soutenu chez les représentants du complexe médico-pharmaceutique. Elles revendiquent pour une participation active des médecins-chercheurs afin de prévenir et éventuellement de guérir le syndrome de la lipodystrophie. De plus, elles exigent que les médicaments soient plus sécuritaires et efficaces dans une optique de santé globale (un état de bien-être qui englobe la santé mentale et la santé physique), ainsi que des traitements pharmaceutiques pour reconstruire le corps transformé par la lipodystrophie.

Domaine politique

Au moment des entrevues, les participantes réclament une couverture complète des traitements chirurgicaux réparateurs pour les manifestations physiques de la lipodystrophie. Ces deux participantes soulignent, quant à elles, que la couverture intégrale de ces traitements via le régime de l'assurance maladie du gouvernement québécois est fondamentale.

J'ai lu beaucoup, j'ai posé des questions à différents médecins, je fais des recherches sur Internet pour comprendre les nouveaux médicaments, leurs effets secondaires... Voir s'il y a quelque chose que je dois faire. La solution que j'ai trouvée en Italie, en France, en Espagne, c'est la chirurgie esthétique. La chirurgie plastique n'est pas payée au Canada puis... Quand j'ai parlé avec

les Italiens, les Français et les Espagnoles, ils m'ont dit qu'aucun exercice ne pouvait changer mon corps. Que la chirurgie est la seule solution... Et même ça, que ce n'est pas 100 % garantie, parce qu'après deux ou trois ans, la lipodystrophie revient encore (Clara, p. 10).

Les chirurgiens plastiques doivent savoir ce qu'ils peuvent faire pour nous aider, mais il faut que le gouvernement s'ouvre les yeux là... Ce n'est pas de notre faute (silence)... Ce n'est pas notre faute. Certaines personnes disent qu'on court après, mais euh... Je n'ai pas demandé à avoir cette maladie-là et je n'ai pas demandé à avoir ces effets secondaires là. (...) Si le gouvernement commence à nous oublier, ils vont tout oublier et ils vont passer à d'autres choses. Nous, on veut que la chirurgie esthétique soit couverte par la régie de l'assurance-maladie (Jacqueline, p. 56).

De façon générale, les participantes formulent des demandes aux décideurs publics pour la couverture intégrale des traitements réparateurs. À cet égard, une participante se prononce :

Effectivement, au niveau politique et gouvernemental, je trouve que ce sont des traitements qui devraient être remboursés ou pris en charge... Par qui? À mon avis, ce devrait être les compagnies pharmaceutiques, mais... Je sais qu'en France, la plupart des traitements réparateurs sont pris en charge. Donc, c'est possible. On est encore un pays riche, même si notre système de santé n'est pas bon. Moi, je crois que le gouvernement devrait forcer les compagnies pharmaceutiques qui font quand même beaucoup d'argent avec nous et qui devraient en verser une partie de leurs profits. Bien sûr qu'elles doivent continuer à faire de la recherche. Je sais que l'argent sert à faire de la recherche sur des nouveaux médicaments, mais elles pourraient financer les traitements réparateurs. Si j'étais ministre de la Santé, j'irais voir les compagnies pharmaceutiques pour leur suggérer une sorte d'attente, une façon de payer les traitements réparateurs 50/50 avec le gouvernement. La lipodystrophie, c'est quand même une condition qui découle de la thérapie antirétrovirale (Christine, p. 26).

Plusieurs participantes réclament des démarches concrètes auprès des compagnies pharmaceutiques qui doivent être tenues responsables pour les réactions adverses de leurs produits. Comme le souligne le passage précédent, les participantes considèrent que les compagnies pharmaceutiques doivent endosser leurs responsabilités relativement à la lipodystrophie et participer au dédommagement des personnes qui sont affectées par

cette condition iatrogénique. En réponse au laxisme des compagnies pharmaceutiques face à la lipodystrophie, cette participante demande au gouvernement québécois de représenter ses citoyens et de réclamer une contribution financière pour rendre les traitements réparateurs plus accessibles aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Pour moi, c'était important de faire des actions politiques pour que le gouvernement bouge et que les personnes atteintes aient accès à des traitements réparateurs. Pour que ces traitements soient payés en partie au moins et pour que la communauté aussi... Je veux dire que les compagnies pharmaceutiques réalisent. Que ce n'est pas indifférent pour nous (Christine, p. 29).

Dès lors, le gouvernement du Québec doit reconnaître que les traitements réparateurs ne sont pas des traitements cosmétiques, mais bien une nécessité pour les personnes atteintes de lipodystrophie. Il s'agit, selon nos participantes, d'une urgence psychosociale. De façon générale, ces dernières considèrent que l'action politique est indispensable pour décrocher le soutien nécessaire à la problématisation des changements corporels, à la reconnaissance de la lipodystrophie comme une condition pathologique (maladie) et à la réparation du corps lipodystrophié. À cet égard, une participante souligne :

Ce qui devrait changer, c'est la reconnaissance du problème. Qu'il soit vraiment pris en compte de façon claire et pas juste, euh... « Bon, ces gens sont en vie. De quoi se plaignent-t-ils encore? Les médicaments sont plus faciles à prendre... C'est gratuit, etc... ». Donc, il y a ça... Il faut que les traitements soient remboursés et qu'on essaie de trouver des médicaments ou des façons de faire reprendre du poids ou perdre du poids... De nouveaux médicaments qui n'entraînent pas ce type de problème là. Mais au niveau communautaire, il y a une réaction à avoir et depuis que Lipo-Action est disparu, il n'y a plus rien au niveau communautaire (Christine, p. 33).

Milieu communautaire

Les participantes considèrent que les actions politiques doivent prendre naissance dans le milieu communautaire québécois, afin de mobiliser les personnes vivant avec le VIH/SIDA et d'orchestrer une riposte collective. Il semble toutefois que ce milieu

est limité par son manque de ressources et offre peu de soutien aux femmes vivant avec la lipodystrophie. C'est d'ailleurs ce que souligne le prochain passage.

Ce que j'ai vu au Québec... La plupart des groupes communautaires ne s'occupent pas bien des personnes. On ne s'occupe pas tellement de leur prise de médicaments. On ne les aide pas vraiment pour ça... Et on ne s'occupe pas vraiment des problèmes de lipodystrophie et lipoatrophie. Je trouve qu'il devrait y avoir des groupes de soutien là-dessus, des thérapies de groupe, je ne sais pas trop (Christine, p. 33-34).

Selon les participantes, les organismes communautaires sont des milieux où les femmes se présentent pour obtenir du soutien et se reconstruire intérieurement - à défaut de pouvoir se reconstruire extérieurement. Tout comme les personnes atteintes du cancer, ces femmes souhaitent recevoir des services propres à la transformation corporelle, l'image corporelle et l'estime de soi. Le passage suivant synthétise les propos de plusieurs participantes.

Donc, il faut offrir des outils aux femmes. On fait des choses, j'ai des amis qui ont eu le cancer... On leur apprend à se maquiller. Pourquoi on ne nous apprend pas à nous maquiller? On pourrait donner des ateliers de maquillage pour que la lipoatrophie se voit moins dans le visage. Des ateliers pour savoir comment s'habiller quand on a un plus gros ventre ou je ne sais pas quoi... Pour faire en sorte que ça se cache un peu. Ça ne serait pas compliqué ça. Pourquoi on ne nous offre pas ça dans les milieux communautaires? On offre ça aux personnes qui ont le cancer du sein, aux personnes qui ont le cancer. On leur donne des perruques, on leur apprend à se maquiller... En tout cas, il y a beaucoup de choses. Dans le milieu VIH/SIDA, on ne s'occupe pas vraiment de nous (Christine, p. 35-36).

Dès lors, le manque de services propres à la transformation corporelle entraîne un sentiment d'injustice chez nos participantes qui, de façon générale, dénoncent les disparités propres aux organismes communautaires québécois. Une des participantes souligne les différences qui persistent entre les services communautaires offerts aux personnes victimes du cancer et celles vivant avec le VIH/SIDA - une injustice qu'elle mentionne au moment de notre entrevue.

Donc, moi... Je trouve ça injuste qu'il est des choses qui sont faites pour d'autres maladies et pas la nôtre (Christine, p. 37).

Cette recherche nous a permis de constater que le domaine communautaire du VIH/SIDA souffre de lacunes importantes pour faire face à un problème aussi complexe que la lipodystrophie. À la lumière des propos recueillis dans le cadre de notre étude et de nos observations, il est évident que les organismes communautaires constituent une ressource de première ligne et doivent répondre à une forte demande pour des services de soutien psychologique. Selon les participantes, il semble que la dimension psychologique de la lipodystrophie est reléguée au domaine communautaire - un domaine sous-financé qui repose sur le travail de bénévoles et de personnes vivant avec le VIH/SIDA. Comme le souligne cette participante, les organismes communautaires et les personnes qui y travaillent ne sont pas aptes à fournir des services de soutien psychologique.

Je déplore qu'il n'y ait pas de support pour les personnes qui vivent des changements corporels. Il y a un côté médical, qui est tout le côté physique, corporel... Ce qu'on peut faire pour mieux aider la situation et soulager la douleur. Mais il y a un côté estime de soi... Ce n'est pas en jasant que tu travailles ton estime de soi. Moi, je suis très thérapeutique là-dessus. Il devrait y avoir des groupes de thérapies ou des thérapies individuelles... Mais pas de consultation avec un commis de bureau dans un organisme communautaire. Moi, j'ai toujours dit qu'on ne devient pas intervenante parce qu'on a le SIDA ou qu'on commence à travailler en communautaire. Donc pour moi, il y a une grosse marge et moi, je n'ai jamais été chercher un support psychologique dans les organismes. Non, c'est toujours avec des professionnels et ce sera toujours comme ça. Je peux jaser, il y a aucun problème... Mais quand je veux faire un travail intérieur sur moi, je vais en thérapie parce que je ne crois pas que quelqu'un d'autre puisse m'apporter ça. Avant même d'être séropositive, j'allais en thérapie privée pour moi-même et c'était mon choix à moi. Je suis quand même très réaliste de ce qui se trouve dans les organismes. On ne devient pas intervenant parce qu'on est bénévole. Il y a le CLSC, les hôpitaux... Je pense que ce serait important que ces ressources soient plus connues. Les gens ne connaissent pas ça (Linda, p. 27-28).

Au moment des entrevues, plusieurs participantes soulignent que les services offerts par les organismes communautaires reposent en grande partie sur le travail des bénévoles et

des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui présentent, elles aussi, des changements corporels. Une des participantes souligne que le soutien par les pairs est insuffisant (voir inexistant) dans un contexte où la lipodystrophie engendre une détresse psychologique qui ne peut être mise de côté pour aider autrui.

Toutes les personnes ont des plaintes. Partout où je vais, elles disent « Regarde mon ventre, regarde mes seins, etc. » Tout le monde a des plaintes. (silence)... Personne ne peut aider l'autre parce qu'on vit les mêmes choses (Berenice, p. 29).

De façon générale, les participantes expliquent que la principale mission des organismes communautaires est d'éduquer et de soutenir les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Plusieurs d'entre elles souhaitent la mise en place d'ateliers propres aux besoins des femmes vivant avec le VIH/SIDA dans les milieux communautaires. Deux participantes soucieuses de recevoir de meilleurs services soulignent ceci.

Seminars are very handy because they bring out questions that you may have never thought of... If you don't do a good background check on AIDS and HIV... You don't really know all the possibilities that go along with it. All of the things that can happen to you and to our body, your body changes (Jill, p. 26).

Peut-être que c'est parce que je suis un peu à l'écart. Tu vois, je ne connaissais même pas certains organismes communautaires et où ils se trouvent. Il faut multiplier les séances d'informations sur ce qui pourrait arriver ou... Peut-être qu'il y en a déjà, mais que je ne les connais pas. Je vous dis ça, mais je ne vais pas dans des conférences ou des séances d'informations... Si c'était au moins systématique... Une fois par mois, il pourrait y avoir une séance d'informations sur un sujet. (...) Donc les organisations qui s'occupent du problème (VIH) pourraient avoir un calendrier et une fois par trimestre, offrir une séance sur un sujet. Donc les nouveaux cas pourraient s'inscrire et les anciens cas, comme moi, pourraient y participer. Des fois, je note qu'il y a des conférences qui sont ponctuelles et qui se déroulent lorsque je ne suis pas disponible... Parfois, je ne suis même pas au courant (Constance, p. 21-22).

Avoir accès à l'information ... (chercheure)

Oui. À l'information, mais une information structurée. Il y a beaucoup d'organisations qui s'occupent du VIH, mais lorsque je vois leur bilan, je ne trouve pas grand-chose (Constance, p. 21-22).

Au moment des entrevues, plusieurs participantes dénoncent le manque de financement pour les organismes communautaires et le manque de ressources pour les femmes séropositives. Une participante renchérit :

Je pense que le gouvernement devrait accorder l'argent pour qu'il y ait plus d'organismes communautaires pour le VIH. Pour les femmes aussi... Je vais dans les organismes et il n'y a pas beaucoup de femmes, je ne vois pas beaucoup de femmes. C'est plus des hommes (Mélanie, p. 12).

En général, elles soulignent un manque d'actions concrètes dans le domaine communautaire et une sorte de détachement par rapport aux enjeux qui sont propres aux femmes vivant avec le VIH/SIDA.

J'ai fait la marche pour le SIDA il y a deux ans. Je ne l'ai pas refait. Je trouvais ça drôle un peu parce qu'après la marche, on pouvait se promener et il y avait beaucoup de kiosques anglophones. Il n'y avait pas beaucoup de ressources pour... Moi, je ne me retrouvais pas dans grand-chose. J'ai parlé à un monsieur qui n'avait pas le VIH, c'est sûr... Quand je lui parlais, c'est comme si je l'informais de plein de choses. Il me regardait comme si j'étais un vrai cas et que je n'avais pas peur de le dire. Je trouvais ça drôle un peu. À travers tout ça... Je trouvais... J'étais une observatrice et j'analysais. Bref, je ne suis pas retournée à la marche après cette expérience-là. Des fois, tu te demandes... Il ramasse de l'argent comme toutes les autres organisations, mais il manque quelque chose de solide. On dirait que les gens font des choses juste pour faire des choses. Si les gens se tenaient pour faire quelque chose de plus concret, les choses avanceraient. Tant que c'est comme ça, on en entend parler, mais... (Chantale, p. 6-7).

À la lumière des témoignages recueillis pour cette étude, il est évident que les participantes réclament plus de ressources pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA - une population invisible dans le domaine communautaire. Elles soulignent également l'importance des travaux de recherche qui donnent une voix aux femmes vivant avec le VIH/SIDA, comme en fait foi ce passage.

That's why I like to do studies because... Especially a study like this. I haven't seen one myself. It's the first one. It's good. I've been to the other studies, but it was never centered on just women. Now, this is just for women, it's like our own place to go and speak about what we feel. Now you'll do some analysis and maybe the outcome will be helpful to us. Once you get the results

and everything... Maybe they will make more women workshops because there isn't that many women workshops (Jill, p. 25).

Cette recherche nous a permis de constater que la revendication est un mécanisme qui permet aux participantes de se faire entendre. Tel que nous avons déjà souligné, il importe de comprendre la revendication comme une *action* qui vise à réclamer ce que l'on considère comme un droit et à proposer des solutions à un problème précis. On note que les revendications formulées par les participantes en réponse aux changements corporels visent plus particulièrement les représentants du complexe médico-pharmaceutique, les décideurs publics ainsi que les organismes communautaires québécois. Ces trois divisions sont clairement identifiées par une des participantes qui, au moment de l'entrevue, lance un appel pressant aux décideurs, aux chercheurs, aux intervenants et aux collectivités.

La clé, c'est de trouver la bonne solution et puis d'écouter notre voix parce qu'on n'est pas... Les femmes sont vraiment oubliées ici. Partout dans le monde, on parle seulement des hommes gais et les hommes gais sont les plus importants dans le monde du VIH. Mais nous, du côté des femmes, nous sommes des mères, des grand-mères, des tantes, des sœurs, des êtres humains et on a besoin aussi d'être écoutées parce que nous sommes beaucoup de femmes séropositives et puis il faut aussi... J'essaie de trouver la réponse, mais j'essaie aussi en même temps que le gouvernement trouve la réponse pour moi. J'essaie aussi que la société soit moins dure pour nous avec le VIH, parce que ce n'est pas quelque chose de facile à vivre chaque jour, c'est vraiment TRÈS difficile. C'est vraiment quelque chose de très compliqué, et puis j'espère que notre voix sera écoutée comme il le faut. Que notre voix puisse avoir un impact. Pas juste pour nous les femmes ici au Canada, mais pour toutes les femmes dans le monde. Que les femmes dans le monde puissent être écoutées de leur côté aussi. Pour qu'on puisse être considérées comme des femmes et non comme des chiffres avec le VIH (Clara, p. 48-49).

4.4 Catégorie 4 - Trajectoire sociale

La quatrième catégorie construite à partir des données empiriques de la recherche renvoie à la trajectoire sociale des participantes. La catégorie n° 4 trace les différentes expériences de visibilité qui relèvent du processus de transformations corporelles et qui marquent profondément cette trajectoire sociale. À la lumière de nos

données, il est évident que les expériences sociales des participantes influencent profondément la représentation du corps comme étant visiblement différent. Cette recherche nous a également permis de constater qu'à l'intérieur du domaine social, le corps agit à titre de point de repère pour déterminer le statut social de chaque personne. Dans un tel scénario, toute différence physique indésirable (voire anormale) se transforme en stigmatisme et entraîne un questionnement persistant quant à la nature de cette différence. Afin de se rendre invisibles (ou visiblement normales) et d'évacuer le doute au quotidien, les participantes ont donc recours au camouflage - le camouflage de leur corps et de leur statut sérologique. En référence aux résultats de recherche, il est possible de tracer la trajectoire sociale des participantes à l'aide de trois dimensions distinctes, soit le corps en tant que symbole, le stigmatisme, et le camouflage.

4.4.1 Le corps en tant que symbole

Les participantes considèrent que les changements corporels transforment profondément leur apparence physique et par conséquent, la façon dont leur corps (en tant que symbole) est interprété par les autres. Au moment des entrevues, elles offrent plusieurs scénarios tirés de leur quotidien pour illustrer la dimension sociale du processus de transformations corporelles. En somme, elles soulignent que le corps lipodystrophié peut être interprété comme un signe de maladie, de maternité, de vieillesse, de comportements sains ou de comportements déviants. Ces différentes facettes de la trajectoire sociale des participantes seront explorées davantage dans la prochaine section.

Le corps malade

Les participantes qui présentent des changements corporels de type « lipoatrophie » (p. ex., l'amincissement de la couche graisseuse sous-cutanée des joues, des extrémités et de la région glutéale) soulignent que la maigreur de leur corps est souvent interprétée comme un signe de trouble alimentaire. Pour les deux participantes que nous citons ici, cette situation est récurrente.

Le monde me regarde comme si j'étais une anorexique. Les gens se font des idées... (Véronique, p. 6).

Oui. Les gens pensent que je suis anorexique alors que, c'est vrai que je mange de façon très saine et je mange des fruits et des légumes et j'aime ça. J'ai aussi des problèmes de digestion, donc je ne peux pas manger des trucs trop gras, ça passe mal et ça me rend un peu malade. J'ai le foie fragile après 12 ans de médicaments. Donc c'est sûr que je ne vais pas manger comme tout le monde. C'est rare que je mange des frites et des choses comme ça, mais parce que je n'aime pas vraiment ça et parce que ça ne me fait pas du bien, je me sens mal. Donc, je pense qu'il y a des gens qui pensent que je suis anorexique... Mais ça, je les laisse penser et ce n'est pas grave. Moi je sais ce que je mange (Christine, p. 22).

Une des participantes explique que la perte de masse grasseuse et l'apparition de la structure osseuse (lipoatrophie) entraînent une interprétation du corps lipodystrophié comme étant un *corps malade*. Le corps lipodystrophié déclenche donc un questionnement quant à la nature des changements corporels qui sont visiblement anormaux et implicitement dérangeants. À cet égard, elle souligne :

J'ai rencontré des amis que je n'avais pas vus depuis très longtemps. Notamment, un homme avec qui j'étais sortie et avec qui j'avais habité pendant quelques années et... Donc peut-être pas la première fois, mais la deuxième ou troisième fois qu'on s'est vu... Et c'est vrai que j'étais toujours sur le D4T et un jour... Peut-être la deuxième fois que je l'ai revu chez des amis, il m'a demandé « Tu es malade? Tu as perdu du poids? Qu'est-ce qui se passe? », et j'ai dit, « Non, non tu sais. Ça va, ça vient. C'est l'été en ce moment et je suis un peu plus mince ». C'est toujours l'été que ça se voit le plus. J'ai donc évacué ça comme ça (Christine, p. 21).

Comme le souligne cet extrait, la lecture du corps lipodystrophié comme étant un *corps malade* soulève un questionnement lors de la rencontre sociale - un questionnement qui doit être éliminé le plus rapidement possible, comme en fait foi le témoignage de cette participante.

On m'a demandé si je faisais un régime et pourquoi je perdais du poids... Des choses comme ça, et c'est assez constant. C'est constant quand les amis de la famille ou les gens qui ne savent pas mon statut ont toujours tendance à dire, « Ah! bien dit donc, tu ne grossis pas toi! Ça va? Tu n'es pas malade? » Et comme mes

parents n'ont jamais voulu en parler, je n'en parle pas et je respecte leur décision. Alors, il faut toujours que je trouve quelque chose à dire comme, « Non, non ça va bien. Oui, j'ai perdu du poids, mais en vieillissant parfois on change ». Alors je raconte toujours un peu, j'essaie d'évacuer et je ne réponds pas vraiment quoi (Christine, p. 22).

C'est donc par le biais d'interactions sociales, comme celles qui sont décrites auparavant, que les participantes en viennent à concevoir leur corps comme un symbole de maladie - un assemblage de traits physiques qui produit une allure « malade » et qui signale la présence d'une condition pathologique dans l'organisme.

Symbole du VIH

Cette recherche nous a permis de constater que le corps lipodystrophié déclenche un questionnement quant à son pouvoir symbolique et à sa capacité de signaler la présence du VIH dans l'organisme. Les deux extraits suivants résument bien les propos des autres participantes.

Donc ça va être évident pour tout le monde que J'AI le VIH (soupir) (Jacqueline, p. 28).

Ah! Oui, mais tu sais tantôt, on parlait du corps et du visage aussi... (silence) Mais c'est ça... Je ne sais pas si les gens qui me regardent peuvent dire : « Ça, c'est une personne atteinte. » Parce que je sais qu'à cause de certaines caractéristiques, on peut dire qu'une personne est atteinte ou que c'est plus évident... (Élise, p. 16).

Ainsi, le corps lipodystrophié comporte un risque significatif pour les participantes qui s'exposent au regard des autres et qui font face à la possibilité de se faire identifier comme une « femme vivant avec le VIH ». Le témoignage suivant expose cette éventualité.

Okay... donc c'est ça. Parfois, je me promène dans la rue et puis ça doit être psychologique mon affaire, mais je me demande si les gens savent que j'ai le VIH. Je suis tellement, pas « maganée », mais je suis vraiment petite... Je ne sais pas. Ils ne doivent pas le savoir, mais ils doivent savoir que je ne suis pas en santé en tout cas (Véronique, p. 6).

Ce risque, celui du dévoilement involontaire, repose sur une interprétation du corps comme étant un symbole du VIH. Au moment des entrevues, la majorité des participantes expriment leur ambivalence quant à ce risque qui semble improbable dans un contexte où les changements corporels associés à la prise d'une thérapie antirétrovirale sont peu ou pas connus. Dès lors, elles jugent que le dévoilement du VIH par le biais du corps est improbable sauf, bien sûr, si les autres sont en mesure de reconnaître les signes de la lipodystrophie. Les propos de deux participantes traduisent bien cette réflexion.

Si les autres voient une différence, c'est qu'ils ont connu des personnes qui ont la lipodystrophie. (...) Mais je me dis qu'une personne qui ne connaît pas ça... Elle ne peut pas le savoir, elle ne peut pas l'identifier. (...) Il faut vraiment avoir connu des personnes qui ont la lipodystrophie pour savoir que c'est ça (Jacqueline, p. 14).

Les autres personnes pouvaient voir mon corps maigrir, mais à un certain moment, ils pouvaient voir que ce n'était pas « maigrir »... Mais ils ne se rendaient pas compte peut-être de ce qui se passait. Des fois, la vieillesse aussi cause des changements de ce genre parce que... À moins que l'on connaisse le VIH et ce que font les médicaments sur l'organisme, ce n'est pas clair (Beata, p. 8).

Or, les participantes sont bien conscientes de la menace qui pèse sur toute femme séropositive qui exhibe le symbole du VIH ou qui présente une allure « séropositive ».

There are some people that I pass on the street and I know that they are HIV, I don't even have to guess. I can see the Kaposi Sarcoma in their face or there is a certain face type somehow that I keep seeing in the HIV doctors' office (Karen, p. 10).

Ainsi, c'est en identifiant les autres par leurs différences physiques que certaines participantes notent à quel point le corps lipodystrophié expose, dévoile et rend l'invisible visible aux yeux de tout un chacun. Les deux extraits que nous avons sélectionnés résument bien les pensées des autres participantes.

Moi, je sais très bien, j'habite dans un quartier où il y a plusieurs personnes atteintes. Je peux les voir dans la rue, les hommes. Je peux savoir souvent... Mais en même temps, je sais qu'il y a des gens qui sont très minces. Il y a des sportifs, par exemple, qui sont très marqués au niveau du visage. On pourrait dire qu'ils font de la lipodystrophie, mais ce sont des sportifs (Christine, p. 15).

Maintenant je peux dire : « celui-ci est atteint », il est en train de développer les effets secondaires, parce que j'ai déjà eu cette expérience et j'ai vu beaucoup de personnes atteintes qui ont développé les effets secondaires. Ça ne saute pas vraiment aux yeux, mais ça dépend d'un individu à l'autre et il y en a chez qui c'est très prononcé, mais chez moi ce n'était pas beaucoup... Bien que tu voyais qu'il y avait beaucoup, beaucoup de changements sur mon corps... Ma constitution physique... Mais on ne pouvait pas exactement dire que c'était à cause du VIH... (Beata, p. 8).

De façon générale, les participantes considèrent que la visibilité du corps transformé donne lieu à une perte de contrôle et fait place à un sentiment de vulnérabilité voire même d'insécurité. Qu'il soit interprété comme un symbole du VIH ou non, ce corps visiblement différent intensifie la visibilité des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Comme le souligne une participante, la lipodystrophie réduit la marge manœuvre quant au dévoilement du statut sérologique.

YES, it affects disclosure. Yeah. Yeah. Because the visual giveaway takes away the power, it takes away your power of choice. If you visibly look ill with HIV and AIDS or with AIDS... Kaposi Sarcoma for instance, I don't know if it manifest itself in people who have any other disease than HIV... I think it might be unique to HIV, I'm not sure but that's a dead giveaway and like I said there's a certain... When people also get skeletal looking you know... I have a friend whose... If I saw her on the bus and I didn't know she was HIV, I would think that she was HIV or I would think she has AIDS because she looks so... THAT WAY... And when I say 'that way' I mean you look so unwell... And like I said, there's a certain facial type that goes along with the HIV or... It's part of the disease... It's the... What do they call it? (Karen, p. 14).

Lipodystrophy ? (chercheure)

Yes lipodystrophy. I know it affects women, but it affects men more. I know it affects women and the friend I was telling you about... She has it. It's quite evident you know? I think lipodystrophy is fairly unique to HIV and AIDS (Karen, p. 15).

When you look at your friend, what do you think? (chercheure)

Well I say to myself, "THANK GOD I DON'T LOOK LIKE THAT" because then everybody would know I was HIV or AIDS or they would think I was and they would discriminate against me. Maybe

not as much as they used to 10 years ago but... They still MAY
(Karen, p. 15).

Dans la communauté des personnes vivant avec le VIH/SIDA, le corps lipodystrophié est définitivement reconnu comme un symbole du VIH (*the HIV look*). Les participantes soulignent d'ailleurs que les personnes atteintes de lipodystrophie ont tendance à se reconnaître et à s'identifier entre eux.

Parce que moi, je me promène sur la rue et je peux facilement voir
les personnes séropositives par leur visage (Jacqueline, p. 14).

Par ailleurs, les témoignages des participantes appuient ce constat. Dès lors, nous constatons que la visibilité des changements corporels rend les participantes nerveuses par rapport à la possibilité de devenir, un jour, identifiable aux yeux du citoyen moyen - une situation qui transformerait le corps en une source de stigmatisme sans équivoque (voir *stigmatisme*).

Image de maternité

Dans le contexte actuel (où le citoyen moyen ignore à quoi ressemble la lipodystrophie), la majorité des participantes rapportent que le corps lipodystrophié est analysé et interprété dans un répertoire « normal » - c'est-à-dire dans un réseau partagé de connaissances qui permet au citoyen moyen de reconnaître un changement corporel et de lui accorder un sens particulier. Comme en témoignent ces dernières, les changements corporels de type « lipoaccumulation » (p. ex., l'accumulation graisseuse abdominale et la gynécomastie bilatérale) sont souvent interprétés comme des signes de grossesse chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA. En effet, la prise du volume au niveau des seins et de l'abdomen est un symbole important du processus de gestation ou du moins, de sa lecture sociale. C'est d'ailleurs ce que nos participantes constatent.

En tout cas, tout le monde me demande si je suis enceinte, mais je ne le suis pas. C'est comme si ça fait 10 ans que je suis enceinte!
(Jacqueline, p. 11).

Il y a beaucoup de personnes qui m'ont demandé si j'étais enceinte, parce que le gros ventre donne l'allure d'une femme enceinte (Clara, p. 5).

Une telle situation sociale paraît absurde pour plusieurs participantes qui, au moment des entrevues, affirment être en pré-ménopause ou en ménopause. Elles disent toutefois que ce genre de situation est embarrassant, puisqu'elles doivent répondre à des gestes symboliques qui confèrent leur statut de « femmes enceintes » aux yeux de la société (p. ex., se faire offrir un siège dans le métro). Un exemple en particulier retient notre attention :

Dernièrement, j'étais dans le métro et une jeune dame s'est levée parce qu'elle croyait que j'étais enceinte (rire). Alors, c'est ça... C'est ce que je constate. (...) Je sais que parfois, il y en a qui me disent... Ceux qui ne me connaissent pas, parce que ceux qui me connaissent savent que je n'ai plus de mari, qu'il est décédé, et donc que je ne peux pas être enceinte... Mais ceux qui ne me connaissent pas et qui ne connaissent pas mon âge, ils croient que je suis enceinte (Constance, p. 4 et p. 11).

On note une frustration chez les participantes qui vivent ce genre de situation sociale au quotidien sans nécessairement pouvoir s'expliquer ou se détacher de ce statut qui leur offre une opportunité de normaliser le corps lipodystrophié. Les deux prochains extraits sont révélateurs à cet égard.

Parfois, le monde dans l'autobus me laissait leur place, mais je disais « Non, non c'est beau. » Un moment donné, j'étais tellement tannée que je disais, « Oui, oui, je suis enceinte de 6 mois ». J'étais vraiment écoeurée (Véronique, p. 8).

Je suis tellement enragée parce que la semaine passée, je me suis encore fait dire par un homme, après qu'il se soit mis à me « cruiser »... Il me regarde et me demande si je suis enceinte. J'ai lui ai presque mis mon poing sur la gueule... Mais je me suis retenue parce qu'il aurait appelé la police, mais... Tu es rendue que tu deviens agressive. Tu es tannée de te faire poser la question : « Es-tu enceinte? »... *Non, c'est le SIDA!* (...) Après ça, il a commencé à me parler, mais tu sais c'est comme... Je voulais tellement lui dire : « J'aimerais mieux être enceinte que d'avoir ma maladie », mais... C'est ça (Jacqueline, p. 57-58).

Vieillesse prématurée

Cette recherche nous a permis de constater que plusieurs symboles se juxtaposent au corps lipodystrophié. Par exemple, plusieurs participantes soulignent que les changements corporels produisent une apparence physique qui ne reflète pas l'âge réel de leur corps. Cette discordance donne lieu à un questionnement par rapport à la lecture du corps lipodystrophié et plus particulièrement, à la présence de manifestations corporelles qui sont symboliquement associées au processus de vieillissement (p. ex., une perte de la masse grasseuse et l'apparition de la structure osseuse au niveau du visage).

À cet égard, une participante souligne ceci :

Surtout là (montrant le visage au niveau des joues). C'est quoi ça? Je n'ai pas 60 ans pour que mes joues soient comme ça. Les personnes qui ne connaissent pas ça vont me poser des questions : « Qu'est-ce qui ne va pas avec toi? Pourquoi tu deviens comme ça? » Tu comprends? (...) Oui. Parce ce que les gens voient les changements. Là (montrant le visage au niveau des joues), tu as vu des gens comme ça? Donc, ce n'est pas bon et ceux qui connaissent mon âge vont dire : « Non, ce n'est pas la vieillesse, donc qu'est-ce qui lui arrive? » (Berenice, p. 8 et p. 10).

Comme le souligne ce passage, certains changements corporels produisent une apparence physique qui ne reflète pas l'âge réel de leur corps. Un tel phénomène engendre un sentiment d'insécurité par rapport à la visibilité des changements corporels qui ne correspondent pas au vieillissement normal du corps. L'extrait suivant démontre que ces changements peuvent entraîner un questionnement lors de la rencontre sociale.

Mes joues étaient plus volumineuses, mais elles sont rentrées, là (montrant le visage au niveau des joues). Comme une vieille personne, alors que j'ai 48 ans seulement. Chez nous, les personnes qui sont comme ça ont 70 ans et 80 ans. C'est rare aussi de voir des choses comme ça, c'est rare. (...) C'est un signe de vieillissement, mais par rapport à mon âge, ils vont se douter que ce n'est pas ça. Parce qu'il faut voir quelles personnes présentent un visage comme ça. Ce sont des gens qui ont 80 ans. Avec notre peau noire, souvent les gens qui ont 80 ans, 90 ans et qui commencent ici (montrant son visage au niveau des joues), ça commence un peu à rentrer, mais par rapport à mon âge, non (Berenice, p. 18).

Comportements sains vs. Comportement déviants

Cette recherche nous a également permis de constater que dans certains cas, le corps lipodystrophié est interprété comme un symbole de rétablissement. Ce constat est particulièrement conforme aux expériences décrites par les participantes qui, au moment de l'entrevue, s'identifient comme des ex-utilisatrices de drogues dures (p. ex., la cocaïne et l'héroïne).

Most comments that I have been getting are positive because everybody saw me when I was sick at Christmas. I was 100 pounds, I was pale and you could see the cheek bones coming out and... The only thing I have been hearing lately is "Oh, you look so much better, you have put on some weight... Your face is better". Nobody has commented on my stomach. It's me commenting, but I haven't heard anything from other people, but then I don't go around asking either. And I don't think... Most people I know are not going to tell me "oh you're fat" (laugh)... It's been mostly me feeling the problem (Jill, p. 19).

Well I think it's more like... (silence) ... I think in my own heart, I truly DO look well, a lot more well than what I used to look like when I doing a lot of drugs umm... Often people when they are underweight, when they gain a bit of weight they look healthier just in general so I think I do look healthier and... I think it is also something that people say as an encouragement to continue on whatever it is that I'm doing. It's making me look good or feel good or whatever you know (Karen, p. 7).

Au moment des entrevues, certaines participantes expliquent que les changements corporels de type « lipoaccumulation » (p. ex., accumulation grasseuse abdominale et gynécomastie bilatérale) sont parfois interprétés comme des signes de rétablissement, l'augmentation de la masse corporelle étant une preuve de sobriété et de comportements sains. Un exemple en particulier retient notre attention :

Having a few extra pounds kind of makes me feel like I have this safety net you know. Maybe it's not to bad to have a few extra pounds you know... And I also think that having a few extra pounds, I don't know I think it's just kind of... Maybe it's some kind of visual cue or visual sign to people that I'm not abusing the drug of my choice, which was cocaine, because if I was, I would be thin as a toothpick you know. So it's kind of like something that let's people know, anybody who knows my past for instance, know that

I'm looking after myself. So what if I'm a little overweight! (laugh)
(Karen, p. 26).

Dans le cas contraire, comme le souligne une des participantes, les changements de type « lipoatrophie » (p. ex., amincissement de la couche graisseuse sous-cutanée des joues, des extrémités et de la région glutéale) produisent une apparence qui ne correspond pas à celle d'une personne en voie de rétablissement. Ce genre de situation est décrit par une des participantes.

Mes filles me disent : « Comment ça se fait que tu as tellement maigri? Ça fait 8 mois que tu es abstinente... Tu es supposée avoir engraisé plus. » (...) Elles trouvent ça bizarre (Manon, p. 5).

Ce passage est important, car il souligne à quel point l'image projetée par le corps relève de la responsabilité personnelle (choix, actions, comportements). Ainsi, la lecture sociale du corps nous permet d'obtenir des informations à propos des autres et de nous définir entre nous. C'est d'ailleurs ce que suggère Christine lorsqu'elle explique ses premières impressions du corps lipodystrophié qui, à la fin des années 1990, semblaient liées à des comportements déviants plutôt qu'à la thérapie antirétrovirale.

L'expérience de Christine -

Je me souviens de voir des femmes qui commençaient à maigrir... Et je me disais : « Qu'est-ce que qu'elles font de pas correct? » J'avais un jugement en arrière de la tête parce que je les voyais... Il y avait beaucoup de femmes qui euh... Moi j'avais arrêté de fumer, je prenais soin de moi et j'avais assez d'argent encore. (...) En tout cas, donc euh... Je pense que je jugeais un peu les femmes en disant : « Bon, qu'est-ce qu'elles font de pas correct » parce qu'on voyait déjà, fin 1990, des femmes qui présentaient des signes de lipodystrophie, c'était clair. Moi j'étais avec mon poids et tout allait bien (p. 6-7).

Quand j'ai commencé à prendre mes médicaments, au début, je voyais les femmes qui avaient commencé les médicaments un an avant moi et qui démontraient déjà des signes de lipoatrophie ou lipodystrophie. Moi, j'ai été chanceuse parce que ça fait presque 12 ans que je prends les médicaments. C'est quand même récent, en fait ce sont les 5 dernières années qui ont été pires. Tandis qu'il y a des femmes qui, au bout de la deuxième année, avaient commencé à avoir des changements corporels et moi, je l'avais vu ça et je me disais, « Jamais je vais être comme ça, parce que je

prends des vitamines, parce que j'ai une bonne alimentation, parce que je fais du sports... » Pour moi, ce n'était pas juste les médicaments, c'était aussi les gens qui n'étaient pas corrects et rétrospectivement, j'ai presque honte. Je me dis : « Comment as-tu pu penser ça de ces femmes-là? » Mais n'empêche que c'était ce que je pensais quand même (p. 20).

Cette recherche nous a permis de constater qu'à l'intérieur du domaine social, le corps agit à titre de point de repère pour définir une personne. Dès lors, toute différence corporelle indésirable se transforme en stigmaté et entraîne un questionnement persistant quant à la nature de cette différence. À la lumière des témoignages recueillis dans le cadre de cette étude, il est évident que le corps lipodystrophié est un symbole *extraordinaire* qui sème le doute par sa différence et sa visibilité, deux éléments qui ont un effet symbolique additif. Il est donc essentiel de comprendre que la différence et la visibilité du corps lipodystrophié intensifient la stigmatisation des femmes vivant avec le VIH/SIDA.

4.4.2 Stigmaté

Lorsqu'elles décrivent leur trajectoire sociale, les participantes distinguent deux types de stigmaté : le stigmaté lié au corps et le stigmaté lié au statut sérologique. Le *stigmaté lié au corps* repose sur une démarche identificatoire qui permet d'exclure les changements corporels du schème de référence ordinaire, de questionner la nature de la transformation corporelle et d'assigner un statut social inférieur à la personne qui affiche le symbole de la différence. Ce type de stigmaté fait surtout référence à la rencontre sociale, soit aux interactions qui prennent place à l'intérieur du système micro/social qui permet la rencontre interpersonnelle. Le *stigmaté lié au VIH* repose sur une démarche discriminatoire qui permet d'exclure la personne déviante du groupe dominant, d'établir un lien entre la personne déviante et une série d'attributs négatifs, et de déployer des actions qui témoignent de la désapprobation, du rejet, de la discrimination des personnes jugées socialement inférieures. Ce type de stigmaté fait surtout référence à la construction

socioculturelle du VIH/SIDA et à la position des personnes séropositives dans le système macro/social québécois. Ces deux types de stigmatisme seront explorés davantage dans le prochain segment.

Stigmatisme lié au corps

Lorsqu'elles font référence à la rencontre sociale, les participantes désignent les interactions qui se déroulent au quotidien avec des personnes de leur entourage, notamment des personnes qui sont en mesure de noter la différence physique, d'exprimer des doutes quant à la nature de la transformation corporelle et d'exclure rapidement le corps transformé du schème de référence « normal ».

Visibilité du corps

Cette recherche nous a permis de constater que le corps lipodystrophié engendre une visibilité qui pose des problèmes lors de la rencontre sociale - une visibilité qui expose, menace, confronte et perturbe les femmes séropositives. Le passage suivant supporte ce constat.

L'expérience de Berenice -

Je ne veux pas que les gens me trouvent ridicule et me disent, « Ton corps ne fait que changer, ton corps ne fait que changer de jour en jour. » Les gens vont commencer à se poser des questions. Surtout ici (montrant le visage), sur le visage. Ce n'est pas bon déjà. Je n'ai pas 60 ans pour que mes joues soient comme ça. Bon les gens qui ne connaissent pas la lipodystrophie, ils vont me poser des questions, « Qu'est-ce qui ne va pas avec toi? Pourquoi tu deviens comme ça? » Tu vois? Alors moi, je n'aime pas les choses comme ça (p. 9).

La corpulence a changé et ça attire l'attention des gens. Les gens te posent des questions : « Pourquoi es-tu devenu comme ça? » (...) Oui, oui. Ils disent : « Toi, tu es grosse. Tu es grosse, mais pourquoi tes seins sont devenus comme ça, c'est comme si tu es grosse. » Alors, je dis que je ne suis pas grosse, mais ils me demandent, « Pourquoi ton ventre a grossi comme ça? » (...) Je leur réponds que c'est peut-être la nourriture d'ici qui fait ça. Pour couvrir ça. Pour qu'on ne me pose plus de questions. Ceux qui sont avertis, ceux qui lisent des choses peuvent comprendre. Ceux qui ne connaissent rien, moi je leur réponds comme ça (p. 10-12).

Ce passage est important, car il souligne à quel point la rencontre sociale est intrusive, voire même dangereuse pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA. À la lumière des propos recueillis pour cette étude, on note que la rencontre sociale est extrêmement difficile à négocier, parce qu'elle implique une interaction avec des personnes qui peuvent témoigner de la transformation corporelle. La rencontre sociale, souligne cette participante, est excessivement hasardeuse, car elle implique un questionnement sur la transformation du corps et nécessite une réponse rapide pour éliminer le doute.

Les changements corporels ont un impact très, très fort parce que les personnes te demandent, « Est-ce que tu es malade? Est-ce que tu as quelque chose? Pourquoi ton visage a changé? Pourquoi ton corps a changé? » Il y a plein de questions. Quelqu'un m'a déjà dit : « J'ai remarqué que ça fait trois ans que je te connais, puis tu étais très grosse, maintenant tu es très mince et ton corps a changé beaucoup ». Ils me posent plein de questions, alors c'est une pression qui s'ajoute à celle de la maladie. C'est une pression constante des amis, de la famille et de la société parce qu'on te demande pourquoi ton corps ou ton visage a changé. Alors, c'est quelque chose de très puissant pour nous et très difficile, mentalement (Clara, p. 5-6).

C'est d'ailleurs ce que suggèrent plusieurs participantes lorsqu'elles rapportent que la rencontre sociale porte atteinte à leur vie privée et, du même coup, que leur corps devient la cible de questions et de commentaires qui les déstabilisent et confirment leur transition vers un statut social inférieur. Les extraits suivant illustrent ce constat :

J'étais vraiment découragée, tu sais. Tu as 30 ans et tu as un gros ventre, comme si tu étais enceinte de 6 mois... c'est dégradant. Un moment donné, tes voisins te demandent : « C'est pour quand le bébé? » Tu te sens mal et tu dois dire, « Je ne suis pas enceinte » et ils répondent, « Mais qu'est-ce que tu as alors? » Ils voient bien que ce n'est pas de la graisse... C'est ça (silence) (Véronique, p. 8).

Quand je sors de chez moi, il y a plein de voisins à l'extérieur et certains d'entre eux me regardaient de façon bizarre quand j'étais vraiment grosse et quand j'ai maigri. Un des voisins m'a demandé : « Mais qu'est-ce qui se passe avec toi? C'est bizarre, des fois tu es grosse, des fois tu es très mince... Ton corps a changé beaucoup. » Je lui ai dit que je faisais plein d'exercices et tout ça. J'essaie de trouver des petits trucs, mais je ne suis pas capable de trouver des réponses tous les jours. Il me faut des

petits trucs pour répondre à toutes les questions, aux personnes qui me demandent PLEIN de choses (Clara, p. 25).

Selon les participantes, la rencontre sociale est difficile à négocier, puisque la vraie nature des changements corporels ne peut être divulguée. Ainsi, les femmes qui souffrent de lipodystrophie doivent perpétuellement changer de sujet pour ne pas dévoiler la cause réelle de leurs transformations. Le prochain passage témoigne bien de cette situation.

Il a eu de gros changements dans mon corps. J'ai rencontré un de mes amis et il m'a dit, « Oh! mon dieu, qu'est-ce qui est arrivé avec toi? Tu as changé complètement, ton visage a changé, ton corps a changé. » C'est vraiment gênant parce que tu ne sais plus quoi dire, quoi faire... Tu dois changer de sujet tout le temps... Ce sont des situations très difficiles, surtout quand je rencontre des gens qui me connaissent quand j'étais normale, bien... Quand tu rencontres les gens, ils commencent à te poser plein de questions et c'est gênant, c'est décourageant (Clara, p. 15-16).

Elles se retrouvent ainsi prisonnières de leur corps qui est visiblement différent et aux prises avec une maladie qui ne peut être automatiquement dévoilée aux autres. Ainsi, la totalité des participantes décrivent la rencontre sociale comme un moment anxiogène au cours duquel tous les moyens sont déployés pour trouver LA bonne réponse, celle qui justifiera les transformations du corps tout en évacuant le doute sur sa vraie nature. Une participante ajoute à ce propos :

Oui, oui. Je suis mal à l'aise tout le temps. Quand je sors, je me dis, « Ah! mon dieu, j'espère que je ne vais pas rencontrer une personne qui me connaît ou des hommes ». Des hommes avec qui j'ai déjà travaillé ou mes anciennes collègues de travail, parce que je ne suis pas capable de les regarder dans les yeux et dire, « Écoute là, mon corps a changé parce que oui, je suis VIH » ou quelque chose comme ça. Je ne peux pas le dire à tout le monde. En fait, je ne le dis pas à personne. Juste le fait que cette personne me voit et me demande, « Pourquoi ton corps a changé? » puis, euh... En tout cas, les femmes nous sommes plus, euh... Il y a plus de confiance avec un homme parce qu'il va remarquer, mais il ne posera pas trop de questions. Une femme va dire : « Mais qu'est-ce qui se passe avec toi? Pourquoi tu as engraisé comme ça? Est-ce que tu es enceinte? Est-ce que tu vas avoir un bébé? Est-ce que tu es mariée? » Plein de questions que tu dois gérer dans ta tête et VITE pour avoir une réponse... Une BONNE réponse, pas une mauvaise réponse que la personne va noter et commencer à se poser des questions. C'est quelque

chose que les femmes atteintes doivent gérer tous les jours. Et dans ma culture, c'est encore plus fort parce que les gens sont plus... Ils sont moins diplomates et ils te demandent directement des questions plus, euh... plus puissantes : « Qu'est-ce qui se passe avec ton corps ou avec ton visage? Pourquoi ton corps a changé? » Ce sont des expériences difficiles qui font que j'aime mieux ne pas sortir pour ne pas trouver une personne qui va me demander pourquoi mon corps a changé comme ça (Clara, p. 41-42).

Risque de dévoilement involontaire

Afin de ne pas être stigmatisées à cause de leur disposition corporelle, plusieurs participantes disent éviter complètement la rencontre sociale, voire même reconsidérer leurs activités sociales pour réduire le risque de rencontrer des personnes qui peuvent noter leur transformation corporelle. Ainsi, le retrait du domaine social est à la fois un mécanisme de protection *et* un mécanisme de résistance. En effet, ce mécanisme protège les femmes des perturbations engendrées par la rencontre sociale et empêche la lecture sociale du corps lipodystrophié. Le retrait social traduit toutefois un urgent besoin de s'exiler de la société et de se retirer des interactions qui confirment à quel point le corps est visiblement différent. Comme le souligne le prochain passage, les femmes qui souffrent de lipodystrophie expriment un profond besoin de se cacher pour disparaître loin du regard et du jugement des autres.

Il y a des milieux que je fréquente et il y a des milieux que je ne fréquente plus. Pour éviter les discussions et pour éviter que ça tire en longueur et qu'on me pose beaucoup de questions. C'est ça. (...) Pour essayer de me couvrir un peu, de me cacher un peu. Que les gens ne me posent pas de questions. Certaines personnes me posent des questions, donc je les évite (Berenice, p. 12-13).

Nous avons déjà souligné que la visibilité du corps lipodystrophié comporte un risque significatif pour celles qui s'exposent au regard des autres et plus particulièrement, à la possibilité de se faire identifier comme une « femme vivant avec le VIH ». Bien que ce risque semble improbable dans un contexte où les changements corporels associés à la prise d'une thérapie antirétrovirale sont peu ou pas connus, les participantes soulignent

que le dévoilement par le corps est plausible et bien réel dans certaines situations. Deux participantes soulignent à cet égard :

Il y a quelques personnes qui sont dans la rue et qui me voient souvent... Des fois, ils me le demandaient, « Est-ce que tu es malade? Est-ce que tu as le VIH? Tu n'es pas grosse ». Même une fois il y a un policier qui m'a dit « Je suis sûr que tu as le SIDA » (Véronique, p. 6).

Il y a beaucoup de gens maintenant qui vont me dire : « Ah! ton ventre n'est pas normal! Tu dois avoir le SIDA » (Jacqueline, p. 12).

Bien que le dévoilement par le corps soit improbable (sauf si, bien sûr, les autres sont en mesure de reconnaître les signes de la lipodystrophie), les participantes considèrent que les changements corporels représentent un danger au plan social. Le propos de cette participante traduit bien cette réflexion.

Maintenant, tout le monde saura que nous sommes malades à cause des déformations. Parce que ces choses-là sont dans les journaux, les gens vont lire ça et ça va commencer à attirer l'attention des gens. Ceux qui vont lire le journal seront capables de dire, « Ah! cette personne a tels symptômes, on voit le ventre qui grossit, les seins qui grossissent, elle doit être malade. » Ce n'est pas bon parce que toi, tu ne veux pas que tout le monde soit au courant de ça. Parce qu'il y a des gens qui ne veulent pas ça et qui ne supportent pas ça. Chez nous, quand tout le monde est au courant, il commence à te rejeter et à te fuir. Ils pensent que tu vas mourir demain... (silence) Pour éviter que tout le monde te fuie, il est préférable de rester avec ta maladie et ne pas le dire aux gens. Mais quand ça commence à attirer l'attention des gens, ce n'est pas bon (silence) (Berenice, p. 30-31).

La majorité des femmes que nous avons rencontrées souhaitent passer sous silence toute information qui permettrait le dévoilement du VIH par le corps. Pour cette participante, il est important de ne pas éduquer le citoyen moyen sur la lipodystrophie et ses manifestations. Advenant que cette condition soit reconnue facilement en société, la stigmatisation à laquelle feraient face les femmes qui souffrent de lipodystrophie serait intolérable.

Il ne faut pas éduquer trop les gens... Pas trop, parce qu'après ça, ils vont nous stigmatiser et euh... ils vont nous reconnaître tout de suite (Jacqueline, p. 63).

Cette recherche nous a permis de constater que le stigmate lié au VIH augmente en puissance pour toute personne qui devient visiblement séropositive. Dans un tel contexte, le dévoilement par le corps équivaldrait à une mort sociale immédiate. Cette forme de dévoilement encouragerait également les gestes et les paroles qui témoignent de la désapprobation, du rejet, de la discrimination des personnes séropositives. Une participante souligne ceci à propos de ce type de dévoilement :

I think that if I was to get Kaposi Sarcoma on the face or somewhere that was very visible or to develop some other sign that would give it away that I was HIV positive ... I would probably disappear from the public view euh ... Because people are cruel (Karen, p. 10).

Stigmate lié au VIH

Lorsque les participantes décrivent leur trajectoire sociale en tant que femmes séropositives, elles font référence au stigmate qui persiste dans le système macro/social québécois. Ce type de stigmate repose sur la construction socioculturelle du VIH/SIDA comme une forme de déviance et comme un trait commun aux personnes socialement inférieures qui constituent une menace pour le corps social.

Stigmatisation

Comme le souligne une des participantes, l'infection par le VIH n'est pas une maladie comme les autres. En effet, l'infection par le VIH comporte une dimension morale qui porte atteinte à la dignité humaine et entache le statut social.

Oui, j'ai une certaine crainte... Il faut dire que le VIH n'est pas une maladie comme les autres. Ça te fait perdre un peu de dignité. On n'aimerait pas être affiché comme ça quoi (Constance, p. 8).

Le stigmate lié au VIH fait donc partie de la trajectoire sociale des participantes qui constatent à quel point la désapprobation et le rejet des personnes séropositives persistent dans la société actuelle. Les participantes soulignent que cette forme de

stigmatisation débute par la juxtaposition de différentes formes de déviance à la transmission du VIH, l'étiquetage et le regroupement des personnes séropositives selon une série d'attributs négatifs et finalement, l'exclusion totale de ces personnes par la désapprobation, le rejet, et la discrimination. Le passage suivant expose cette réalité de manière éloquente.

You know, this disease it's... It's a disease of moral STIGMA. There is so much moral stigma attached to it : "AH YOU DIRTY FUCKING DRUG USER" or you know "YOU'RE JUST GAY, DIRTY PEOPLE" you know... You get classified as a certain type of bad risk taking, drug using, bad sexual practices, immoral sexual practices you know? You got this disease because of your behaviour okay? I mean there are some people out there who got it through blood transfusions, but they are few and far between compare to the amount of people that got this disease from intravenous drug use or homosexual anal sex okay... That's putting it right on the line where it's, you know, that's how most of the cases are transmitted. From one human being to another you know... So there's this moral stigma and like I say, the percentage of the population that is still ignorant because they don't know any better, because they just don't want to know any better, they just want to walk around and pretend you're not there you know. I mean eventually maybe 20-30 years from now that generation will be gone and then, if there's any of us sick people left with HIV and AIDS in this generation, maybe the younger generation will have a little more compassion. Hey I don't know ... I don't know but (...) I wouldn't. I wouldn't be proud. I'm not proud I have this disease. I got this disease because of bad behavior. My addiction. Of course you know, it's bad behavior (Karen, p. 16-17).

Ainsi, les participantes soulignent que la désapprobation sociale fait place à la déshumanisation des personnes séropositives au sein de la collectivité. Cette déshumanisation est, selon elles, nécessaire pour permettre le déploiement de pratiques comme la discrimination et l'exclusion sociale qui ne peuvent subsister si la personne séropositive est considérée à part entière - son existence doit donc être réduite à son statut sérologique. Afin d'illustrer ce phénomène, une participante fait référence au traitement ségréatif des personnes lépreuses qui, au temps du Moyen Âge, étaient physiquement exclues de la société et profondément stigmatisées à cause de la construction socioculturelle de leur maladie.

J'associe même le HIV à la lèpre, et je me dis bon... Quand est-ce qu'ils vont bâtir une île, puis qu'ils vont envoyer toutes les personnes atteintes du HIV dessus comme ils ont fait avec la lèpre... Puis, nous oublier là ? (silence) (Jacqueline, p. 39).

Ce passage est très important, puisqu'il ajoute les notions de contagiosité et de dangerosité à la trajectoire sociale des femmes vivant avec le VIH/SIDA.

Exclusion sociale

L'exclusion sociale des personnes séropositives relève, en partie, du fait que les personnes séropositives sont identifiées comme une source de contamination (physique et morale) et un danger pour le citoyen moyen. Comme le soulignent les participantes, la stigmatisation est rendue possible que lorsque le stigmatisé est représenté *et* reconnu comme un étranger, un déviant, un danger - tout ce que le citoyen normal n'est pas. Cette dimension du stigmaté est contestée par une participante qui se détache complètement des stéréotypes qui sont associés au VIH/SIDA.

Nous sommes NORMAUX, mais les gens ne nous voient pas comme étant normal. Pourtant, le virus n'est pas la salive... C'est vrai qu'il y a des personnes atteintes qui ne prennent pas leurs responsabilités, qui ne font pas attention, mais ce n'est pas une raison du tout. Je peux comprendre que les autres ont peur parce que moi-même, je me l'ai contractée involontairement et je connais de nombreuses personnes pour qui c'est la même chose. Quasiment tout le monde que je connais, c'est du monde proche d'eux. Moi, je ne serais pas capable de faire ça, même pas à mon pire ennemi (Mélanie, p. 13).

Dans un contexte où l'ignorance déforme les faits et amplifie le danger, la personne séropositive se retrouve captive d'une paranoïa collective qui engendre le rejet et la discrimination. À cet égard, une participante souligne ceci :

Mon concierge n'est pas au courant de mon statut. Il pose certaines questions pour savoir où je fais du bénévolat, mais... Il essaie de découvrir des affaires, mais j'aime mieux ne pas lui en parler, parce que je n'ai pas envie de perdre mon appartement, parce que les voisins vont « paranoïer »... Ils vont avoir peur que le virus passe à travers les murs. Ça arrive parfois que les personnes atteintes perdent leur logement (Jacqueline, p. 39).

Les participantes considèrent que le stigma lié au VIH persiste à cause de l'ignorance qui règne au sein de la société et de la paranoïa qui est socialement construite autour des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Well I know that in general euh... People are a little bit more open minded these days and they're slightly better educated, at least the younger people umm... There is still a lot of people who don't know anything about HIV and AIDS and they have chosen to stay ignorant because it hasn't touch their life or somebody they know YET. So they haven't had to deal with it and of course, most people don't want to deal with unpleasant things unless they have to and I think it's pretty much how it goes so... (Karen, p. 12).

Dans le cadre de cette recherche, une telle ignorance est perçue comme un phénomène collectif et individuel qui reflète non pas l'état des connaissances sur le VIH/SIDA, mais bien la position adoptée face au VIH/SIDA - une position indifférente et présomptueuse face à une maladie qui, elle, ne discrimine pas. Le prochain extrait est évocateur à cet égard.

Ce sont plus les jugements qui tuent. C'est ça qui fait mal quand tu apprends que tu es malade. Comment je vais dire ça à mon copain ? Ça ne me tente pas vraiment de m'associer à des gens qui ont le VIH... Souvent, ce sont des toxicomanes. Je ne veux pas juger non plus, mais je veux dire, aller dans un bar rencontrer un gars... Qu'est-ce que je fais? Je lui dis le premier soir au cas où il y aurait un accident?... Tu sais, certaines personnes disent : « Je ne veux pas boire dans le même verre que toi »... C'est ça qui fait mal, je trouve. Pour une maladie qui est connue, il y a encore peu d'informations. C'est encore tabou en 2008 et je ne comprends pas (Mélanie, p. 12).

Dans un tel contexte social, les participantes disent avoir constamment peur du rejet. En effet, le rejet est une éventualité du dévoilement (volontaire et involontaire) et c'est pourquoi il trouble les relations interpersonnelles existantes ainsi que les relations futures. Le passage suivant témoigne de ce constat rapporté à la chercheuse par les participantes.

On n'évolue pas... En tout cas, moi je n'ai pas l'impression que les gens évoluent par rapport au VIH. Ça dépend... Il y en a que oui... Qui vont nous accepter, mais ce n'est pas à 100 %... Ils vont toujours faire la petite coche : « Elle a le SIDA », alors... Mais, c'est difficile de trouver des vrais amis. (...) Probablement que les personnes qui sont avec nous se disent : « Si je me tiens avec

elle, les gens vont penser que J'AI le VIH aussi. (...) Ils ont peur d'être mal vus, d'être mal perçus, puis... De passer pour qu'est-ce qu'ils ne sont pas, eux autres (Jacqueline, p. 40).

Comme le souligne une des participantes, le stigmatisme lié au VIH influence profondément la manière dont la rencontre interpersonnelle est négociée. Dans certains cas, les femmes qui vivent avec le VIH/SIDA préfèrent cesser tout contact avec certaines personnes plutôt que de vivre le rejet comme en fait foi le passage qui suit.

Tu sais rencontrer quelqu'un... En tant que personne atteinte, je ne voulais pas que ce soit un homme atteint, parce que dans ma tête, les hommes atteints sont tous des toxicomanes. C'était ça dans ma tête... Mais mon chum n'a pas de problème comme ça donc, c'est presque un miracle pour moi. Mais je me dis, rencontrer quelqu'un, le dévoilement c'est important et j'ai commencé là-dedans l'année passée et ça fait un an puis... J'ai trouvé ça difficile. Il y a certaines personnes que j'aimais mieux couper la relation que de leur dire, que d'affronter ça, parce que je savais que ça n'allait pas passer (Linda, p. 11).

Incorporation du stigmatisme

Nous sommes d'avis que les expériences de stigmatisation et d'exclusion sociale produisent un sentiment d'infériorité chez les participantes qui remettent en question leur propre humanité et leur statut en tant que personnes à part entière. On retrouve, chez une des participantes, un questionnement profond quant à la dévalorisation causée par le stigmatisme et celle qui est ressentie lorsque ce dernier infiltre la perception de soi.

Les difficultés c'est de voir tout le monde dire au début (en référence au diagnostic) : « Ça ne me dérange pas », mais c'est la première réaction qu'on a... Sûrement plus tard, parce que j'étais jeune quand j'ai eu le diagnostic... Je me suis demandé : « Qui va vouloir de moi? Qui? » C'est encore une maladie qui... qui est jugée parce qu'elle est ignorée tu sais (Mélanie, p. 11).

Selon les participantes, l'incorporation du stigmatisme entraîne une prise de conscience par rapport à sa propre valeur comme personne et comme femme. Comme le souligne la prochaine participante, cette prise de conscience est souvent accompagnée par une dévalorisation profonde de soi-même et une forte impression de ne plus pouvoir exister socialement comme personne à part entière.

I've been through discussion groups and small seminars on the subject of disclosure. In the past, I ever only used disclosure to frighten someone away... (silence) ... When I first joined CA, cocaine anonymous, I didn't want anybody to approach me because when I first started going, I wasn't successful and this is years ago. I didn't want to be approached. I wanted to go in there, listen and leave. I didn't want to talk to anybody and I felt like I didn't belong and I used my HIV status as a way to scare people away like "If you get to close to me I'll tell you I'm HIV positive and then you'll run away". *That was my feeling, that people wouldn't want to know me if I'm HIV positive, especially guys* (Karen, p. 10-11 [*emphase personnelle*]).

De façon générale, les participantes considèrent que la stigmatisation est une réalité qu'on ne peut nier, un processus discriminatoire qui fait partie de la trajectoire sociale, mais qui doit être questionnée et combattue avec ardeur. Comme le souligne une participante, la lutte contre le stigma est une démarche de longue haleine au cours de laquelle les femmes séropositives doivent s'unir et parler à haute voix pour critiquer les expériences qu'elles vivent au quotidien.

Donc, c'est une façon de manifester contre la discrimination et de la stigmatisation vis-à-vis le VIH... J'ai été trop affectée par cette maladie, ce qui fait que j'ai réagi. Ça m'a donné le courage de parler à haute voix. De crier pour que l'on s'occupe des personnes vivant avec le VIH et que l'on cesse de discriminer... Jusqu'à ce que j'en fasse mon objectif. (...) Arrivée au Canada, j'ai continué à avoir des problèmes. Il y a des gens avec qui... Qui me connaissait dans mon pays et même lorsque je suis arrivée ici, ils ont commencé à me pointer du doigt et ils ont commencé à parler. Dans des ateliers auxquels je participe avec mes collègues... J'entends des témoignages et je réalise que c'est vraiment quelque chose qui saute aux yeux, c'est une réalité (Beata, p. 17-18).

Alors que le VIH/SIDA est une condition des plus « stigmatisantes », les participantes réclament le droit de vivre « normalement » (comme le font les « personnes normales ») et de ne pas être réduites à leur statut sérologique. L'extrait suivant rend bien le sentiment que partagent ces dernières relativement à la stigmatisation et à la discrimination des femmes vivant avec le VIH/SIDA.

Pride yes. I'm a daughter. I'm a mother. I'm a sister. I'm an auntie and... You know, I think it would be nice if all those people felt that

they could introduce me to their friends without embarrassment or without prejudice or without judgments you know... Other than whatever NORMAL judgments people place on people you know (Karen, p. 20).

4.4.3 Camouflage

Cette recherche nous a permis de constater qu'à l'intérieur du domaine social, le corps agit à titre de point de repère pour définir une personne. Dans un tel scénario, toute différence indésirable se transforme en stigma et entraîne un questionnement persistant quant à la nature de cette différence. Lorsqu'elles décrivent leur trajectoire sociale, les participantes distinguent deux types de stigmaté, soit le stigmaté lié au corps et le stigmaté lié au VIH. Afin de se rendre invisibles (ou visiblement normales) et d'éviter la stigmatisation, les participantes ont recours au camouflage - le camouflage de leur corps et de leur statut sérologique. En ce sens, le camouflage est une stratégie de défense qui se déploie au quotidien pour masquer la différence et tenter de passer inaperçu en société.

Camouflage du corps

Nous avons déjà souligné que le stigmaté lié au corps fait surtout référence à la rencontre sociale, soit aux interactions qui prennent place à l'intérieur du système microsocial. À la lumière des propos recueillis dans le cadre de cette étude, on note que le camouflage du corps est la principale stratégie pour répondre à ce stigmaté. Le passage suivant traduit bien les objectifs de cette stratégie, soit de cacher la différence indésirable et de modifier le statut social de la personne qui est définie par cette différence.

Je voudrais avoir un corps normal, avec lequel je serai bien avec moi-même. Un corps que je serais capable de regarder dans le miroir et qui me permettrait d'acheter un pantalon, une jupe, une blouse qui me fait bien. Maintenant, je dois acheter des vêtements plus grands et plus énormes juste pour cacher mes bras, mes jambes et... Ça fait des années que je ne porte plus de jupes, parce que je ne suis pas capable de porter une jupe à cause que mes jambes ne sont pas juste très minces, il y a aussi plein de veines qui sortent et bon... C'est vraiment difficile, c'est vraiment difficile. Je ne suis pas capable... J'aimerais aller à la piscine

quand il fait vraiment chaud l'été, mais je ne suis pas capable d'aller à la piscine. Je ne suis pas capable d'aller au lac ou à la plage parce que je pense que lorsque je vais me déshabiller, tout le monde va me regarder, tout le monde va dire, « Oh! mon dieu, cette femme est très laide ou est très grosse ou très bizarre » (Clara, p. 26-27).

Opérationnalisation du camouflage

De façon générale, le camouflage s'opère à l'aide de vêtements surdimensionnés qui sont disposés et parfois superposés de façon à cacher certaines parties du corps. Pour la majorité des participantes qui souffrent de lipoatrophie et plus particulièrement, d'un amincissement progressif des extrémités et d'une protubérance du réseau veineux, les vêtements sont sélectionnés pour couvrir les bras et les jambes. Une participante ajoute à cet égard :

Ça commençait à me poser des problèmes, parce que mon visage, mes jambes et mes bras sont devenus très minces et moi, j'étais quelqu'un qui portait des « shorts » tout le temps et je trouvais ça difficile. Moi j'adore nager, mais le maillot de bain et tout ça... Je me trouvais d'une laideur monstrueuse et ça m'a vraiment perturbée. (...) Je ne mettais plus de vêtements sans manches, vraiment... J'essayais de voir comment je pouvais m'habiller. (...) Il y a des veines apparentes, donc... L'été, moi qui portais beaucoup de mini-jupes et des « shorts », je ne porte plus rien qui soit au-dessus du genou. C'est genou ou plus bas, parce que je trouve que c'est vilain. C'est vraiment vilain (Christine, p 10-12).

Comme le souligne la prochaine participante, le camouflage doit être maintenu tous les jours et ce malgré les changements de saison.

En fait, ça continue à m'affecter parce que... Par exemple, comme aujourd'hui, l'été... J'ai honte de mettre des vêtements qui n'habillent pas bien les jambes... Qui laissent les jambes visibles. Ça, c'est un complexe. Il fait chaud, mais tu ne peux pas mettre ce que tu veux. Ça t'affecte... Ça ne disparaît pas. C'est quelque chose qu'on doit vivre avec. C'est un fardeau. On ne peut s'en débarrasser (Beata, p. 13-14).

Au moment des entrevues, certaines participantes soulignent que le climat hivernal du Québec facilite le camouflage du corps, tandis que la saison estivale complique cette manœuvre. Ainsi, les changements brusques du climat québécois sont définis comme une

source de difficultés pour les participantes qui, après s'être camouflées pendant plusieurs mois, se sentent soudainement plus visibles avec l'arrivée du temps chaud.

C'est toujours au moment de l'été, c'est là que c'est difficile, parce qu'on réalise comment on est. L'hiver, on cache tout ça. L'hiver me va bien, je fais maintenant une taille de pantalon du 4 ou du 5, des fois du 6 tandis que je faisais du 9-10 avant. Donc je peux m'acheter des trucs jeunes et finalement, ça peut aller. L'hiver, ça va très bien, mais c'est l'été quand on doit se mettre en maillot de bain ou les jambes nues (Christine, p. 12).

Je dois cacher mes bras tout le temps, mais je ne peux pas. Je déteste l'été et ça, c'est vrai. Je déteste l'été parce que je dois cacher mon corps. L'hiver, c'est plus facile de cacher mon corps parce qu'il fait froid et qu'on doit porter un manteau. Je peux aussi porter des choses très longues pour cacher un petit peu la malformation partout sur mon corps (Clara, p. 5).

Selon les participantes qui souffrent de lipoatrophie faciale, le camouflage du visage est difficile (voir impossible) à accomplir. Le prochain explicite bien cette réalité.

Mais dans le visage, c'est vraiment difficile parce que je ne peux pas cacher mon visage (Clara, p. 5).

Cette recherche nous a permis de constater que le camouflage est une manœuvre difficile, puisque les manifestations corporelles de la lipodystrophie et plus particulièrement, la façon dont celles-ci se manifestent en même temps sur le corps, compliquent l'achat de vêtements. En effet, les manifestations de la lipodystrophie produisent un corps qui est disproportionné et qui ne répond plus à la forme des vêtements disponibles en magasin pour la femme moyenne. Le problème est si important, qu'une de nos participantes propose l'idée de développer une ligne de vêtements spécialement conçue pour les femmes qui vivent la lipodystrophie.

C'est assez difficile de s'habiller. J'ai proposé à une copine de faire quelque chose pour essayer de faire quelque chose, comme un « designer » spécial de mode pour les personnes atteintes du VIH, parce que sinon... Je dois m'habiller dans une boutique de maternité. (...) Parce que si tu portes des vêtements trop serrés, trop découpés, bien tout paraît. Ça paraît que tu n'as plus de fesses, ça paraît que tu as un gros ventre (Jacqueline, p. 21-22).

Pour celles qui présentent des changements corporels, comme une perte de la masse graisseuse dans la région glutéale, une lipoaccumulation intra-abdominale et/ou une gynécomastie, les vêtements intensifient la visibilité du corps. Comme en témoignent deux participantes, les vêtements peuvent faciliter le camouflage de certains changements, mais peuvent aussi rendre les autres changements encore plus visibles.

Oui, les vêtements servent à camoufler. Sauf que le ventre, je ne peux pas le camoufler. Malgré les vêtements que je porte. Comme maintenant, je peux porter les grands habits pour camoufler ça. Mais avec les vêtements d'ici, tout le monde peut voir que j'ai un gros ventre et de gros seins. Ici, ça peut camoufler (montrant les bras), mais pas le ventre et les seins. Je ne peux camoufler ça, puisque ça évolue (Berenice, p. 13).

Tu viens pour mettre des pantalons et c'est comme plus évident. En tout cas au niveau des cuisses... C'est affreux de même encore, j'ai beaucoup de problèmes à m'habiller parce que... Je vois où j'ai perdu et c'est laid. Ça ne fait pas beau. Tu essaies de camoufler mais c'est... c'est difficile (Jacqueline, p. 12).

À la lumière des données recueillies, on note que le camouflage masque difficilement la différence physique et ne permet pas de passer inaperçu en société. Selon nos participantes, le camouflage est le SEUL moyen disponible pour tenter de modifier la lecture sociale du corps et de maintenir un sentiment de dignité. Il semble que la *lipodystrophie* (combinaison de la lipoatrophie et de la lipoaccumulation) se camoufle difficilement, puisque ses manifestations défigurent le corps et font en sorte que les vêtements ne parviennent pas à masquer le stigmate qui s'en dégage. Une participante souligne que la *lipodystrophie* réduit les possibilités de rendre le corps invisible (ou visiblement normal). Cette difficulté est, selon elle, unique à cette condition qui combine à la fois des manifestations de la lipoatrophie et des manifestations de la lipoaccumulation. Elle ne se retrouve donc pas chez celles qui souffrent uniquement de *lipoatrophie*, comme en témoigne le passage suivant.

J'ai aussi beaucoup d'amis qui font de la lipodystrophie et si j'ai à choisir, je préfère faire de lipoATROPHIE que de la lipodystrophie, parce que j'ai des amis qui sont vraiment... Leur corps est

vraiment déformé et bon ça ... Ça ne se cache pas, même l'hiver
(Christine, p. 13).

Camouflage du statut sérologique

Tel que souligné précédemment, le stigmatisme lié au VIH repose sur une démarche discriminatoire qui permet d'exclure la personne déviante du groupe dominant, d'établir un lien entre la personne déviante et une série d'attributs négatifs, et de déployer des actions qui témoignent de la désapprobation, du rejet, de la discrimination des personnes jugées socialement inférieures. Le camouflage du statut sérologique est une réponse à ce type de stigmatisme qui fait surtout référence à la construction socioculturelle du VIH/SIDA et à la position des personnes séropositives dans la société actuelle. Il s'agit toutefois d'une manœuvre qui n'est pas nécessaire dans un contexte où le dévoilement est possible et sans préjudice. Nous sommes donc d'avis que le camouflage est maintenu en place par un contexte où le dévoilement ne peut prendre place et où les préjudices associés au VIH/SIDA sont bien réels. Au moment des entrevues, les participantes définissent cinq domaines sociaux où le camouflage est mis à l'évidence. Elles expliquent comment le camouflage est déployé sélectivement à l'intérieur du cercle d'amis et la façon dont cette stratégie est partagée entre pairs, maintenue dans l'unité familiale, abandonnée en présence des membres de la communauté des personnes vivant avec le VIH/SIDA, et fortement influencée par le contexte social.

Camouflage sélectif

Les participantes suggèrent que le camouflage est déployé sélectivement à l'intérieur du cercle d'amis. Comme en témoigne le prochain passage, la prise du traitement en présence d'un(e) ami(e) représente une source potentielle de dévoilement involontaire qui doit être planifiée avec soin. Face à une telle situation, la décision de se « cacher » reflète le désir de ne pas révéler son statut sérologique à une autre personne.

Il y a des personnes que j'aimais mieux couper la relation que de le dire, que d'affronter ça, parce que je savais que ça n'allait pas

passer. Donc c'est ça... Et toute la question de « pilules », un moment donné aussi... Tu sais, c'est ça quand on se cache... Moi je n'avais jamais vécu ça... Et j'avais compris que je ne le vivais pas parce que je suis dans le milieu du SIDA tout le temps. Mais un moment donné, j'ai été chez un ami écouter un film et c'était l'heure de prendre mes pilules et LÀ... J'ai réalisé que je devais me cacher parce qu'il n'était pas au courant... Tu sais, je ne peux pas lui faire croire que ce sont des vitamines, à la quantité que je prends, il va dire, « Tu en prends des vitamines, toi ! » Là, j'ai compris. Depuis des années, j'entendais les gens dire qu'ils se cachaient et je me disais, « Bien voyons, tu te caches! » Je jugeais ça. LÀ, je l'ai compris (Linda, p. 11-12).

Le pouvoir symbolique des antirétroviraux est si considérable que certaines participantes disent craindre le dévoilement involontaire par la simple présence des médicaments chez elles. À ce sujet, une participante souligne :

I do remember umm... Always feeling the need to hide the medications when people came into my house. Because I didn't just want anybody to know that I was taking antiretroviral drugs. And I figured that they might know if they saw the bottles (silence) (Karen, p. 3).

À la lumière des propos recueillis dans le cadre de cette recherche, on note que le dévoilement du statut sérologique est si difficile qu'il peut sembler plus facile de mettre un terme à des relations amicales ou de se cacher, plutôt que de courir le risque de subir des préjudices. On remarque que certaines participantes vivent en retrait de la société pour éviter des situations semblables. Le fait de ne pas pouvoir dévoiler leur statut sérologique automatique ou de ne pas se sentir libre de le faire explique pourquoi certaines participantes préfèrent se lier d'amitié entre elles.

Camouflage partagé

Cette recherche nous a permis de constater que le camouflage est d'une part, une stratégie individuelle, et d'autre part, une démarche collective chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Comme en témoigne le prochain passage, les femmes qui vivent avec le VIH/SIDA se protègent entre elles et maintiennent l'anonymat de chacune en guise de

solidarité. Lorsque ces femmes se rencontrent dans la communauté, elles ne divulguent pas leur statut sérologique.

Est-ce qu'il y a des gens dans votre entourage qui sont au courant de votre statut sérologique? (chercheure)

Juste les femmes que je rencontre à la clinique de VIH, mais les autres, non. (...) Entre nous, on partage et on rigole. On s'entraide aussi... Parce que c'est commun à tout le monde de ne pas vouloir s'afficher. Donc, s'il y a une copine qui a un problème et qui me dit, « Ça ne va pas, est-ce que tu peux m'accompagner à l'hôpital? » Parce que... C'est un secret entre nous, donc elle ne le dirait pas à une autre amie comme ça. Donc... Ça nous aide et ça nous fait du bien (Constance, p. 17).

À la lumière des propos que nous avons recueillis, il semble que le camouflage du statut sérologique est un état permanent chez un grand nombre de femmes vivant avec le VIH/SIDA - une situation qui affecte tout particulièrement celles qui ont des enfants. Au moment des entrevues, ces dernières expliquent que le camouflage est un état partagé entre pairs de façon à permettre un réseau de soutien composé de femmes dans la même situation. Ce réseau permet, entre autres, de protéger l'anonymat des femmes séropositives et de prévenir les répercussions potentielles sur les membres de l'unité familiale qui, par association, sont aussi stigmatisés. Le prochain extrait supporte ce constat.

Je parle seulement aux femmes qui ont le même problème et qui fréquentent l'hôpital. Parce que dans la ville, les gens ne veulent pas se faire voir. Moi, si je sais que tu es malade et que je te vois sur la rue, je ne vais pas te parler de ça, parce que moi, je ne veux pas que mes enfants soient au courant de ça. Donc, on parle de ces choses lorsqu'on est à l'hôpital ou dans un milieu particulier comme les organismes, mais pas devant les enfants. À la maison, non, on ne parle pas de choses comme ça (Berenice, p. 7).

Camouflage en famille

Selon les participantes rencontrées, le camouflage du statut sérologique est maintenu dans l'unité familiale lorsque le VIH/SIDA est tabou ou tout simplement, un sujet à éviter le plus que possible. Comme en témoigne le prochain passage, le camouflage du

statut sérologique est une démarche intentionnelle qui vise à faire du VIH un secret - un secret qui prévient le rejet, la stigmatisation, la peine, et les inquiétudes qui accompagnent le dévoilement.

Moi, quand j'accepte une chose, c'est accepté donc, je ne m'y attarde pas et puis le problème, c'est que je ne l'ai pas encore dit à mes enfants, mais pourquoi leur dire? Je ne me sens pas malade... Le jour où je vais être malade et hospitalisée, peut-être que je vais leur dire... Leur révéler maintenant que je suis séropositive, peut-être que ça pourrait les décourager. Donc je les épargne de cette peine. Tant que je me porte bien, que je n'ai pas un problème de santé comme tel, je ne trouve pas opportun de le dire (Constance, p. 16-17).

Au moment des entrevues, quelques participantes soulignent que le camouflage est parfois maintenu *par* les membres de l'unité familiale qui sont au courant du statut sérologique mais qui décide d'en faire un secret. Citons ici deux témoignages de participantes, à cet égard.

Non, ce n'est pas un sujet de discussion. Parce que mes filles ne veulent même pas entendre parler de ma maladie. Ce n'est pas un sujet qu'on aborde, euh... C'est comme tabou pour elles (Jacqueline, p. 33).

Et je reviens à... Si mes parents ne parlent pas de ma condition à leurs amis, si j'avais eu le cancer, peut-être qu'ils en parleraient. C'est correct aussi. C'est ça... De toute façon, la maladie, c'est quelque chose de tabou, mais le VIH encore plus (Christine, p. 37).

Abandon du camouflage

De façon générale, la « communauté » des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVIH) est décrite comme un espace sécuritaire où le camouflage peut être abandonné. En présence des membres de cette communauté, les participantes retrouvent une liberté qui n'est pas possible dans une société où les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont stigmatisées. Cet extrait d'entrevue confirme ce constat.

Lorsque nous sommes tous ensemble, on se laisse aller. C'est comme si on est tous pareils... Donc, on a plus à se retenir (Jacqueline, p. 36).

Au moment des entrevues, quelques participantes remettent en question la sécurité de ce milieu et expriment leurs doutes quant à la possibilité de s'afficher ouvertement dans la communauté des personnes vivant avec le VIH/SIDA sans courir le risque de s'exposer au reste de la société. Comme le souligne une informatrice, la participation à des activités qui se déroulent dans les organismes communautaires est une forme de dévoilement. Ceci étant dit, ce dévoilement n'est pas toujours souhaitable pour les femmes qui ne veulent pas se faire identifier comme « séropositive » dans les milieux communautaires ou ailleurs. Le prochain passage explique bien cette réalité.

Je sais qu'il y a des conférences offertes... Mais je n'aime pas participer à ces conférences, parce que je n'aime pas m'afficher dans les communautés de personnes atteintes. Je ne trouve pas... Pour moi, ce n'est pas agréable. Je dois continuer à vivre ma vie... Et ne pas être très impliquée parce que ça peut aussi causer... Psychologiquement, moi je trouve que ce n'est pas tellement nécessaire. Il faut avoir des informations, mais je préfère quand c'est comme ça, à deux, que dans une grande salle où il y a toutes les personnes malades qui sont venues assister parce que les gens parlent aussi... Oui, les gens parlent. Ils disent « Ah! je ne savais pas que celle-ci était malade », surtout dans la communauté africaine. Ça parle beaucoup (Constance, p. 7).

Intensification du camouflage

Les propos recueillis nous ont permis de constater que l'intensité du camouflage est influencée par le contexte social dans lequel se trouve la personne. Ce constat nous permet de faire le lien entre le camouflage du statut sérologique et les récents efforts pour criminaliser les personnes séropositives au Québec. Au moment des entrevues, une participante souligne à quel point ce nouveau contexte social intensifie le camouflage et réduit forcément les opportunités de dévoilement dans différentes sphères de la vie quotidienne.

Surtout si on regarde ce qui se passe maintenant au point de vue juridique. Ce n'est pas rassurant... On va être encore de plus en plus porté à se cacher et à se camoufler, puis (soupir)... non mais c'est ça, si les gens commencent à nous criminalise ... Moi, je n'ai pas envie de terminer mes jours en prison pour quoi que ce soit... Pourtant, j'ai toujours porté le condom, mais je me dis... Il

s'agit que quelqu'un soit cinglé... Puis si on commence à changer les lois, on n'a pas fini là (Jacqueline, p. 38-39).

Dans un contexte social où les personnes séropositives sont criminalisées et où le dévoilement entraîne des préjudices insupportables, les femmes vivant avec le VIH/SIDA doivent constamment évacuer le doute afin de survivre dans le domaine social. À cet égard, une participante souligne ceci :

Surtout au point de vue juridique si les lois passent... Tout le monde va vouloir se cacher dans le placard et plus personne ne va oser dire qu'elle a le VIH. Les gens ne voudront plus jamais se dévoiler parce qu'ils vont avoir peur des accusations criminelles (Jacqueline, p. 64).

Selon cette participante, il est évident que la présence des personnes séropositives dans la société dérange et menace les autres citoyens qui stigmatisent, discriminent, criminalisent, et pénalisent. À plusieurs reprises, les participantes expliquent que le fait de camoufler leur corps et leur statut sérologique est nécessaire pour se rendre invisible (ou visiblement normal) et passer inaperçu en société. Le passage suivant illustre bien la situation des femmes vivant avec le VIH/SIDA qui doivent constamment mentir pour survivre dans un contexte social où le dévoilement ne peut prendre place.

C'est ça. Bon... Par rapport à la rencontre de l'autre. Moi, c'est toujours la question : « Qu'est-ce que je vais dire? » et c'est toujours la question de n'importe qui. Lorsqu'on me demande : « Qu'est-ce que vous faites? »... Je ne peux pas dire la vérité parce que les gens se posent des questions. Je n'ai pas envie de dire ça, donc je mens. Je raconte des tas de choses, des choses que je faisais avant... Mais, je n'ai pas envie des fois. Je n'ai pas envie de raconter des histoires sur qui je suis et sur ce que je fais, mais c'est comme ça (Christine, p. 38-39).

4.5 Résumé des résultats et modélisation des catégories

Tel que décrit auparavant, le complexe médico-pharmaceutique fait référence à la complémentarité des dispositifs médical et pharmaceutique dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Cette recherche nous a permis de constater que le complexe médico-pharmaceutique exerce un pouvoir considérable sur les attitudes, les

comportements, mais aussi sur le corps des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Dans le cadre de cette étude, les participantes soulignent à quel point le complexe médico-pharmaceutique est omniprésent dans leurs vies et plus particulièrement, dans leurs expériences avec la maladie, le traitement et les changements corporels. Au moment des entrevues, elles décrivent leurs expériences en fonction des relations de pouvoir qui modulent la rencontre médicale et influencent les décisions entourant la thérapie antirétrovirale. À cet égard, elles considèrent que le médecin, à titre d'expert, exerce un contrôle décisif sur la reconnaissance de la lipodystrophie au plan clinique. Cependant, nos données suggèrent que la reconnaissance de cette condition par les médecins de nos participantes se fait rare. En fait, ces données suggèrent que les médecins contestent la présence de la lipodystrophie et se désengagent face aux effets débilissants de celle-ci.

Dans le cadre de cette recherche, les participantes partagent également leurs expériences avec le dispositif pharmaceutique et formulent une critique sévère de la relation entre ce dispositif, qui répond à une logique foncièrement commerciale et économique, et le dispositif médical, censé prendre en charge les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

La deuxième catégorie construite à partir des données empiriques de la recherche renvoie aux expériences de nos participantes avec la thérapie antirétrovirale. Ainsi, chaque participante raconte les événements ayant mené à l'introduction de la thérapie antirétrovirale dans leur vie et expose la période de transition qui accompagne ce traitement. Que ce soit à titre de traitement salvateur ou de traitement précoce, la thérapie antirétrovirale est décrite comme un traitement obligé face à la menace constante du virus. Privilège ou droit? L'introduction à la thérapie antirétrovirale soulève des enjeux importants quant à l'accessibilité de ce traitement pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Cette catégorie trace également les expériences différentes, mais étrangement semblables, des femmes qui décrivent leur parcours avec la thérapie antirétrovirale - un parcours en dents

de scie, marqué par de nombreux effets secondaires, des modifications de traitement, des arrêts de traitement et des complications.

Nous sommes d'avis que le cheminement de nos participantes influence profondément leur représentation du régime antirétroviral comme étant à la fois un remède et un poison – une substance qui a la capacité d'être bénéfique et dommageable simultanément. Nos résultats démontrent que le rapport corps-technologie engendre des émotions particulièrement difficiles chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA qui décrivent le traitement à la fois comme un remède et un poison; une substance qui combat le virus avec une telle puissance que le corps entier s'en trouve affecté. Ces tensions expliquent pourquoi la plupart des participantes disent devoir mettre les effets indésirables du traitement et les changements corporels « en perspective », ce qui équivaut à les soupeser dans un rapport de vie et de mort les effets néfastes de la trithérapie. Lorsque les participantes parlent du traitement, le désir de vivre et le refus de mourir refont surface pour contrebalancer les effets néfastes de la thérapie antirétrovirale. À la lumière de ces données, nous sommes d'avis que la thérapie antirétrovirale, présentée actuellement comme un remède « miracle », provoque des effets secondaires si dévastateurs que cet adjectif (miracle) constitue en fait un euphémisme.

Cependant, les retombées positives, donc thérapeutiques, de la thérapie antirétrovirale (et plus particulièrement sa capacité d'augmenter le taux de CD4+ et de supprimer la charge virale) refont toujours surface dans le discours des participantes pour contrebalancer sa toxicité intrinsèque et rendre la critique difficile, voire impossible.

Des quatre catégories identifiées lors de notre analyse, les transformations corporelles constituent la catégorie centrale (*core category*) du phénomène à l'étude, le lieu d'un processus fondamental auquel se greffent les autres catégories qui marquent le récit des participantes. Cette catégorie explore le processus au cours duquel le corps se transforme sous l'effet de la thérapie antirétrovirale. En effet, ce processus signale le

passage vers un nouveau corps; un corps qui se manifeste progressivement par l'ajout et/ou l'expansion de changements corporels. À la lumière des témoignages recueillis dans le cadre de cette recherche, il est évident que la lecture du corps en transformation parcourt, elle aussi, des étapes progressives. Cette recherche nous a permis de constater que le processus de transformations corporelles repose sur un ensemble de phénomènes qui se manifestent progressivement en trois phases séquentielles : *normalisation*, *problématisation*, *pathologisation*. En référence aux résultats de recherche, il est donc possible de décrire la transformation corporelle des participantes à l'aide de ces trois phases distinctes.

La phase 1 se caractérise par la normalisation des premiers signes de la lipodystrophie et leur compatibilité avec le répertoire des changements corporels « normaux » de la femme. La transformation subtile et vraisemblablement naturelle du corps laisse peu ou pas d'espace pour considérer une explication alternative. Pendant la phase 2, on note la progression des changements corporels vers un seuil problématique et une remise en question de leur normalité. On assiste alors à une problématisation du corps qui motive les participantes à chercher des explications alternatives. Cette démarche leur permet de formuler une explication alternative des changements corporels (hypothèse patho/logique) et de considérer la thérapie antirétrovirale comme un, et peut-être même le seul, élément déclencheur du processus de transformations. Pendant la phase 2, les participantes recherchent donc divers moyens de mettre un terme à l'incertitude qui entoure la phase de problématisation, alors que cette incertitude persiste tant et aussi longtemps que l'hypothèse patho/logique n'est pas mise à l'épreuve (auto-expérimentation) et validée par une instance médicale (validation). Finalement, la phase 3 engendre une prise de conscience quant aux dommages physiques générés par la prise des antirétroviraux. Les participantes ne peuvent que constater les dommages permanents faits au corps et exprimer la souffrance qui les afflige.

Les résultats de l'étude montrent d'une part, la détresse (physique et mentale) engendrée par ce corps métamorphosé et attestent, d'autre part, des stratégies de résistance manifestées par ces femmes qui contestent l'in/corporation des antirétroviraux et le pouvoir exercé par le complexe médico-pharmaceutique sur leurs corps. Par ailleurs, la souffrance est une dimension fondamentale de la transformation corporelle qui, par définition, provoque une modification permanente du corps et dépouille la personne de tout contrôle sur sa morphologie. Les participantes considèrent que le processus de transformations corporelles provoque une souffrance mentale considérable. Au moment de l'entrevue, ces dernières soulignent à quel point les changements corporels ont un impact dévastateur sur leur vie. De plus, on note que le corps transformé occasionne un sentiment de dégoût et une sensation d'étrangeté, voire d'aliénation, qui bouleverse les participantes qui ne peuvent tolérer l'image projetée par leur propre corps.

Par ailleurs, comme le soulignent nos participantes, la souffrance qui se manifeste avec la lipodystrophie possède aussi une composante physique. En effet, le corps lipodystrophié est profondément déstructuré et disproportionné par la redistribution des tissus adipeux. Ainsi, il nous faut comprendre que la transformation corporelle engendre des douleurs physiques qui portent atteintes à la santé globale des participantes et à leur participation dans la société.

Cette recherche suggère que les participantes se révoltent en réponse à ce processus de transformation corporelle et à ce corps perturbé par la lipodystrophie. En ce sens, nos résultats montrent que la revendication est le principal outil de résistance privilégié par les femmes séropositives, afin de réagir aux enjeux politiques liés à la lipodystrophie. En effet, la revendication est un mécanisme qui permet aux participantes de se faire entendre et constitue une *action* qui vise à réclamer ce que l'on considère comme un droit et proposer des solutions à un problème spécifique. Au moment des entrevues, plusieurs participantes formulaient des demandes aux décideurs publics ainsi

qu'aux milieux communautaires québécois, dans le but de réclamer des actions concrètes pour répondre aux enjeux liés à la lipodystrophie.

La quatrième catégorie construite à partir des données empiriques de la recherche renvoie à la trajectoire sociale des participantes. Elle trace les différentes expériences de visibilité qui relèvent de la transformation corporelle et qui marquent profondément cette trajectoire sociale. Nos résultats suggèrent que l'expérience sociale des participantes à l'étude influence profondément la représentation du corps comme étant visiblement différente. Cette recherche nous a également permis de constater qu'à l'intérieur du domaine social, le corps agit à titre de point de repère pour définir une personne. Suivant cette perspective, toutes différences corporelles qui se détachent du répertoire de changements corporels « normaux » constituent un stigmaté et entraînent un questionnement persistant quant à la nature de cette différence. En référence aux résultats de recherche, il est possible de tracer la trajectoire sociale des participantes à l'aide de trois dimensions distinctes, soit le corps en tant que symbole, le stigmaté, et le camouflage.

Les participantes considèrent que les changements corporels transforment profondément leur apparence physique et par conséquent, la façon dont leur corps (en tant que symbole) est interprété par les autres. Au moment de l'entrevue, ces dernières offrent plusieurs scénarios tirés de leur quotidien pour illustrer cette dimension sociale de la transformation corporelle. Dans l'ensemble, elles soulignent que le corps lipodystrophié peut être interprété comme un signe de maladie (incluant le VIH), de maternité, de vieillesse, de comportements sains ou de comportements déviants. Au vue de nos résultats, nous considérons que le corps lipodystrophié est un symbole *extra-ordinaire* qui sème le doute par sa différence et sa visibilité, deux éléments qui comportent un effet symbolique additif. Il est donc essentiel de comprendre en quoi cet effet additif entraîne

une re-lecture du corps lipodystrophié qui, à défaut de signaler une condition physique « normale », devient une source de stigmatisation sans équivoque.

Lorsqu'elles décrivent leur trajectoire sociale, les participantes distinguent deux types de stigmatisme : le stigmatisme lié au corps et le stigmatisme lié au statut sérologique. Le *stigmatisme lié au corps* repose sur une démarche identificatoire qui permet d'exclure les changements corporels du répertoire des changements corporels « normaux », de questionner la nature de la transformation corporelle et d'assigner un statut social inférieur à la personne qui affiche le symbole de la différence. Ce type de stigmatisme fait surtout référence à la rencontre sociale, soit aux interactions qui prennent place à l'intérieur du système microsocial. Lorsqu'elles font référence à la rencontre sociale, les participantes désignent les interactions qui se déroulent au quotidien avec des personnes de leur entourage qui sont en mesure de noter la différence physique, d'exprimer des doutes quant à la nature de la transformation corporelle et de classer rapidement le corps lipodystrophié comme étant visiblement anormal. Le *stigmatisme lié au VIH* repose sur une démarche discriminatoire qui permet d'exclure la personne déviante du groupe dominant, d'établir un lien entre la personne déviante et une série d'attributs négatifs, et de déployer des actions qui témoignent de la désapprobation, du rejet, de la discrimination des personnes jugées socialement inférieures. Ce type de stigmatisme fait surtout référence à la position des personnes séropositives dans le système macrosocial québécois et à la construction socioculturelle du VIH/SIDA à la fois comme une forme de déviance et une menace biologique pour la collectivité.

Cette recherche nous a permis de constater que la visibilité du stigma et la peur du dévoilement sont des thèmes récurrents parmi les témoignages des participantes. Afin de se rendre invisible (ou visiblement normale) et d'éviter la stigmatisation, la majorité d'entre elles a recouru au camouflage – le camouflage de leur corps et de leur statut sérologique. En ce sens, le camouflage est une stratégie de défense qui s'emploie au

quotidien pour masquer la différence et tenter de passer inaperçue en société. Cette stratégie fait surtout référence aux risques, tant au plan personnel que social, que comportent la rencontre sociale pour les femmes qui souffrent de lipodystrophie. Nos résultats indiquent que le camouflage est une manoeuvre qui n'est pas nécessaire dans un contexte où le dévoilement est possible et sans préjudice. Nous sommes donc d'avis que le camouflage est maintenu en place par un contexte où le dévoilement ne peut prendre place et où les préjudices associés au VIH/SIDA sont bien réels. Au moment des entrevues, les participantes identifient cinq domaines sociaux où le camouflage est mis à l'évidence. Elles expliquent comment le camouflage est déployé sélectivement à l'intérieur du cercle d'amis et la façon dont ce dernier est partagé entre pairs, maintenu dans l'unité familiale, abandonné en présence des membres de la communauté des personnes vivant avec le VIH/SIDA, et fortement influencé par le contexte social.

En résumé, les résultats de cette recherche indiquent que la transformation corporelle engendre une profonde détresse chez les femmes séropositives qui subissent une métamorphose en présence de la thérapie antirétrovirale. Les résultats de l'étude montrent, d'une part, la détresse (physique et mentale) engendrée par ce corps métamorphosé et attestent, d'autre part, des relations de pouvoir avec le complexe médico-pharmaceutique, des épreuves rencontrées avec la thérapie antirétrovirale, des expériences négatives associées aux interactions sociales et des attributs négatifs qui caractérisent la réponse collective au VIH/SIDA.

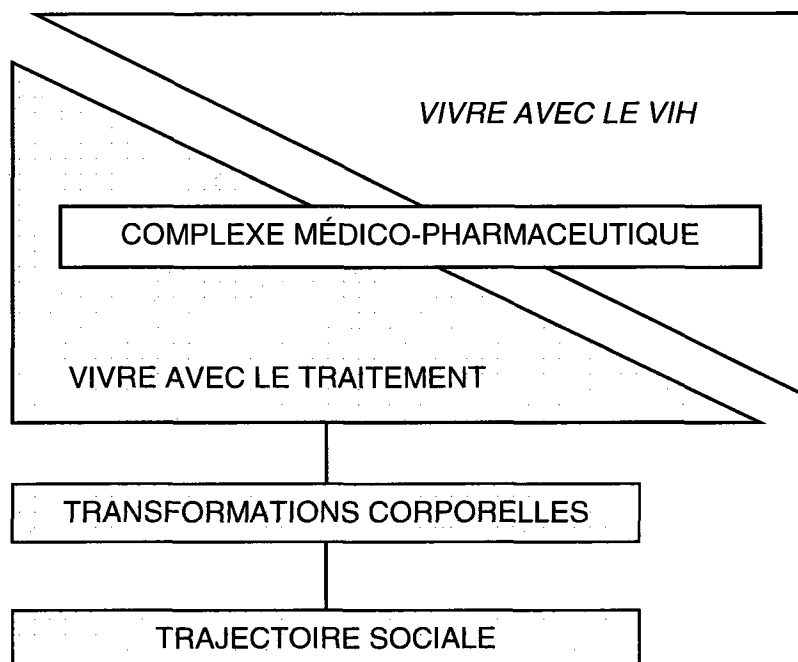
Nous sommes d'avis que les nombreux récits des participantes exposent les politiques qui entourent la thérapie antirétrovirale et mettent en lumière la complémentarité du complexe médico-pharmaceutique (dispositif médical et dispositif pharmaceutique) dans la *prise en charge* des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Nous souhaitons poursuivre une réflexion sur la hiérarchie des savoirs et les jeux de pouvoir qui se

manifestent dans les récits de nos participantes. Nous désirons également pousser notre examen des tensions relatives au rapport entre le corps et la technologie.

La visibilité des manifestations corporelles représente un enjeu de taille pour les participantes qui doivent négocier la trajectoire sociale tout en étant prisonnière d'un corps qui les condamne publiquement. Les femmes qui subissent des transformations corporelles évoluent dans une classe « étrangère » du reste de la société et cumulent les stigmates (p. ex., différence physique, genre, VIH, statut socioéconomique, ethnicité, mode de transmission). Notre recherche suggère que la visibilité du corps transformé intensifie la stigmatisation des femmes vivant avec le VIH/SIDA et diminue leurs occasions de vivre une vie « normale ». Cette visibilité provoque une mort sociale sans équivoque et profondément déchirante pour ces femmes qui en viennent à mettre en doute leur propre humanité.

La modélisation des catégories est une étape essentielle pour appréhender le phénomène d'intérêt dans toute sa complexité (voir Figure 4.3). Dans le cadre de cette recherche, nous souhaitons décrire le processus de transformation corporelle et mieux comprendre les expériences des femmes qui souffrent de lipodystrophie. Bien que les publications recensées pour cette étude nous éclairent sur la problématique exposée, nous voulions explorer les témoignages des participantes dans une optique plus large. La modélisation qui se veut, en fait, la reconstitution du phénomène (Paillé, 1994), permet de rendre nos résultats plus dynamiques. Elle représente également une étape cruciale dans la théorisation de ce phénomène.

Figure 4.3 Modélisation des catégories



Les résultats de cette recherche nous encouragent à diviser les expériences de nos participantes en deux composantes : *vivre avec le VIH* et *vivre avec le traitement*. Vivre avec le VIH est une composante pour laquelle plusieurs chercheurs et cliniciens démontrent un vif intérêt. Cette composante fait référence, selon nous, aux enjeux qui se manifestent autour du statut sérologique et des expériences vécues par la personne à qui on assigne ce statut. Vivre avec le VIH, ce n'est pas vivre avec la maladie. La maladie, comme le soulignent nos participantes, se matérialise par la prise du traitement. Le traitement, quant à lui, transforme la vie des personnes séropositives de même que leur corps.

Comme le démontrent nos données de recherche, vivre avec le traitement implique des enjeux qui ne sont pas directement liés au VIH; la lipodystrophie en est un exemple. Ainsi apparaît-il important de souligner que les participantes situent la lipodystrophie dans un rapport avec le traitement et non dans un rapport avec le VIH. En

effet, la lipodystrophie confirme d'abord et avant tout la présence du traitement dans leur corps. Notre modélisation indique que la prise du traitement est une expérience qui maximise les opportunités de régulation et de surveillance au cœur du complexe médico-pharmaceutique. En effet, le traitement est un prolongement du complexe médico-pharmaceutique qui exerce un contrôle plus invasif sur le corps tout en continuant de moduler les attitudes et les comportements des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Le phénomène qui nous intéresse dans le cadre de cette recherche fait référence à la composante « vivre avec le traitement ». Comme le soulignent les participantes, la lipodystrophie est une dimension importante de leur cheminement avec le traitement; elle représente aussi une dimension importante de leur vie. Nous sommes en mesure de constater que les transformations corporelles soulèvent plusieurs tensions relatives aux effets bénéfiques et dommageables du traitement trithérapeutique. Elles modifient également la relation que les femmes vivant avec le VIH/SIDA entretiennent avec leur corps. Ainsi, plusieurs d'entre elles disent ne plus pouvoir exercer un contrôle sur leur propre corps qui exhibe les ravages du traitement. Certaines se considèrent même prisonnières de ce corps visiblement différent, tandis que d'autres rejettent complètement l'apparence actuelle de ce corps. Curieusement, aucune des participantes n'exprime ces émotions par rapport au VIH. Selon elles, il est possible de vivre une vie relativement « normale » avec le VIH. À cet égard, elles affirment que vivre avec un traitement qui métamorphose le corps est une tout autre réalité.

La stigmatisation et la discrimination affectent un grand nombre de femmes vivant avec le VIH/SIDA. À la lumière de nos résultats, nous devons préciser que la stigmatisation et la discrimination sont particulièrement intenses chez les femmes qui souffrent de lipodystrophie. Contrairement au VIH, qui est imperceptible à l'œil nu, la lipodystrophie est bien visible sur le corps et signale à tout un chacun les ravages du traitement. Le fait de vivre des transformations corporelles sous le regard des autres

perturbe les participantes qui ne savent plus comment négocier la rencontre sociale, et par le fait même, se sentent incapables de « camoufler » leur condition. Aux yeux des autres personnes vivant avec le VIH/SIDA, elles deviennent reconnaissables. Aux yeux des autres qui ne connaissent rien à la lipodystrophie, elles sont visiblement différentes, mais tout aussi « stigmatisables ».

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Cette étude qualitative avait pour objectif principal de décrire le processus de transformations corporelles qui se manifeste chez les femmes sous thérapie antirétrovirale. De plus, ce projet visait à comprendre les répercussions psychosociales des changements corporels et les défis auxquels font face les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Au plan épistémologique, le paradigme de la théorie critique, de même que la perspective postmoderne, ont influencé le traitement des données en plus de situer les travaux de penseurs critiques au coeur même de la démarche analytique. Nous avons présenté au chapitre 2 les travaux théoriques de ces penseurs critiques.

Suite aux considérations méthodologiques, nous avons complété une analyse détaillée des données à partir desquelles quatre catégories mutuellement exclusives ont été construites : 1. complexe médico-pharmaceutique; 2. Traitement; 3. transformations corporelles (catégorie centrale); et enfin 4. trajectoire sociale. Parmi ces catégories, nous avons identifié le processus de transformations corporelles qui afflige les femmes vivant avec le VIH/SIDA comme la catégorie centrale. À partir des résultats que nous avons présentés au chapitre précédent, nous souhaitons contraster les résultats de notre recherche aux écrits existants. Ce retour aux écrits a d'ailleurs été assuré tout au long de la collecte et de l'analyse des résultats dans la mesure où la théorisation ancrée repose, en partie, sur le principe de « comparaison constante ».

À partir des résultats, nous retenons quatre dimensions touchant directement la trajectoire des femmes vivant avec le VIH/SIDA et qui font directement écho aux objectifs de cette recherche. La discussion s'articulera donc autour des dimensions suivantes : ① *le corps comme objet de pouvoir au cœur du complexe médico-pharmaceutique*; ② *les tensions relatives au rapport corps-technologie et à la dyade remède-poison*; ③ *la visibilité*

du corps et son rôle dans la stigmatisation des femmes vivant avec le VIH/SIDA; et ④ la rupture de soi et le rejet de l'Autre.

① Le corps comme objet de pouvoir au cœur du complexe médico-pharmaceutique

Une analyse minutieuse des données suggère que le corps des femmes vivant avec le VIH/SIDA, au même titre que leurs attitudes et leurs comportements, est la cible du complexe médico-pharmaceutique. Le complexe médico-pharmaceutique fait référence à la rencontre des dispositifs médical et pharmaceutique dans un réseau technoscientifique qui, à notre avis, implique un rapport intime entre le savoir et le pouvoir. Vu de cette manière, le complexe médico-pharmaceutique, auquel font référence les participantes, a comme objectif de réduire le corps à ses composantes moléculaires pour élargir le champ de la médecine (surveillance et interventions) et multiplier le développement de biotechnologies à des fins thérapeutiques (efficacité) et économiques (rentabilité). Nikolas Rose (2007) soutient à cet égard que la molécularisation du corps (et de la vie en général) est le résultat du rapprochement entre une nouvelle forme de visibilité et la production de savoirs pouvant à la fois garantir des gains thérapeutiques et des gains économiques. Chose certaine, la capacité de rendre visible des paramètres, qui étaient autrefois invisibles dans le domaine du VIH/SIDA, modifie sensiblement la hiérarchie des savoirs en exposant un nouveau régime de vérité (Foucault, 1980). Dans une optique Foucauldienne, nous considérons que ce régime de vérité concerne le mode de production des savoirs de même que leur incorporation dans des discours médico-scientifiques. Ainsi apparaît-il important de concevoir le complexe médico-pharmaceutique comme la fabrique même des discours qui se manifestent dans notre recherche.

À partir des propos de nos participantes, nous sommes en mesure de distinguer trois grands discours qui se rattachent directement au dispositif pharmaceutique et qui circulent abondamment dans le domaine du VIH/SIDA, notamment par le biais du dispositif médical. Ces discours nous permettent de mieux comprendre les témoignages

des participantes, car ils possèdent une fonction normative sur les représentations et les pratiques entourant la thérapie antirétrovirale, la santé et le corps.

Il a été clairement établi au fil de cette recherche que les vertus de la thérapie antirétrovirale sont, en quelque sorte, indiscutables (voire incontestables). Depuis son arrivée dans le domaine du VIH/SIDA en 1996, la thérapie antirétrovirale est construite comme un traitement salvateur. Le succès de ce traitement trouve tout son sens dans des données objectives (statistiques) et des paramètres cliniques quantifiables (CD4+ et charge virale) : la diminution du taux de mortalité est concluante, tandis que les indices cliniques signalent la reconquête du système immunitaire anéanti par le virus. Les résultats de cette étude démontrent que le discours véhiculé par le complexe médico-pharmaceutique exerce un contrôle considérable sur la perception de la thérapie antirétrovirale. À cet égard, les participantes ne soulignaient-elles pas à quel point il est difficile de remettre en question un traitement qui sauve la vie ? En effet, la thérapie antirétrovirale est un traitement salvateur d'abord et avant tout. Pourquoi donc dénoncer haut et fort les effets débilissants de ce traitement (incluant la lipodystrophie), lorsque la mort est la seule alternative possible ? Voici le questionnement auquel font face les participantes qui sont encouragées à penser et à agir en fonction des vertus de la thérapie antirétrovirale, soit en termes de longévité et de santé immunitaire. Comme le soulignent nos données, le discours qui entoure la thérapie antirétrovirale transforme les attitudes et les comportements des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Il donne également naissance à un autre discours important, celui qui porte sur la prise optimale du traitement (observance).

On comprendra rapidement à partir de cette recherche que la thérapie antirétrovirale est décrite comme un *régime* thérapeutique, un ensemble de conduites à suivre pour assurer le succès du traitement au plan moléculaire. À cet effet, nous considérons que ce régime est indissociable des technologies qui assurent une

surveillance complète du système immunitaire et une re-lecture du succès thérapeutique à un niveau infiniment réduit (charge virale). Dès lors, nous sommes autorisés à penser comme Race (2001) :

Here, 'truth' is the specific truth of the viral load test, a relatively new technology that is used by doctors and patients to measure the rate of viral replication in the peripheral blood of HIV-positive bodies. An 'undetectable' result is a sign of many things. The viral load test is unique in its capacity to measure phenomena as diverse as patient's diagnosis; the efficacy of treatment; the extent to which a patient has followed a HAART prescription ('compliance') (p. 168).

De toute évidence, la charge virale est au cœur du discours qui porte sur la prise optimale de la thérapie antirétrovirale (observance). À la lumière de nos résultats, nous considérons que ce discours repose en grande partie sur la production de normes médico-scientifiques entourant la thérapie antirétrovirale. Souvenons-nous ici que la prise optimale de ce traitement est nécessaire afin de maintenir une pression constante sur le virus, c'est-à-dire de maintenir la concentration sanguine requise pour contrôler la réplication du virus et prévenir le développement de résistance virale. À cet égard, les témoignages des participantes indiquent que la suppression virale est une question de responsabilité individuelle. Rosengarten et ses collègues (2004) en arrivent à la même conclusion que nous, soit que le discours entourant la prise optimale du traitement « institutes a highly individualised experience of HIV infection in which the person becomes responsible for keeping their *own* viral levels down » (p. 577). Dès lors, nous devons envisager la responsabilisation comme une technique efficace pour que les femmes vivant avec le VIH/SIDA en viennent à exercer une certaine forme de contrôle sur leurs pensées et leur conduite. Ultimement, cette technique vise à rehausser la participation des femmes vivant avec le VIH/SIDA dans leur propre régulation.

Suite aux témoignages des participantes, nous considérons que le regard moléculaire oriente fortement les discours en vigueur dans le complexe médico-

pharmaceutique. Sans une analyse microscopique du corps, les repérages cellulaires, tant au niveau des systèmes vitaux que du virus, demeurent invisibles et par conséquent, illisibles (Foucault, [1963] 2005). Le microscope constitue donc un instrument indispensable dans la reconfiguration du discours entourant la santé des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Il est clair, à la lumière des témoignages recueillis, que la notion de santé fait référence aux repérages cellulaires qui permettent une surveillance complète du système immunitaire. Race (2001) en arrive à la même conclusion que nous, soit que la santé des personnes vivant avec le VIH/SIDA passe par la visualisation de ces repérages et plus particulièrement, par la disponibilité de technologies invasives à partir desquels il est possible de construire un portrait du système immunitaire. À la lumière de nos résultats, il est possible de constater que la visualisation microscopique du système immunitaire et la mesure cellulaire des bénéfices thérapeutiques produisent de nouvelles normes en regard de la santé. Selon Persson, Race et Wakeford (2003):

What makes HIV health further susceptible to interpretation is that HIV has become a condition where disease progression and treatment success are measured by medical technology at a bodily level that is imperceptible to most people. This scientific computation of HIV health excludes, and often conflicts with, lived experience or other significant markers and meanings whereby people with HIV may interpret their health (p. 398).

Cette analyse de Persson et ses collègues (2003) trouve aussi écho dans les données que nous avons recueillies lors de notre recherche. En effet, les témoignages de nos participantes indiquent que la santé immunitaire acquiert un statut particulièrement important dans le complexe médico-pharmaceutique. Nos résultats établissent que les femmes vivant avec le VIH/SIDA accordent, elles aussi, une grande importance à ce discours qui encadre leurs attitudes et comportements tant et aussi longtemps que le corps est visiblement en santé. En réponse aux réactions adverses et aux changements corporels, elles optent plutôt de critiquer (voir combattre) ce discours réductionniste de la santé et du corps en général.

Comme certains chercheurs dans le domaine du VIH/SIDA (Persson et al., 2003; Persson & Newman, 2006; Race, 2001; Rosengarten, 2004), nous sommes convaincus que la thérapie antirétrovirale transforme profondément les balises entourant les notions de santé et de maladie. Cette transformation est conséquente, selon notre analyse, de la thérapie antirétrovirale qui entraîne des réactions à la fois bénéfiques (thérapeutiques) et dommageables (iatrogéniques) pour le corps. Suivant le point de vue des participantes, nous considérons que les femmes vivant avec le VIH/SIDA se situent dans un « *no man's land* » entre la santé et la maladie (Fraser & Greco, 2005), un espace rendu possible par un traitement « [that] creates the possibility of being diagnosed as acceptably healthy while feeling or appearing otherwise » (Race, 2001, p. 183). À partir des travaux de Susan Sontag (1990), nous sommes en mesure de comprendre que ces femmes naviguent clandestinement entre un espace de santé (kingdom of the well) et un espace de maladie (kingdom of the sick). À cet égard, les participantes ne disaient-elles pas à quel point il est déchirant de vivre ainsi? Sans être complètement en santé ni complètement malade. En effet, la thérapie antirétrovirale bouleverse les repères de ces femmes qui décrivent leur corps comme un paradoxe absolu, une profonde contradiction entre ce qui devrait être et ce qui est. Comme le souligne Persson (2004) dans ses travaux de recherche : « people with lipodystrophy struggle with the fact that although clinical tests may suggest they are 'healthy', and although they may *feel* well, they believe they *look* sick » (p. 53). S'ajoute à cette expérience une autre dimension, soit la lutte entreprise par les femmes vivant avec le VIH/SIDA pour faire reconnaître la lipodystrophie comme une condition débilante au plan physique et psychologique.

Comme le soulignent les participantes, les discours qui circulent dans le complexe médico-pharmaceutique sont extrêmement contraignants, voire totalisants. Chez Foucault (1980), on nous explique que de tels discours traversent un régime politique des savoirs qui tend à fabriquer une vérité à propos de phénomènes aussi

complexes que la santé et la maladie. Dans le domaine du VIH/SIDA, le savoir expert (celui qui est hiérarchiquement supérieur aux autres) se manifeste par le biais de technologies qui produisent une nouvelle vérité à propos du corps : le corps est en santé, le corps répond au traitement, le corps exerce un contrôle sur le virus, etc. À cet égard, les données de cette recherche indiquent que la vérité est politique. On ne la découvre pas, on la fabrique au moyen de technologies qui décortiquent le corps en infimes parties. Alors, qui dit vrai au sujet de la lipodystrophie ? Cette condition débilante qui est illisible au plan technologique, mais oh ! combien visible sur le corps des personnes qui en souffrent. Dans le cadre de notre recherche, il est important de soulever cette question, puisque la vérité est un enjeu de pouvoir (Foucault, 1980). La vérité, explique Foucault (1980), repose d'abord et avant tout sur la hiérarchisation des savoirs propres à un phénomène. Suivant les résultats de notre recherche, il est évident que ce processus contribue à élargir le fossé entre le complexe médico-pharmaceutique et les femmes vivant avec le VIH/SIDA en disqualifiant les savoirs locaux au profit des savoirs experts. Selon nos participantes, il est nécessaire de mettre en lumière le bien-fondé des savoirs assujettis, ces savoirs que Foucault (1980) juge indispensables à la critique des discours englobants, comme ceux qui circulent dans le complexe médico-pharmaceutique. Dès lors, nous sommes autorisés à penser comme Foucault que ces savoirs locaux constituent une force critique face aux discours qui « circonscrivent à l'avance ce qui sera ou ne sera pas tenu pour vérité » (Butler, 2005, p. 91).

La critique, dit Foucault, émerge lorsque la personne se donne le droit de questionner la vérité venue des grands dispositifs et de parler courageusement de sa propre vérité, celle qui habite son existence (Butler, 2005). Vue de cette manière, la critique est un acte de résistance et comme toutes autres manifestations de résistance, elle comporte certains risques (Foucault, 2001). Si la majorité des participantes exposent courageusement une nouvelle vérité à propos de leur corps, elles nous font aussi savoir

combien il est difficile (voire dangereux) de construire autre chose et de comprendre autrement. La disqualification est le plus grand risque auquel font face ces femmes qui prennent courageusement la parole afin de décrire un phénomène « pour lequel il n'a pas de place dans le régime établi de vérité » (Butler, 2005, p. 91). Ce risque concerne leur propre disqualification autant que celle des discours considérés comme vrais dans le complexe médico-pharmaceutique. Pour la majorité de nos participantes, le fait même de construire une autre vérité à propos du corps représente un danger - celui de perdre toute confiance et motivation en regard de la thérapie antirétrovirale. En décrivant le corps endommagé par le traitement, ce corps visiblement malade et défectueux, les femmes souffrant de lipodystrophie doivent nécessairement questionner les repères qui justifient leur décision de prendre la thérapie antirétrovirale jour après jour. Les entrevues réalisées avec ces femmes nous ont permis de constater que la vérité, ici, n'est pas « instrument de libération » (Leclerc, 2001, p. 211). Nos participantes la présentent plutôt comme un acte de résistance. Une sorte de sacrifice. Un devoir à accomplir pour toutes les femmes qui souffrent en silence des changements corporels. Elles parlent de leurs propres vérités par conviction avec la certitude que le couplage entre leurs savoirs et ceux que nous fabriquons par le biais de cette recherche formera une critique légitime. Ceci présuppose nécessairement que seules, elles se sentent impuissantes face au complexe médico-pharmaceutique qui occupe une place centrale dans le domaine du VIH/SIDA.

À la lumière des données recueillies lors de cette recherche, il faut comprendre que la thérapie antirétrovirale se situe dans une entreprise thérapeutique – une machine à guérir comme le disait Foucault (Foucault, Barret Kriegel, Thalamy, Beguin & Fortier, 1995). Toutes les manœuvres que déploient les dispositifs pharmaceutique et médical concourent à la même entreprise et au même objectif final, soit de gagner un jour la guerre contre le VIH. Comme certains chercheurs dans le domaine du VIH/SIDA (Persson, 2004; Persson & Newman, 2006; Rosengarten, Imrie, Flowers, Davies & Hart, 2004), nous

constatons que la thérapie antirétrovirale opère directement dans le corps des personnes vivant avec le VIH/SIDA, de telle façon que toutes sont, d'une manière ou d'une autre, engagées dans un combat contre le virus. Nous sommes à même de constater que la thérapie antirétrovirale transforme le corps en un champ de bataille. Dans un tel contexte, la lipodystrophie se situe parmi les dommages collatéraux qui se justifient par la puissance du traitement - le besoin de frapper fort et de frapper vite. Peut-être s'agit-il simplement du prix à payer pour être en vie? Plusieurs chercheurs et cliniciens considèrent que le combat contre le VIH comprend un prix à payer, la lipodystrophie en est un exemple. Évidemment, le bon combattant deviendra celui qui accepte ce prix sans broncher, sans remettre en question les finalités du traitement. À ce sujet, Persson (2004) souligne :

A certain conceptual slide occurs in this discourse [(discourse of therapeutic efficacy)] from the imperative of viral suppression to the reasoning that heavy-duty drugs are necessary to achieve this aim and therefore side effects, though regrettable, are to be expected, a price to be paid for the greater good of an undetectable viral load. Here the production of a particular bodily norm takes precedence over the corporeal transformation which, in the case of lipodystrophy, tend to be construed as a 'cosmetic' concern in relation to the objectives of medical science (p. 57).

Nos données corroborent le fait que le complexe médico-pharmaceutique participe à la production comme à la justification de normes entourant la thérapie antirétrovirale et la transformation du corps, qu'elle soit intentionnelle ou non. De telles normes évoluent dans le champ du politique qui touche à la fois aux individualités dans leur existence singulière et aux populations (Revel, 2008).

Chez Foucault ([1975] 2004), on considère que la norme exerce une fonction disciplinaire et favorise le bon redressement de ceux et celles qui participent à une entreprise collective comme, par exemple, la santé. Chez Goffman ([1968] 2002), on parle plutôt de la norme comme un règlement auquel doivent adhérer les personnes qui se trouvent captives au sein de grandes institutions telles que l'hôpital. En jumelant les travaux de ces deux théoriciens, nous convenons que la norme encourage chaque

individu à devenir actif dans sa propre régulation en vue de se tailler une place parmi les « normaux » et de se voir récompenser pour ses conduites dites « normales ». Ainsi apparaît-il clairement dans cette recherche que la normalisation est un effet désirable et bénéfique du régime de conduites que nous propose le complexe médico-pharmaceutique. Les normes entourant la prise optimale de la thérapie antirétrovirale en sont un exemple. En effet, ces normes produisent, à elles seules, une série de réglementations qui, aux dires des participantes, ressemble à celle des institutions totalitaires comme la prison (Goffman, [1968] 2002). Comme Foucault, nous nous abstenons de dire que ces normes sont mauvaises. Nous optons plutôt pour dire qu'elles sont dangereuses (Rabinow, 1984). Autrement dit, la norme telle que définie par Foucault répond à une logique disciplinaire (Revel, 2008). La discipline, si elle veut être efficace, doit aligner les intérêts des deux groupes concernés : ceux qui produisent les normes et ceux qui les incorporent en vue de se conformer à la règle. Cette démarche, explique Bazzicalupo (2006), est nécessaire pour persuader les membres d'une population cible à devenir obéissants et à investir leur personne en conformité avec un ensemble de conduites normatives.

On comprendra rapidement à partir de cette recherche que le complexe médico-pharmaceutique fait appel à des outils comme la mesure statistique pour normaliser les corps et les conduites (Fassin, 2005). En se dotant de normes auxquelles peuvent se conformer les personnes vivant avec le VIH/SIDA, le complexe médico-pharmaceutique exerce un pouvoir continu sur la perception des phénomènes entourant la thérapie antirétrovirale. Il est évident que ces normes produisent un effet disciplinaire chez cette population cible - la docilité en est un exemple. Elles produisent également des réactions fines, subtiles et complexes, mais qui peuvent prendre des allures parfois plus violentes lorsque le phénomène en question est « le contradictoire logique de la normale » (Canguilhem, 2006, p. 214). À des fins de clarification, nous souhaitons préciser que

le pathologique ne constitue pas le contradictoire du normal, il fait plutôt référence à un autre répertoire de normes qui sont « vitalement inférieures » (Canguilhem, 2006, p. 214). Le contradictoire de la norme, explique Canguilhem (2006), se trouve dans ce qui est non conforme ou contraire aux normes : ce qui est « a-normal ». Nous limiterons cette portion de la discussion à la relativité du normal - soit les conditions qui font en sorte que certains phénomènes sont classifiés comme étant normaux tout en étant profondément a-normaux (Canguilhem, 2006). Tel est le cas pour la lipodystrophie qui est décrite comme un phénomène « normal » chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA ou du moins statistiquement normal selon les taux de prévalence au sein de cette population. Nos résultats indiquent que les statistiques entourant la lipodystrophie normalisent les populations tant au niveau de leurs pensées qu'au niveau de leurs comportements. Lorsque la lipodystrophie affecte plus de 50 % des personnes vivant avec le VIH/SIDA (voir chapitre 2), elle devient statistiquement normale. Comment peut-on problématiser cette condition lorsque la mesure statistique est un instrument de vérité? Nous estimons important de concevoir le langage mathématique comme un lieu où se fabriquent les corps et les individualités (Weedon, 1997).

Il est évident que les normes accomplissent une fonction stratégique au sein du complexe médico-pharmaceutique. Que ce soit pour motiver les personnes vivant avec le VIH/SIDA à prendre leur traitement ou pour normaliser les effets iatrogéniques de la thérapie antirétrovirale, la norme est *politique*. Nous entendons par politique, la gestion politique de la vie. À la lumière des résultats de cette étude, nous constatons que la normalisation fait partie du gouvernement des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Foucault explique que ce mode de gouvernement « implique cependant, non seulement une gestion de la population, mais un contrôle des stratégies que les individus, dans leur liberté, peuvent avoir par rapport à eux-mêmes et les uns par rapport aux autres. » (Revel, 2008, p. 68). À partir des données, nous sommes en mesure de comprendre que la

lipodystrophie représente un enjeu de taille dans le gouvernement (à la fois populationnel et individuel) des corps et des conduites. En effet, cette condition alimente la résistance de ceux et celles qui remettent en question le bon fonctionnement de la thérapie antirétrovirale, de même que leur désir de poursuivre un traitement aussi dommageable pour le corps. Qui dit résistance dit refus de traitement. Qui dit refus de traitement dit faute de discipline. Nous sommes autorisés à penser comme Rosengarten et ses collègues (2004) : que la « disciplinarisation » des personnes qui souffrent de lipodystrophie passe par la rencontre médicale et le pouvoir du médecin. Comme souligne Lupton (1997) : « power as it operates in the medical encounter is a disciplinary power that provides guidelines about how patients should understand, regulate and experience their bodies » (p. 99). Il s'agit alors de concevoir la rencontre médicale comme un espace où se manifeste le pouvoir disciplinaire en vue de fabriquer des corps dociles.

Nos données indiquent que le pouvoir disciplinaire se manifeste durant la rencontre médicale de façon à laisser son empreinte sur les attitudes, les conduites, et les corps des personnes « in order to help them achieve particular skills and new ways of thinking or to render them ready for instructions » (Holmes & Gastaldo, 2002, p. 561). Selon Foucault ([1975] 2004), le pouvoir qui circule dans les grandes institutions disciplinaires (comme les hôpitaux) a pour objectif de fabriquer des corps dociles : « le corps humain entre dans une machinerie de pouvoir qui le fouille, le désarticule et le recompose » (p. 162). Le pouvoir disciplinaire s'exerce subtilement au niveau de personnes cibles, afin de les rendre plus obéissantes et efficaces dans leur propre régulation (Foucault [1975] 2004). En ce sens, nous devons envisager les manifestations du pouvoir disciplinaire sur les plans où il opère vraiment, dans ses manifestations les plus directes, mais aussi dans ses manifestations les plus fines et les plus subtiles. Dans le domaine du VIH/SIDA, la discipline permet au médecin de prendre en charge le corps à tous ces niveaux : observation, mesure, analyse, comparaison, classification, traitement,

expérimentation, etc. Elle permet également de transformer la personne afin qu'elle se prête volontairement aux recommandations médicales. Afin de mieux comprendre les témoignages des participantes, nous empruntons à Foucault ([1975] 2004) les trois instruments décrits dans son ouvrage *Surveiller et punir* pour décrire la manière dont opère le pouvoir disciplinaire : la surveillance hiérarchique, la sanction normalisatrice et l'examen. Nous estimons, à la vue de nos résultats, que ces instruments sont indispensables afin de théoriser la rencontre médicale comme un espace politique et de poser un regard critique sur la « disciplinarisation » (Revel, 2008, p. 109) des femmes vivant avec le VIH/SIDA.

Les résultats de cette recherche indiquent que la rencontre médicale se concentre surtout sur la gestion continue du traitement. Dès lors, nous sommes autorisés à penser comme Rosengarten et ses collègues (2004) à l'effet que la thérapie antirétrovirale est au cœur du rapport entre les médecins et les personnes vivant avec le VIH/SIDA. À cet effet, les participantes soulignent que la rencontre médicale se concentre principalement sur la surveillance exhaustive du couplage corps/médicament. Selon nous, les technologies de surveillance moléculaire autour desquelles se dessine la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA induisent des effets de pouvoir (Foucault, [1975] 2004). Ces technologies sont particulièrement efficaces, car elles permettent « à un seul regard [(celui du médecin)] de tout voir en permanence. » (Foucault, [1975] 2004, p. 204) En effet, elles permettent au médecin de dresser un portrait microscopique du traitement et de rendre visibles des comportements qui se laissent voir sur le corps des personnes vivant avec le VIH/SIDA; la prise optimale du traitement (observance) figure parmi ces comportements. La surveillance assure le bon (re)dressement des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui sont « disciplined by the fact that they are potentially under the constant supervision of the watchman [(hereby referring to the physician)] » (Holmes & Gastaldo, 2002, p. 539). Ce constat renvoie directement aux propos verbalisés par les

participantes qui admettent ne pas toujours vouloir prendre le traitement tel quel. Alors, pourquoi le faire quand même?

On comprendra rapidement à partir de nos données que la surveillance est encore plus efficace lorsque ses effets se juxtaposent à ceux de la sanction normalisatrice. Selon Foucault (Foucault, [1975] 2004), la pénalité disciplinaire, quoique subtile, a pour fonction de corriger (normaliser) les attitudes qui ne sont pas conformes à la règle et les comportements qui produisent des écarts chez une population cible. En ce sens, la productivité du pouvoir disciplinaire s'authentifie lorsque de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements sont acquis par les membres « fautifs » ou « déviants » de cette population. Suite aux témoignages des participantes, nous considérons que la rencontre médicale porte avec elle une manière spécifique de sanctionner toute inobservance aux règles de conduite admises et pratiquées dans le domaine du VIH/SIDA. Rappelons-nous des participantes qui faisaient état des bonnes et des mauvaises conduites relatives à la prise de la thérapie antirétrovirale. À partir de leurs témoignages, nous avons rapidement constaté que la qualification des conduites comme étant bonnes ou mauvaises est un préalable au déploiement de sanctions disciplinaires (Foucault, [1975] 2004). Trois exemples de « mauvaises conduites » retiennent notre attention : la remise en question du traitement, la non-observance au traitement et l'arrêt du traitement. Dans le cas des femmes qui remettent en question la thérapie antirétrovirale à cause des changements corporels, on les catégorise dans la « classe honteuse » des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Foucault, [1975] 2004, p. 215). Pour celles qui ne suivent pas le *régime* thérapeutique de manière optimale, on leur enlève le « privilège » de prendre la trithérapie. Pour les autres qui cessent complètement le traitement, on leur fait comprendre que le suivi médical ne sera plus nécessaire. La résistance, quelle que soit sa forme, est donc « pénalisable », comme le dit si bien Foucault ([1975] 2004, p. 210)

À partir des résultats, nous sommes en mesure de constater que les femmes vivant avec le VIH/SIDA décrivent la rencontre médicale comme un moment de vérité à propos de leur corps et d'elles-mêmes. Lors de chaque rencontre avec le médecin, elles se soumettent nerveusement au rituel de l'examen : collecte de données, prises de sang, évaluation physique, mesures, etc. Elles dévoilent également leurs états d'âme et leurs pensées les plus intimes pour permettre au médecin de mieux comprendre leur situation et mieux intervenir par la suite. Sous le regard du médecin, elles se transforment en objet de savoir, descriptible et analysable (Foucault, [1975] 2004). L'examen, explique Foucault ([1975] 2004), fait entrer la personne dans un champ de surveillance et dans un champ documentaire : le médecin examine la personne en détail et documente (formalise) les informations recueillies pour en « délivrer la fiche signalétique » (Gros, 1996, p. 69). À cet égard, il affirme que ce rituel fonctionne à la fois comme « une procédure d'objectivation et d'assujettissement » (Foucault, [1975] 2004, p. 225). En effet, l'examen est la fixation de la personne dans un espace précis - la répartition et le classement de leur corps et de leurs conduites en regard des normes admises et pratiquées dans le domaine du VIH/SIDA. Il a été clairement établi au fil de cette recherche que la rencontre médicale (point de rencontre des trois instruments disciplinaires) provoque une profonde détresse chez nos participantes. Faut-il alors se demander pourquoi?

Il a été clairement établi au fil de cette recherche que la rencontre médicale répond à une logique disciplinaire. Loin de se réfugier dans des techniques mesquines ou draconiennes, le pouvoir disciplinaire est souvent décrit comme une force positive qui permet de produire les résultats escomptés et de répondre à des finalités bien précises. Ceux et celles qui exercent cette forme de pouvoir le font généralement dans le but de produire un plus grand bien. Dans le cadre de cette recherche, nous reconnaissons que la majorité des médecins sont aux prises avec la lipodystrophie et les tensions relatives à cette condition qui se manifestent exclusivement chez les personnes qui prennent

assidûment la thérapie antirétrovirale. Ne voulant pas aggraver la souffrance de ces personnes, ils passent sous silence les effets débilissants de la lipodystrophie : ils les négligent. Nos résultats suggèrent aussi que la reconnaissance des changements corporels comme étant *problématique* serait une intervention importante pour réduire la détresse des participantes. Il faut toutefois pouvoir remettre en question, voire même problématiser, certaines caractéristiques de la thérapie antirétrovirale sans évoquer la virulence de la maladie et le besoin de combattre le VIH à tout prix. Bref, il faut pouvoir prendre parole sur la lipodystrophie sans contrainte. On comprendra rapidement à partir de cette recherche que les femmes qui souhaitent parler de leurs expériences avec la lipodystrophie sont trop souvent perçues comme souffrant de dépression, voire même, de troubles hystériques. Dans un tel contexte, elles se font recommander de revoir leurs émotions et même de consulter un professionnel en santé mentale. Rappelons-nous que certaines participantes décrivaient cette expérience comme une sanction disciplinaire, humiliante et dégradante. En somme, nous croyons que les travaux de Foucault sur le pouvoir disciplinaire permettent de mieux comprendre les témoignages des participantes relativement à la rencontre médicale. Ils permettent surtout de repenser la rencontre médicale comme un espace où le thérapeutique est clairement du domaine politique.

② *Les tensions relatives au rapport corps-technologie et à la dyade remède-poison*

À la lumière des données recueillies lors de notre recherche, il est clair que la lipodystrophie intensifie les tensions relatives au rapport corps-technologie. Tout comme Persson (2004), nous sommes convaincus que ces tensions existent parce que la thérapie antirétrovirale provoque de nouveaux agencements entre la technologie et le corps. Les témoignages des participantes indiquent en effet que la thérapie antirétrovirale brouille les frontières entre ces deux composantes essentiellement distinctes. À partir de nos résultats, nous sommes en mesure de distinguer trois agencements corps-technologie qui se rapportent directement aux propos de nos participantes : le Cyborg // le Monstre // le

Cobaye. Ces agencements corps-technologie exposent une facette de la thérapie antirétrovirale que peu de gens cherchent à comprendre.

Comme toute autre biotechnologie, la thérapie antirétrovirale fabrique des cyborgs par milliers. Envisageons, dans cette perspective, que les personnes vivant avec le VIH/SIDA soient des cyborgs qui doivent se reprogrammer quotidiennement pour combattre le virus et préserver leur immunité (Gray et al., 1995). Pour ce faire, nous devons d'abord et avant tout considérer la thérapie antirétrovirale comme une technologie cyborgienne (*cyborgian technology*), dont la fonction principale est de repousser les limites du corps humain (Gray et al., 1995). Nous estimons, à la vue de nos résultats, que la thérapie antirétrovirale répond aux quatre fonctions de la technologie cyborgienne, soit la remise à neuf du corps (santé), la normalisation des paramètres (CD4+/charge virale), la reconfiguration des systèmes (système immunitaire), et la maximisation de fonctions cibles (fonctions de protection et de défense) (Gray et al., 1995). La technologie cyborgienne, tel que définie par Gray et ses collègues (1995), implique un éventail de connexions corps-technologie qui vise à maximiser la performance du corps humain à des fins bien précises : intelligence, endurance, immunité, santé, force, etc. Il existe donc plusieurs types de cyborgs (semi, multi, omni, néo, proto, ultra, hyper, méta). Dans le cadre de cette recherche, nous nous intéressons plus particulièrement au rétro-cyborg. Au sujet du rétro-cyborg, Potts (2006) propose la définition suivante :

The retro-cyborg represents a human-technological hybrid aimed at repairing or restoring a damaged or lost bodily function through the use of an artificial device or catalyst. Perhaps the most obvious examples of retro-cyborg are amputees who use prosthetic appendages to re-establish mobility affected through illness or mishap. 'Normal' function may also be returned to an impaired part or process of the body through employment of chemical technologies and it is in this manner that the Viagra user may be understood to operate as a retro-cyborg (p. 2).

À la lumière de nos résultats, nous considérons que la condition des participantes correspond à celle du rétro-cyborg. Tout comme Potts (2006), nous constatons que la

thérapie antirétrovirale fonctionne comme une « béquille » technologique pour permettre aux personnes vivant avec le VIH/SIDA de recouvrer leur fonction immunitaire.

Comme le montre cette recherche, les femmes vivant avec le VIH/SIDA décrivent la thérapie antirétrovirale comme une technologie hautement efficace qui compose avec les déficits (*impairments*) du corps, notamment son incapacité d'anéantir le virus par lui-même. À la manière du rétro-cyborg, elles considèrent la thérapie antirétrovirale comme un appareillage prothétique amovible qui doit se fixer au corps pour produire les résultats escomptés. On comprendra rapidement à partir de notre recherche que les participantes doivent perpétuellement réaffirmer leur condition cyborgienne en prenant la thérapie antirétrovirale jour après jour. Elles redeviennent cyborg à chaque fois que la thérapie antirétrovirale se fixe au corps pour maximiser et optimiser leurs fonctions vitales (le système immunitaire étant la principale fonction vitale du corps humain). Le cyborg est décrit comme une condition hybride – un assemblage de substances organiques et chimiques – qui repousse les frontières (Gray et al., 1995). Aussi, voit-on le cyborg comme une créature plus efficace, plus performante, plus en contrôle de son corps et de son existence que ne le serait une personne sans accès à la technologie (Haraway, 1991).

Il nous semble important de souligner que plusieurs participantes se décrivent de cette façon au moment de notre rencontre avec elles. Elles se disent capable de *faire plus* et *faire mieux*, lorsque le traitement fonctionne (p. ex., compléter une formation académique, travailler, élever les enfants, voyager). En fait, elles expliquent que la thérapie antirétrovirale agit comme un dispositif chimique (*chemical device*) en vue de maximiser la robustesse (optimisation, maximisation, protection) et la vitalité (énergie, santé, productivité) du corps séropositif. La suite de leurs témoignages indique toutefois que la condition cyborgienne est excessivement précaire.

Comme le dit si bien Haraway (1995), « cyborgs do not stay still » (p. xix). Toujours en mouvance dans un monde de hautes technologies, les cyborgs se

reconfigurent et se transforment pour faire place à de dangereuses éventualités (Haraway, 2007). En effet, les cyborgs vivent des transformations corporelles de plus en plus radicales et transgressives (Robitaille, 2008). Dans un tel contexte, Haraway (1991) souligne à quel point il est difficile de savoir « *who makes and who is made in the relation between human and [technology]* » (p. 177 [*emphase personnelle*]). Le lecteur attentif du chapitre présentant les résultats de recherche constatera que cette citation de Haraway (1991) décrit la principale inquiétude des participantes. Qu'est-ce que je deviens? Que suis-je devenue? Suis-je définie par le médicament? À partir de nos données, nous sommes en mesure de comprendre que le processus de transformation corporelle implique une prise de conscience relativement à la présence du médicament *dans* le corps. Il ne faut pas croire cependant que cette prise de conscience est sans conséquence pour la personne qui ne peut plus se défaire du médicament. Évidemment, certains diront que la thérapie antirétrovirale faisait partie du corps avant que ne se manifestent les changements corporels. À cette affirmation, les participantes répondent que la lipodystrophie implique de nouvelles connexions entre le corps et la technologie. Étudiant le cas des hommes souffrant de lipodystrophie, Persson (2004) en arrive à la même conclusion que nous, à savoir que la thérapie antirétrovirale

Transforms bodies into 'hybrids of living material and chemical substances'. In other words, continued use of drugs generates new and durable links between humans and biotechnology, productive links that define diseases and create new identities by reorganizing bodies (p. 62).

Notre recherche appuie le constat suivant : les femmes qui souffrent de lipodystrophie considèrent que la thérapie antirétrovirale fait désormais partie d'elles-mêmes. Chacune est à la fois une personne et un médicament. De toute évidence, cette condition transforme activement le corps et l'identité des femmes vivant avec le VIH/SIDA. On se souviendra d'ailleurs que les participantes disaient ne plus se sentir elles-mêmes, voire

même ne plus se reconnaître devant le miroir. Visiblement, elles ne sont plus comme avant. Qui/que sont-elles alors?

Il a été clairement établi au fil de cette recherche que la thérapie antirétrovirale transgresse les frontières de ce qui est possible et de ce qui est tolérable pour le corps humain. Certains disent que nous devons transgresser pour progresser. D'autres souhaitent plutôt comprendre « whether our humanity is being « compromised » in the process » (Williams, 1997, p. 1041). Nous estimons que la réflexion de Williams (1997) est indispensable pour mieux comprendre les témoignages de nos participantes au sujet du rapport corps-technologie. Le lecteur attentif du chapitre présentant les résultats de recherche constatera que cette réflexion trouve écho dans les propos de Clara qui déclare ceci relativement à son expérience avec la lipodystrophie : « I can't feel like a human being anymore ». Il nous semble, au terme de cette recherche, que le témoignage de Clara réaffirme ce que Shildrick (2002) décrit à propos des agencements transgressifs (voire monstrueux) entre la technologie et le corps. À cet égard, Shildrick (2002) explique que le fait de ne plus se sentir humain et de ne plus se sentir normal est typique de la personne qui représente « an undisputable case of otherness » (p. 17). Dès lors, nous sommes autorisés à penser comme Shildrick (1999; 2002) que le « *techno-organic monster* » est bien réel et que sa présence dans notre société intensifie les inquiétudes entourant le rapport corps-technologie. On admettra sans peine que la lipodystrophie alimente les inquiétudes par rapport à la thérapie antirétrovirale. À partir de cette recherche, nous sommes en mesure de constater que de plus en plus de femmes vivant avec le VIH/SIDA critiquent les effets débilissants de la trithérapie et refusent même de prendre ce traitement pour éviter de devenir, elles aussi, « monstrueuses ». Ce phénomène reflète un enjeu plus complexe en regard des essais technoscientifiques qui se déroulent dans les grands laboratoires et ceux qui se développent sur le terrain, à même le corps des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Les travaux de Nikolas Rose (2007) sont tout à fait indiqués pour mieux comprendre les témoignages de nos participantes qui, bien malgré elles, se situent dans une entreprise où la technoscience côtoie les marchés boursiers et où la croissance technologique est de plus en plus rapide (voire de plus en plus compétitive). Notre recherche indique que la thérapie antirétrovirale est une technologie excessivement lucrative en termes de profits et de propriétés intellectuelles. Cette forme de bioéconomie (économie de la vie et de la santé), explique Rose (2007), répond à une logique foncièrement économique et commerciale. Dans ce cas, il est donc préférable de concevoir la thérapie antirétrovirale et ses composantes comme de nouvelles *technologies* plutôt que de les décrire comme des *médicaments*. Cette stratégie constitue pour Busfield (2006) une façon astucieuse de poser un nouveau regard sur une industrie pharmaceutique qui se spécialise dans la technoscience expéditive, notamment en décrivant :

How the industry contributes to the construction of scientific facts about new drugs; how it helps to ensure they are judged safe and effective by drug approval agencies, so closing the black box for many people; and consequently, how once launched onto the market, [it is] in a relatively powerful position to keep the box closed and to encourage a drug's use, often well beyond its useful boundaries (p. 300-301).

Les propos de Busfield (2006) s'inscrivent tout à fait dans le sens de nos résultats de recherche. Ces résultats sont aussi appuyés par les travaux de John Abraham (1995) qui démontrent à quel point les intérêts économiques et commerciaux des compagnies pharmaceutiques influencent la mise au point des technologies et leur suivi dans la population générale. Rappelons ici les propos de certaines participantes par rapport aux compagnies pharmaceutiques qui font preuve de négligence dans la mise au point et le suivi des antirétroviraux. Nous estimons que la pharmaconégligence « [is] an inevitable price to pay for faster development of therapeutically valuable medicines, but more

plausibly the consequence of the international spread of neo-liberal corporate bias in pharmaceutical regulation » (Abraham in Williams, Gabe & Davis, 2008, p. 817)

Dans une entreprise aussi prolifique que celle du VIH/SIDA, la toxicité des antirétroviraux ne comporte aucune valeur au plan économique ou commercial. Le laxisme des compagnies pharmaceutiques face à la toxicité des antirétroviraux est d'ailleurs fortement critiqué dans le cadre de cette recherche. En effet, la majorité des participantes expriment leur mécontentement par rapport aux compagnies pharmaceutiques qui cumulent des profits faramineux pendant que leurs produits provoquent « life-threatening, debilitating, disabling, and/or disfiguring effects » (Rosengarten, 2004, p. 92). Les résultats de cette recherche indiquent que la thérapie antirétrovirale est une technologie dont les effets dommageables sont encore méconnus, voire même incompris. Chose certaine, la lipodystrophie fait partie de ces effets dommageables qui sont difficiles à interpréter et à expliquer sans une connaissance approfondie du rapport corps-technologie. C'est pourquoi les femmes vivant avec le VIH/SIDA, particulièrement celles qui souffrent de lipodystrophie, décrivent la thérapie antirétrovirale comme un traitement expérimental, un traitement qui est perpétuellement en essai dans leur corps. Notre recherche indique que la majorité des participantes se décrivent comme des cobayes de la technoscience plutôt que des victimes de la technologie. À cet effet, elles soulignent que la lipodystrophie existe non pas parce que la thérapie antirétrovirale est dangereuse, mais bien parce que la « machine » pharmaceutique est défectueuse. Certes, nous devons envisager la lipodystrophie comme une condition imprévisible. Il ne faut cependant pas perdre de vue que la thérapie antirétrovirale est un prolongement de la « machine » pharmaceutique. Rosengarten (2004) en arrive à la même conclusion que nous, soit que la configuration de la thérapie antirétrovirale (*drug design*) répond à des objectifs bien précis en matière de commercialisation - des objectifs qui ne sont malheureusement pas compatibles avec ceux des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Une analyse minutieuse des données suggère que la lipodystrophie intensifie les tensions relatives aux deux dimensions de la thérapie antirétrovirale, soit le remède et le poison. Il a été clairement établi au fil de cette recherche que ces tensions proviennent du fait que le remède et le poison sont incompatibles, voire même contradictoires aux yeux des participantes. Ne soulignaient-elles pas d'ailleurs à quel point la thérapie antirétrovirale est paradoxale? Comment peut-elle produire simultanément des effets bénéfiques et néfastes dans le corps? À la lumière de nos résultats, nous devons faire appel aux travaux de Jacques Derrida (1981) sur le *pharmakon* pour mieux comprendre les propos des participantes concernant les effets paradoxaux de la thérapie antirétrovirale. Étudiant le cas des hommes souffrant de lipodystrophie, Persson (2004) en arrive à la même conclusion que nous, à savoir que le *pharmakon* est un concept indispensable pour remettre en question les structures qui maintiennent le remède et le poison en opposition, notamment la structure biomédicale qui favorise les propriétés thérapeutiques de la thérapie antirétrovirale au détriment de propriétés adverses comme la lipodystrophie. Les données de cette étude corroborent celles de Persson (2004) à plusieurs niveaux, notamment en réaffirmant que les antirétroviraux « have the capacity to be beneficial and detrimental to the same person at the same time » (p. 49). Envisageons, dans cette perspective, que le remède et le poison soient indissociables, voire même complémentaires. Selon Persson (2004), il est préférable de ne pas séparer le remède et le poison afin de comprendre « how they are negotiated when manifesting simultaneously in lived experience » (p. 50). Le *pharmakon* de Derrida (1981) permet justement de faire les liens nécessaires pour faire sens des témoignages de nos participantes.

Dans son étude qui porte sur la lipodystrophie, Persson (2004) en arrive à la même conclusion que nous, à savoir que la thérapie antirétrovirale est excessivement ambivalente. Cette ambivalence, explique Derrida (1981), est une caractéristique fondamentale du *pharmakon*. Ainsi apparaît-il important de rappeler au lecteur les propos

de nos participantes qui, au moment de notre rencontre avec elles, décrivaient avec consternation la trajectoire imprévisible des antirétroviraux dans leur corps. Comment se fait-il que la lipodystrophie se manifeste alors que le traitement fonctionne? Comment ce paradoxe est-il possible? Les données recueillies dans le cadre de cette recherche indiquent que la rencontre entre le *pharmakon* et le corps provoque des tensions importantes chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Comme le souligne Derrida (1981), le *pharmakon* est une substance qui ne peut être comprise en termes de dichotomies : bon vs mauvais, remède vs poison, santé vs maladie, positif vs négatif, visible vs invisible, etc. Si le *pharmakon* est dangereux, « it is because it constitutes the medium in which opposites are opposed, the movement and the play that links them among themselves, reverses them or makes one side cross over into the other » (Derrida, 1981, p. 127). Nos données indiquent que le *pharmakon* perturbe les repères des participantes. Il assure la santé et occasionne la maladie. Il offre un soulagement et génère une souffrance. Il prolonge la vie et provoque la mort. Comment est-il possible de négocier des paradoxes semblables jour après jour? Nous estimons, à la vue de nos résultats, que cette tâche est laborieuse pour la majorité des participantes.

À partir de nos données, nous sommes en mesure de constater que la lipodystrophie entraîne une remise en question de la thérapie antirétrovirale. Est-elle plus toxique que thérapeutique? Est-elle plus thérapeutique que toxique? Devrais-je continuer ou arrêter ce traitement? Comme le soulignent les participantes, il est difficile de poursuivre la prise d'un traitement en sachant que personne n'a la capacité de *prédire* si telle ou telle combinaison antirétrovirale sera plus ou moins toxique avant d'en avoir observé les effets dans et sur le corps. Il est tout aussi difficile de cesser un traitement qui combat le virus avec une telle puissance que ses autres propriétés deviennent « secondaires » - des effets secondaires. Cette recherche indique que les femmes vivant avec le VIH/SIDA doivent mettre en perspective les incertitudes qui entourent la thérapie

antirétrovirale (comme *pharmakon*) pour continuer à voir les manifestations du remède dans leur corps empoisonné. Elles doivent surtout mettre en perspective « this notion of HIV drugs as toxic and harmful » (Persson, 2004, p. 59). Dès lors, nous affirmons, comme Persson (2004), que cette démarche « tends to reify *pharmakon* as 'remedy' and marginalize the impact of its poisonous shadow, thus reinforcing the idea of medicines as essentially lifesaving products and their prescription as necessarily therapeutic » (p. 55). On comprendra rapidement, à partir de notre recherche, que les participantes doivent perpétuellement se rappeler que la thérapie antirétrovirale est un remède; autrement, elles ne pourraient pas continuer de prendre ce régime pharmacologique jour après jour. Il nous apparaît donc fondamental de poursuivre des recherches dans le but de mieux comprendre la détresse qui accompagne ce combat quotidien, détresse qui serait conséquente à la marginalisation continue des émotions négatives relativement à la thérapie antirétrovirale (comme *pharmakon*).

③ *La visibilité du corps et son rôle dans la stigmatisation des femmes vivant avec le VIH/SIDA*

À la lumière des données recueillies dans le cadre de cette recherche, on note que la visibilité du corps assume un rôle important dans la stigmatisation des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Nous avons brièvement discuté au Chapitre 4 des deux principales dimensions de notre recherche, soit « vivre avec le VIH » et « vivre avec le traitement ». La trajectoire sociale que nous abordons dans le cadre de cette recherche fait particulièrement référence à la composante « vivre avec le traitement », notamment parce que la lipodystrophie est une conséquence du traitement et non du VIH. Bien sûr, il ne s'agit pas de passer sous silence les expériences sociales décrites en lien avec le VIH. Même si ces expériences ne sont pas directement liées à la lipodystrophie, il est raisonnable de penser que leurs répercussions sont considérables, surtout en termes d'efforts et de stratégies qui doivent être consacrés au *processus de camouflage*.

Contrairement au VIH, qui est imperceptible à l'œil nu et qui se camoufle relativement bien, la lipodystrophie est visible sur le corps afin de signaler à tout un chacun les ravages du traitement. Cette recherche nous a permis de constater que la lipodystrophie diminue considérablement la marge de manœuvre en matière de camouflage. Aux yeux des autres personnes vivant avec le VIH/SIDA, les participantes deviennent reconnaissables en tant que femmes séropositives. Aux yeux des autres qui ne connaissent rien à la lipodystrophie, elles sont visiblement différentes mais tout aussi « stigmatisable ».

Il a été clairement établi au fil de cette recherche que la lipodystrophie est un stigmate qui affecte exclusivement les personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale. Évidemment, les personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale font face à plusieurs autres stigmates comme ceux qui se rapportent *directement* au VIH/SIDA et ceux qui proviennent de caractéristiques individuelles « péjoratives » (p. ex., l'orientation sexuelle, l'ethnicité, le genre, le statut socioéconomique, les comportements). Comme le font remarquer Parker et Aggleton (2003), le terme « *HIV-related stigma* » désigne un vaste répertoire où se regroupent tous les stigmates auxquels font face les personnes vivant avec le VIH/SIDA. C'est dans ce cadre que les chercheurs et cliniciens sont appelés à comprendre la trajectoire sociale des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Un cadre, finalement, où la stigmatisation et la discrimination doivent être reconstruites par rapport au VIH. Lorsque nous examinons les travaux de recherche qui circulent dans le domaine du VIH/SIDA, particulièrement ceux qui abordent les questions de stigmatisation et de discrimination, il est clair que le « *HIV-related stigma* » occupe une place importante dans le développement des connaissances. Il comporte toutefois des limites importantes. Parker et Aggleton (2003) soulignent d'ailleurs à cet égard :

One of the major factors limiting our understanding of these phenomena [(referring to stigma and discrimination in the context of HIV/AIDS)] may be less their inherent complexity than the relative simplicity of existing conceptual frameworks. To make serious progress in analyzing and responding to these

phenomena, it may therefore be necessary to (...) rethink some of the taken for granted frameworks within which we are encouraged to understand them (p. 14).

Les propos de Parker et Aggleton (2003) s'inscrivent tout à fait dans le sens des résultats de cette recherche. Nos résultats sont aussi appuyés par les travaux de Green (2009) qui démontrent à quel point la thérapie antirétrovirale transforme la trajectoire sociale des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ainsi que les enjeux relativement à leur inclusion et à leur exclusion dans la société civile (p. ex., le retour au travail, les relations de couple, la criminalisation, l'invalidité, le dévoilement, etc). Ces enjeux requièrent une nouvelle approche au niveau empirique et théorique, une approche qui puisse à la fois appréhender les dimensions relatives au VIH et celles qui ne le sont pas, mais qui sont tout aussi (si non plus) importantes.

À la lumière des données recueillies dans le cadre de cette recherche, nous souhaitons aborder la lipodystrophie comme une condition stigmatisante en soi. Notre objectif ici est de comprendre la trajectoire sociale des participantes tout en tenant compte des dimensions qui sont relatives au VIH et celles qui ne le sont pas. C'est pourquoi nous considérons la lipodystrophie comme étant à la fois une condition de dévoilement et une condition de signalement. Chacune de ces conditions a été définie de diverses façons par nos participantes; leurs témoignages sont toutefois très semblables et ils mettent en lumière la double stigmatisation à laquelle font face les femmes vivant avec la lipodystrophie. Que peut-on conclure de cette double stigmatisation, sinon que la rencontre sociale est un moment de grande incertitude pour les participantes qui sont toujours à risque de se faire identifier comme femme séropositive *et* toujours reconnaissable comme personne démunie (voire dégradée) en termes de disposition corporelle. À ce sujet, elles considèrent que la lipodystrophie est un stigmate qui se révèle sous le regard des autres. Le corps lipodystrophié peut occasionnellement agir comme un symbole du VIH (condition de dévoilement), d'où le risque potentiel de dévoilement

involontaire et de stigmatisation. À l'inverse, le corps lipodystrophié est toujours en mesure de signaler une dévalorisation corporelle (condition de signalement). La condition de dévoilement dépendra, selon nos participantes, des connaissances que possède celui qui observe et analyse le corps lipodystrophié. La condition de signalement, par contre, se manifestera sans que cela nécessite de connaissances particulières. Elle se manifestera à chaque rencontre sociale. Dès lors, nous sommes autorisés à penser comme Goffman (1963) que la visibilité du stigmaté est une composante importante dans la trajectoire sociale des personnes qui ne sont pas physiquement adéquates aux yeux des « normaux ». Contrairement aux autres chercheurs qui étudient la lipodystrophie (Persson, 2005; Power et al., 2003; Reynolds et al., 2006; Varas-Diaz et al., 2005), nous abordons la visibilité des changements corporels, non pas comme la manifestation du VIH sur la peau, mais bien comme la manifestation de ce que Goffman (1963) appelle « the abomination of the body » (p. 4).

La trajectoire sociale des femmes souffrant de lipodystrophie (une difformité du corps) est remplie de « contacts mixtes », comme le dirait si bien Goffman (1996) : « Ces instants où normaux et stigmatisés partagent une même 'situation sociale', autrement dit, se retrouvent physiquement en présence les uns des autres » (p. 23). Notre recherche indique que ce type de rencontre sociale est particulièrement difficile pour la majorité des participantes qui ne sont pas en mesure de camoufler avec succès leur corps. Les premiers écrits de Goffman sur le stigmaté (1963) confirment que la visibilité du corps « entaché » (*spoiled*) réduit de beaucoup la marge de manœuvre en matière de camouflage. Goffman (1963) explique que le camouflage fait partie des stratégies de gestion de la personne stigmatisée qui ne peut intervenir directement sur sa disposition physique (en ayant recours à la chirurgie plastique par exemple). Ce constat trouve écho dans les témoignages de nos participantes qui, à défaut de pouvoir modifier (voire normaliser) leur corps, tentent par tous les moyens de se cacher avec leurs vêtements.

Nos résultats de recherche corroborent ceux de Reynolds et al. (2006) et ceux de Collins et al. (2000) relativement à la dissimulation du corps lipodystrophié. Goffman (1963) explique que le camouflage est une stratégie particulièrement populaire chez ceux et celles qui vivent avec une dévalorisation corporelle. Lorsque cette stratégie échoue, une éventualité décrite par la majorité de nos participantes, le corps se trouve complètement exposé au regard des autres. Ceci explique pourquoi les femmes qui souffrent de lipodystrophie, une disposition physique qui se camoufle difficilement, se sentent dépossédées de tout contrôle sur leur trajectoire sociale. À chaque rencontre sociale, elles prennent conscience de la visibilité du corps. Elles se sentent alors vulnérables aux regards et aux jugements des autres. Goffman (1963) souligne d'ailleurs à cet égard :

When the stigmatized person's failing can be perceived by our merely directing attention (typically, visual) to him - when, in short, he is discredited, not discreditable, person - he is likely to feel that to be present among normals nakedly exposes him to invasions of privacy (p. 16).

Le travail de Jones et ses collègues (1984) sur la visibilité des stigmates est particulièrement important pour mieux comprendre les témoignages de nos participantes à cet égard. À des fins de clarification, nous empruntons à ces auteurs les six dimensions du stigmatisme *visible*, telles que décrites dans leur ouvrage intitulé « *Social Stigma : The Psychology of Marked Relationship* » : *concealability, course, disruptiveness, aesthetic quality, origin, peril*. Selon Jones et ses collègues (1984), ces six dimensions permettent de déterminer dans quelle mesure la visibilité du stigmatisme perturbe la rencontre sociale et dans quelle mesure la personne entachée peut vivre une vie « normale ». Au terme de cette recherche, nous estimons que la lipodystrophie est une condition de signalement sans précédent : elle se camoufle difficilement avec des vêtements ou à l'aide d'autres stratégies; elle progresse et se manifeste sur différentes parties du corps; elle perturbe la rencontre sociale par sa visibilité; elle transforme les proportions corporelles et l'apparence physique; elle peut parfois signaler la présence du VIH dans le corps

(contamination); mais elle est toujours en mesure de signaler la différence et de rendre les « normaux » inconfortables. Si on examine nos résultats de recherche sous l'éclairage théorique proposée par Jones et ses collègues (1984), la souffrance exprimée par les participantes s'explique grâce au concept de « *disruptiveness* ». Ce concept fait référence au principe suivant : « the more visible, dangerous, and aesthetically displeasing the mark, the more destructive of smooth interpersonal interactions it will be » (Jones et al., 1984, p. 46). Cette citation de Jones et ses collègues (1984) corrobore les propos des participantes qui décrivent à quel point la lipodystrophie est dommageable pour la rencontre sociale de tous genres, que ce soit une rencontre avec des inconnus ou des proches. Ainsi, les femmes qui vivent avec cette dévalorisation corporelle « must always be 'on stage', contending with the social effects of their affliction » (Jones et al., 1984, p. 29). En conséquence, on peut raisonnablement soutenir que ces femmes ne sont plus en mesure de vivre une vie dite « normale ».

La souffrance exprimée par les participantes est aussi dépendante de la progression des changements corporels (*course*). Selon Jones et ses collègues (1984), tout stigmatisme qui progresse à la surface du corps complique la gestion de sa visibilité et perturbe davantage la rencontre sociale. Il s'agit ici de reconnaître que la visibilité du stigmatisme « is closely related to both the pattern it will follow over time and the techniques that are available to alter that pattern » (Jones et al., 1984 p. 37). Dès lors, afin de réduire la visibilité de leur corps et d'influencer positivement leur trajectoire sociale, les participantes adoptent de nombreuses stratégies pour ralentir, voire même renverser la progression des changements corporels. Leurs propos en regard de ces stratégies appuient les travaux de Goffman (1963) qui décrivent avec précision la situation des personnes entachées qui essayent désespérément de corriger leur corps pour se refaire une place dans la société. Selon Jones et ses collègues (1984):

Not only will the stigmatized person feel pressure to change the course of the mark as a result of his own and other people's negative reaction to its presence, but society will typically expect that actions to remove the mark be instituted (p. 40).

Nos données indiquent toutefois que la lipodystrophie ne répond pas aux stratégies de recouvrement qui sont *accessibles* aux femmes vivant avec le VIH/SIDA (p. ex., l'exercice physique, la modification du régime alimentaire). À la lumière des témoignages recueillis dans le cadre de cette recherche, nous considérons que la chirurgie plastique est la seule option possible pour ces femmes qui, à moins de pouvoir radicalement modifier leur corps, sont condamnées à une vie recluse (Goffman, [1968] 2002). Les participantes estiment que la lipodystrophie équivaut à une sentence de mort au plan social. Elle force les femmes vivant avec le VIH/SIDA à repousser leur mort biologique et à remplacer celle-ci par une mort sociale ou, comme le soulignait jadis Goffman ([1968] 2002), une *mort-au-monde*. Pire encore, elle transforme le corps en lieu de captivité. Ceci explique pourquoi les participantes se sentent prisonnières de leur corps; une forme de prison somatique.

④ *La rupture de soi et le rejet de l'Autre*

Nos données de recherche indiquent que la lipodystrophie provoque un clivage entre la représentation de soi *avant* la thérapie antirétrovirale et la représentation de soi *après* la thérapie antirétrovirale. Envisageons dans cette perspective que la lipodystrophie équivaille à vivre dans un nouveau corps *et* à se redéfinir comme personne. Souvenons-nous ici que les femmes vivant avec le VIH/SIDA décrivent la lipodystrophie comme une expérience qui transforme complètement leur apparence externe au même titre que leur image interne. Nous constatons que cette transformation prend forme, dans les faits, lorsque la concordance entre l'image externe et l'image interne devient discordance (Korff-Sausse, 2008). Il y a discordance, explique Korff-Sausse (2008), lorsque la disposition externe du corps ne correspond plus à la représentation interne de soi. Le lecteur attentif du chapitre présentant les résultats de notre recherche se rappellera les témoignages des

participantes qui font état de cette discordance. À la lumière de ces témoignages, on note que la lipodystrophie n'est pas la transformation banale de caractéristiques physiques, mais plutôt la reconfiguration définitive de la personne en entier. Nous estimons, à la vue de nos résultats, que la rupture de soi et le rejet de l'Autre se rapportent directement au processus de reconfiguration que décrivent les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Ces deux dimensions nous permettent de comprendre un peu mieux leur détresse et leur désespoir face à la lipodystrophie.

Nos résultats de recherche corroborent les notions de « disappearance » et de « dys-appearance » choisies par Drew Leder (1990) dans son ouvrage « *The Absent Body* » pour décrire la transformation du corps sain vers un corps altéré. Afin de théoriser cette transformation, Leder (1990) soutient que le corps sain « disparaît » de la conscience. Il fonctionne en silence (Leder, 1990). Selon cet auteur, « it is precisely because the normal and the healthy body largely disappears that direct experience of the body is skewed toward times of dysfunction » (Leder, 1990, p.86). Le corps « altéré » par la maladie ou autre condition débilite implique, selon Leder (1990), une prise de conscience quant aux répercussions de cette nouvelle disposition physique sur la représentation interne et externe de soi. À cet égard, les participantes ne soulignaient-elles pas à quel point cette prise de conscience est troublante? En effet, leurs témoignages supportent la position de Leder (1990) par rapport au dys-fonctionnement du corps, c'est-à-dire un corps qui renvoie la personne à un état de discordance et de dissonance par rapport à elle-même. On comprendra rapidement, à partir de nos résultats de recherche, que le corps lipodystrophié « is often experienced as away, apart, from the self » (Leder, 1990, p. 87). Ce constat trouve écho dans les propos des participantes qui disent vivre avec un corps qui ne leur appartient pas, ou plutôt, qui ne leur appartient *plus*. Étudiant le cas des hommes et des femmes souffrant de lipodystrophie, Reynolds et ses collègues (2006) en arrivent à la même conclusion, à savoir que les manifestations

corporelles de la lipodystrophie « threatened [the participants'] general sense of self » (p. 666). Ils font d'ailleurs appel aux propos de ce (cette) participant(e) pour appuyer leurs conclusions :

How horrible it is to have your body change in such a way ... I had three [opportunistic infections] ... almost went blind. I could handle that, because it was still me. I could still relate to my physical being, and now I can't (Reynolds et al., 2006, p.666).

Les propos rapportés par Reynolds et ses collègues (2006) s'inscrivent tout à fait dans le sens de nos résultats de recherche. Ceux-ci sont également compatibles avec les travaux de Leder (1990) qui démontrent à quel point la souffrance est vive chez les personnes qui ne se reconnaissent plus physiquement. À cet égard, il suggère que le corps abîmé par la maladie ou autre condition débilite se manifeste comme une condition à la fois aliénante et contraignante. Il est clair pour cet auteur que la personne aux prises avec un corps altéré aura immédiatement envie de rejeter cette nouvelle disposition physique tout en ayant le sentiment de ne plus jamais être capable de retourner en arrière, bref de retrouver le contrôle de soi.

Nos données de recherche corroborent ceux de Reynolds et ses collègues (2006) relativement à la détresse qui accompagne le corps lipodystrophié, ce corps qui ne fait pas partie de soi, mais duquel il est impossible de se défaire. Il semble, au terme de notre recherche, que cette détresse provient du fait que les personnes atteintes de lipodystrophie vivent dans un « corps-prison » (Korff-Sausse, 2008), privées de moyens pour intervenir sur leur apparence externe. Elles deviennent immédiatement captives de leur corps et de ses défaillances. Leur image identitaire semble alors tout aussi défaillante. Qui suis-je? Que suis-je devenue? À ces questions, peu de réponses. Simplement la peur de ne plus jamais sortir du corps-prison, voire même de ne plus jamais être en mesure de reprendre contrôle sur soi. À la lumière de nos résultats, nous devons faire appel aux travaux de Leder (1990) pour comprendre que le corps peut rapidement se transformer en

prison lorsque son apparence externe ne concorde pas avec le reste du schème interne. Leder (1990) souligne d'ailleurs à cet égard : « surfacing in the phenomena of illness, dysfunction, or threatened death, the body may emerge as an alien thing, a painful prison or tomb in which one is trapped » (p. 87). Cette citation résume bien les témoignages des participantes qui sont liées au corps lipodystrophié par des « liens insupportables, mais indissociables » (Korff-Sausse, 2008, p. 4). À cet effet, elles soulignent que leur corps est un espace clos dans lequel il est difficile de vivre jour après jour, notamment parce que la vie quotidienne dans un tel espace est comparable à celle du reclus, comme la décrivait jadis Goffman ([1968] 2002).

Nos résultats de recherche indiquent que le corps-prison a pour effet de modifier progressivement les certitudes que les femmes vivant avec le VIH/SIDA nourrissent par rapport à elles-mêmes (Goffman, [1968] 2002). À cet égard, nous constatons que les répercussions du corps-prison sont similaires à celles du processus de mortification de l'identité décrit par Goffman ([1968] 2002) dans son ouvrage *Asiles*. Dans le cadre de notre recherche, on note que les femmes vivant avec le VIH/SIDA sont systématiquement mortifiées par la transformation de leur corps qui, à la manière du dispositif carcéral, assure leur isolement, leur dépouillement, leur dégradation ainsi que leur contamination à la fois physique et morale. Les témoignages que nous avons recueillis sont d'ailleurs compatibles avec le témoignage classique du reclus qui entre dans la prison avec une représentation de lui-même et traverse certaines étapes jusqu'à ce qu'il soit totalement dépouillé de cette représentation (Goffman, [1968] 2002). Comme le reclus, les participantes se sentent littéralement coupées du monde parce que le corps lipodystrophié agit comme une barrière entre elles-mêmes et la société (Goffman, [1968] 2002). Elles racontent avec beaucoup d'émotions la perte des rôles sociaux qui accompagne leur

emprisonnement dans un corps visiblement différent et abîmé par la thérapie antirétrovirale.

À partir de nos données de recherche, on note que la lipodystrophie dépouille systématiquement la personne des traits physiques qui sont indispensables à son identité. Les témoignages de nos participantes corroborent les écrits de Goffman ([1968] 2002) qui décrit le dépouillement comme une technique importante dans le processus de mortification. Selon cet auteur, le dépouillement constitue « une grave mutilation de la personnalité » (p. 61) puisque son objectif est de « faire naître un sentiment de dépossession intense » (p. 61) chez le reclus. Ce sentiment est d'ailleurs clairement détaillé par nos participantes. Plusieurs soulignent également que la vue du corps lipodystrophié est dégradante, voire même humiliante. Dès lors, cette portion de nos résultats trouve écho dans la trajectoire du reclus qui se voit mortifié par la perte de ses attributs/repères personnels (Goffman, [1968] 2002). Cette dissonance cognitive se manifeste dans les résultats de notre recherche puisque les participantes expriment un sentiment d'étrangeté envers leur propre corps. Les écrits de Goffman ([1968] 2002) ont ceci de révélateur à nos yeux qu'ils mettent en lumière la contamination à la fois physique et morale décrite par les participantes. Ceci nous permet de mieux comprendre pourquoi elles décrivent la lipodystrophie comme une menace à la vie personnelle (intimité) et pourquoi elles trouvent difficile de côtoyer la souffrance des autres femmes qui vivent, elles aussi, dans un corps- prison.

Étudiant la situation des hommes atteints de lipodystrophie, Persson (2005) en arrive à la même conclusion, à savoir que :

A common manifestation of « identity ambivalence » among the informants was the compulsion to look away when seeing other people with lipodystrophy, to avoid meeting the gaze and thus to avoid exchanging looks of recognition or affinity. Such looks were seen as an unwanted reflection of themselves, of their own body, of their own health. Diverting the eyes prevented the body of the Other from becoming the body of the self (p. 247).

Nos données suggèrent en effet que les femmes qui souffrent de lipodystrophie ressentent un certain dégoût par rapport aux autres femmes qui sont, elles aussi, redéfinies par cette condition morbide. Rappelons-nous les témoignages de plusieurs participantes qui réagissaient à la transformation corporelle des autres femmes avec horreur et abjection. Ainsi, le fait de *voir* la transformation corporelle des autres femmes entraîne une réaction excessivement négative chez nos participantes. Cette réaction constitue une forme de rejet à la fois des autres et de soi-même : le refus de se reconnaître dans la transformation corporelle des autres femmes et de considérer le corps de ces femmes comme étant le reflet de son propre corps.

Cette réaction trouve écho dans les écrits de Julia Kristeva (1982) qui abordent le rejet du corps abject comme une opportunité de se solidifier soi-même, notamment en refusant se faire contaminer physiquement et mentalement. Ainsi, la proximité du corps abject, « portrayed as polluting and threatening » (Holmes et al., 2006, p. 310), ébranle les frontières qui sont indispensables pour maintenir une intégrité à la fois physique et mentale (Kristeva, 1982). Dans le cadre de cette recherche, la majorité des participantes expriment le besoin de se détacher des Autres pour préserver les frontières qui délimitent les corps entre eux : je suis ce que je suis et tu es ce que tu es. Il semble toutefois que la proximité et la visibilité du corps abject obligent les participantes à se voir elles-mêmes, c'est-à-dire à interpréter la disposition physique des Autres comme une représentation de leur propre corps. Quand elles voient les Autres, elles se voient elles-mêmes; elles sont ce que les Autres sont et deviennent abjectes à leur tour. À partir de ce constat et à la lumière de nos résultats, nous considérons que ce moment bien précis alimente la détresse des participantes qui deviennent, elles aussi, Autres.

Selon nos données de recherche, la détresse des participantes repose sur deux expériences de visibilité : la première étant celle de se voir dans la disposition physique

des Autres et la deuxième étant celle de voir sa propre disposition physique dans le miroir. Le miroir, explique Goffman (1996), est une surface qui intensifie la « cassure » entre la disposition externe du corps et la représentation interne de soi. Ainsi, on note des similarités importantes entre les propos de nos participantes et ceux que choisit Goffman (1996) pour décrire les réactions de la personne qui regarde son corps abîmé dans le miroir :

Sans cesse, j'oubliais ce que j'avais vu dans le miroir. Cela ne parvenait pas à pénétrer à l'intérieur de mon esprit et à devenir une partie intégrale de moi-même. J'avais l'impression que cela n'avait rien à voir avec moi; que ce n'était qu'un déguisement. Mais ce n'était pas le genre de déguisement que l'on met volontairement et qui dit tromper les autres sur l'identité de celui qui le porte. Le mien, on me l'avait mis sans mon assentiment, à mon insu, comme dans les contes de fées, et c'était moi qu'il trompait, sur ma propre identité. Je regardais dans le miroir et j'étais frappé d'épouvante parce que je ne me reconnaissais pas. À l'endroit où je me tenais, avec moi cette exaltation romantique persistante qui me soufflait encore que j'étais une personne favorisée par le sort, à qui tout était possible, je voyais un inconnu, une petite silhouette pitoyable, hideuse, et un visage qui, à mesure que je le fixais, se tordait de douleur et rougissait de honte. Ce n'était qu'un déguisement, mais je l'avais sur moi pour la vie. C'était là, bien réel. Chacune de ces rencontres était comme un coup sur la tête. Elles me laissaient hébétée, abattue, assommée à la tête (p. 18-19).

Cette citation trouve écho dans les propos de nos participantes qui décrivent à quel point il est difficile de se regarder dans le miroir. Dès lors, nous sommes autorisés à penser, tout comme Goffman (1996), que la *rupture* et le *rejet* sont des dimensions importantes de la transformation corporelle. Envisageons, dans cette perspective, que le miroir oblige les participantes à poser un regard sur leur corps. À prendre conscience du corps tel qu'il est perçu par les autres ou comme le disait Leder (1990) : « seeing what others see in me » (p. 92). Nos données suggèrent en effet que le miroir provoque une rupture entre « l'image de soi telle qu'elle apparaît dans le miroir ou dans le regard de l'autre et l'image de soi que le sujet porte à l'intérieur de lui-même » (Korff-Sausse, 2008, p. 3). Selon les témoignages recueillis dans le cadre de notre recherche, on note que cette rupture est ressentie à

chaque fois que nos participantes se regardent dans le miroir. Reynolds et ses collègues (2006) en arrivent à la même conclusion que nous, à savoir que les personnes atteintes de lipodystrophie préfèrent ne plus se regarder dans le miroir, question de préserver leur intégrité et de rejeter ce corps qui ne correspond plus à la représentation interne de soi.

La citation de Goffman (1996) rappelle à quel point la rencontre entre corps et regard est complexe. Il nous semble, au terme de notre recherche, que le simple fait de se regarder dans le miroir provoque chez nos participantes une réaction viscérale de dégoût et d'abjection. Il ne peut en être autrement, puisque leur corps abîmé qui se présente à elles devant le miroir n'a rien à voir avec qui elles sont et ce qu'elles sont réellement. Le fait est qu'elles ne se rejettent pas elles-mêmes. Elles rejettent plutôt ce corps inconnu qui habite de l'autre côté du miroir et qui menace sans cesse de traverser les frontières pour se loger dans leur conscience. À la lumière de nos données, on note que les femmes atteintes de lipodystrophie décident de ne plus se regarder dans le miroir pour ne pas qu'un tel phénomène se produise. Elles veulent protéger *ce qui reste* de leur image interne. Elles veulent se préserver le plus longtemps possible. Cette stratégie constitue, selon nous, une façon de rester consciemment inconsciente du corps ou, comme le dirait Leder (1990), de le faire « disparaître » (*disappearance*). Nous constatons toutefois que cette stratégie est provisoire, puisque le corps lipodystrophié refait surface chaque fois que les participantes entrent dans la sphère sociale (visibilité) ou entreprennent une activité de la vie quotidienne. Ainsi, il refait surface dans la conscience de nos participantes par le regard des autres et par les douleurs physiques qui se manifestent abruptement pour signaler le dys-fonctionnement du corps. Les femmes atteintes de lipodystrophie doivent donc lutter constamment pour ne pas laisser trop de place à la lipodystrophie dans leur conscience. Nous constatons que le corps lipodystrophié maintient la personne dans un état de questionnement par rapport à elle-même. Suis-je toujours en contrôle? Suis-je capable de continuer ainsi? Que vais-je devenir?

Nous souhaitons conclure cette discussion en encourageant le lecteur à se remémorer les témoignages des participantes qui disaient lutter jour après jour pour ne pas être totalement définies par la lipodystrophie. Le lecteur se rappellera que les propos de ces femmes qui s'interrogent à savoir si une telle lutte est vraiment efficace et si dans l'affirmative, combien de temps peut-elle durer? Ou plutôt, combien de temps peut-on vivre en étant une chose à l'intérieur et une autre à l'extérieur? (Korff-Sausse, 2008). À ces questions, nos participantes trouvent peu de réponses. Simplement le désir de modifier leur corps pour qu'il corresponde, à nouveau, avec la représentation interne qu'elles ont d'elles-mêmes. À la lumière de ce constat et de nos résultats, nous pouvons mieux comprendre pourquoi, dans ce cas-ci, la modification du corps est une question de survie.

Implications pour la recherche, la pratique et l'éducation en sciences infirmières

Recherche

Les résultats de cette étude viennent contribuer à un corpus de recherches qualitatives qui se concentre sur les répercussions psychosociales de la lipodystrophie et les défis auxquels font face les personnes qui souffrent de cette condition débilante. Nous estimons, par ailleurs, que ce corpus de connaissances passe sous silence la voix des femmes qui subissent de graves transformations corporelles pendant leur cheminement avec la thérapie antirétrovirale. Jusqu'ici, aucune recherche qualitative n'avait abordé les répercussions psychosociales de la lipodystrophie, tel qu'elles se manifestent chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Notre devis de recherche, ainsi que les perspectives théoriques que nous avons choisies pour guider ce projet, aura contribué à décrire et à mieux comprendre « l'expérience vécue » des femmes qui souffrent de lipodystrophie jusque-là inconnue de la recherche internationale en VIH/SIDA (toute discipline confondue). À cet égard, nous croyons que ce projet de recherche est unique dans la mesure où il combine devis qualitatif et pensée critique pour explorer un phénomène encore méconnu des cliniciens.

Les travaux de nos prédécesseurs au sujet de la lipodystrophie proviennent principalement de recherches quantitatives au cours desquelles les personnes vivant avec le VIH/SIDA (majoritairement des hommes) sont invitées à répondre à des questionnaires et classer leurs expériences sur des échelles de mesure. Il nous apparaît évident que les recherches actuelles, portant notamment sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, devraient tenir compte de la lipodystrophie comme un phénomène particulièrement complexe qui doit être mieux compris, avant même de déterminer si la mesure de ces répercussions est statistiquement valide ou non. En effet, nous croyons que la description de ce phénomène constitue une étape fondamentale pour assurer la rigueur des travaux de recherche en matière de VIH/SIDA et la production de savoirs qui soit compatible avec « l'expérience vécue » des personnes souffrant de lipodystrophie. Nos résultats de recherche indiquent que la transformation corporelle des femmes vivant avec le VIH/SIDA est un phénomène que les chercheurs connaissent trop peu pour mesurer exactement ses répercussions, notamment ses répercussions psychosociales. Il nous semble, au terme de cette recherche, que les études de types descriptive et exploratoire doivent se poursuivre afin de mieux comprendre ce phénomène.

Selon nous, cette étude inaugure un nouveau champ de recherche pratiquement inexploré en sciences infirmières, puisque la rencontre entre corps et technologie est rarement invoquée au sein de cette discipline. Il nous apparaît important que les recherches futures, portant notamment sur la prise de médicaments et de traitements qui provoquent des réactions adverses importantes, explorent les tensions qui émergent de cette rencontre entre corps et technologie. Nos résultats de recherche soulignent le besoin de mieux comprendre la trajectoire des personnes qui vivent des transformations corporelles et de mettre en lumière les répercussions psychosociales de ce phénomène jusque-là méconnu des chercheurs en sciences infirmières. La pertinence de nos résultats pour la recherche en sciences infirmières ne fait aucun doute, car ils touchent directement

trois des quatre concepts centraux de la discipline infirmière : personne, environnement et santé. En effet, nos résultats montrent que la personne (qui se définit et qui est définie par son corps) entre en interaction avec son environnement pour se réaliser et se faire accepter dans diverses situations sociales. Or, la transformation corporelle dite « indésirable » perturbe ces interactions (entre la personne et son environnement) provoquant ainsi la perte de rôles sociaux et la dégradation du statut social. Notre recherche souligne que ce type de transformation présente également des répercussions considérables sur la santé globale et la productivité de la personne.

Pratique professionnelle

Il nous apparaît fondamental de poursuivre des recherches dans le but de mieux comprendre la détresse vécue par les femmes atteintes de lipodystrophie, détresse qui serait conséquente aux difficultés de faire reconnaître les changements corporels et leurs répercussions (physiques et psychologiques) par les professionnels de la santé. Ce projet de recherche contribue de façon significative à la pratique infirmière (clinique) dans le domaine du VIH/SIDA en identifiant de nombreux facteurs qui contribuent à la détresse des femmes atteintes de lipodystrophie. À la lumière de nos résultats, nous considérons que les infirmières et infirmiers qui se spécialisent en sidologie pourraient développer des interventions qui puissent alléger cette détresse et les mettre en place dans leur milieu de soins pour répondre aux besoins de leur clientèle (éducation, prévention, validation, soutien, accompagnement, gestion de la douleur, etc.). Les résultats de cette recherche pourraient également influencer les interventions des autres professionnels de la santé qui se spécialisent en sidologie, notamment les médecins qui prescrivent les antirétroviraux et diagnostiquent la lipodystrophie chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Nous croyons que ce projet participe à la remise en question des pratiques actuelles dans le domaine du VIH/SIDA pour assurer une amélioration des soins aux personnes atteintes de lipodystrophie (et celles qui ne le sont pas), notamment les

femmes vivent avec cette condition débilante et qui présentent des besoins particuliers. Notre projet participe aussi au développement de la recherche critique en sciences infirmières et à la construction de savoirs infirmiers qui sont plus « politiques ». Ce projet répond également au mandat social de la profession infirmière et plus particulièrement, aux exigences professionnelles entourant le mieux-être de la population et la transformation des pratiques pour une amélioration des soins. Nous croyons également que les résultats de cette recherche dépassent le cadre du VIH/SIDA et que nos conclusions pourraient éclairer, voire transformer, les pratiques infirmières dans divers milieux de soins où la prise optimale de certains médicaments et/ou traitements provoque des changements corporels, notamment la chimiothérapie, la radiothérapie, les corticostéroïdes, les antipsychotiques et les antidépresseurs.

Éducation

Il nous semble, au terme de cette recherche, que les enjeux relatifs à la lipodystrophie comportent des implications pour la formation professionnelle des infirmières et des infirmiers dans les milieux de formation. En effet, nos résultats soulignent la nécessité de promouvoir une compréhension globale des expériences relatives à la santé et à la maladie de façon à ce que les infirmières et infirmiers soient en mesure de mieux intervenir face à des phénomènes complexes comme la lipodystrophie. Par ailleurs, étant donné les témoignages des participantes, il apparaît fondamental de continuer à réviser les curriculums académiques pour inclure de nouvelles perspectives théoriques, afin que les infirmières et infirmiers envisagent le corps différemment de la médecine et des autres disciplines professionnelles. Nos résultats de recherche procurent déjà des informations importantes quant aux risques de concevoir la personne (le patient) dans une perspective cartésienne. Cette conceptualisation du corps donne lieu à une déshumanisation de la personne en entier qui ne correspond pas aux fondements théoriques et empiriques des soins infirmiers.

Implications pour le milieu communautaire

Nous croyons que les résultats de cette recherche pourraient influencer le fonctionnement des organismes communautaires et le travail de nombreux intervenants qui oeuvrent dans le domaine du VIH/SIDA. Nos résultats de recherche proposent des pistes de solutions pour organiser des actions communautaires et mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de lipodystrophie. Par ailleurs, cette étude souligne que les femmes vivant avec le VIH/SIDA ne sont pas aussi bien desservies que les hommes dans les milieux communautaires. Dans le cadre de ce projet de recherche, nous avons encouragé ces femmes à formuler leurs propres recommandations pour les milieux communautaires et les agences nationales qui coordonnent les actions politiques en matière de VIH/SIDA. Espérons que leurs recommandations seront entendues par les représentants des milieux communautaires québécois et des agences nationales, telles que le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT). Cette recherche répond également aux objectifs du comité Lipo-Action (2003-2006), ce qui en fait un projet intéressant pour : « 1. Contribuer activement à informer et sensibiliser les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les intervenants communautaires, les professionnels de la santé, les chercheurs et les compagnies pharmaceutiques sur les répercussions désastreuses de la lipodystrophie; 2. Réclamer des antirétroviraux moins « toxiques »; 3. Exiger des recherches et des informations sur les causes et les moyens de prévenir et remédier à la lipodystrophie; 4. Favoriser la diffusion des informations et des mises à jour pour permettre aux patients de faire des choix de traitement en toute connaissance de cause; 5. Revendiquer l'accès universel à des traitements réparateurs couverts par le système de la santé publique; 6. Obtenir un meilleur soutien psychosocial de la part des organismes communautaires et des professionnels de la santé; et enfin 7. Encourager la

participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA à l'action citoyenne pour sortir de l'isolement et faire face solidairement aux enjeux liés à la lipodystrophie ».³

Nous estimons, à la vue de nos résultats, que cette recherche contribue à mieux comprendre la « réalité » des femmes atteintes de lipodystrophie tout en fournissant des informations importantes pour guider la recherche, influencer la pratique professionnelle, promouvoir une meilleure prise en charge des femmes vivant avec le VIH/SIDA, encourager le soutien en milieu communautaire, soutenir la démarche des agences nationales et influencer les décideurs publics quant à la couverture des traitements réparateurs. Notre recherche comporte toutefois des limites qu'il convient de souligner.

Limites de la recherche

Dans le cadre de cette recherche, la totalité des entrevues se sont déroulées pendant les heures de bureau du Centre d'Action SIDA Montréal (femmes), soit du lundi au vendredi entre 9 h et 17 h. La disponibilité de la chercheuse pourrait avoir constitué une limite à la participation des femmes qui se trouvaient sur le marché du travail ou des femmes qui avaient des jeunes enfants à la maison. Le fait de limiter notre recherche à la région de Montréal constitue aussi une limite à la participation des femmes qui habitent en banlieue de Montréal ou dans les régions plus éloignées du Québec. Nous avons tout de même réussi à réunir un groupe de femmes qui soit représentatif de notre population cible, soit les femmes vivant avec le VIH/SIDA dans la province de Québec (langue, ethnicité, statut socioéconomique, éducation, mode de transmission, année du diagnostic, début du premier traitement).

Dès le début du projet de recherche, des intervenantes du CASM et des femmes vivant avec le VIH/SIDA mentionnaient que la lipodystrophie est un sujet assez lourd que beaucoup de femmes préfèrent éviter complètement, particulièrement celles qui vivent

³ En référence aux objectifs du comité Lipo-Action : <http://frequenceVIH.ca/initiatives-sero/espace-lipo-action/article/le-comité-lipo-action-la-mission> (15 janvier 2006)

avec des manifestations sévères de cette condition. Nous avons rapidement pris conscience de cette limite et du fait que plusieurs femmes avaient beaucoup de choses à dire à propos de la lipodystrophie et de ses répercussions psychosociales, mais ne souhaitaient pas participer à la recherche afin de se préserver psychologiquement. Ainsi, elles ne voulaient pas alimenter leur détresse par rapport aux changements corporels. Le fait de ne pas avoir rencontré ces femmes qui souffraient de lipodystrophie représente, selon nous, une limite puisque nos objectifs principaux étaient de décrire le plus fidèlement possible la trajectoire des femmes atteintes de lipodystrophie et de briser le silence entourant cette condition débilante.

Les perspectives théoriques qui ont été choisies et mises à contribution par la chercheuse constituent, elles aussi, une autre limite puisqu'elles orientent inévitablement la nature des résultats générés. Enfin, la sélection des témoignages supportant la description et la discussion des résultats constitue une autre limite que nous devons reconnaître avant de présenter les conclusions de cette recherche. En effet, le choix de certains extraits pour appuyer les résultats et la discussion constituent des choix de la chercheuse. Ces choix reflètent les valeurs personnelles, les lectures, les expériences cliniques ainsi que la position de la chercheuse par rapport aux données recueillies lors de cette recherche.

CHAPITRE 6

CONCLUSION

Le syndrome de la lipodystrophie est une condition morbide qui afflige des milliers de personnes sous pharmacothérapie antirétrovirale. Il est démontré dans les écrits recensés pour notre recherche que la lipodystrophie, et ses manifestations corporelles, font partie des soins médicaux et des soins infirmiers depuis plus de 10 ans. À ce jour, on note que les professionnels de la santé décrivent cette condition comme un effet secondaire de la thérapie antirétrovirale. Les résultats de cette étude viennent contribuer à un corpus de recherches qui recommandent de ne plus décrire la lipodystrophie comme un effet secondaire, mais plutôt comme une condition débilite au plan physique et psychosocial. À cet égard, Reynolds et ses collègues (2006) soulignent à quel point il est important de reconnaître les enjeux auxquels font face les personnes qui subissent de graves transformations corporelles et qui doivent vivre avec la lipodystrophie jour après jour. Cette recherche constitue un pas de plus dans la reconnaissance de cette condition et de ses répercussions sur la santé des femmes vivant avec le VIH/SIDA.

Cette recherche avait pour but principal de briser le silence sur une problématique qui est largement incomprise dans les milieux cliniques et de donner ainsi une voix à une population exclue de la recherche en matière de VIH/SIDA. Notre démarche visait à décrire, à comprendre et à expliquer le processus de transformations corporelles et les répercussions psychosociales de la lipodystrophie chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Nous avons détaillé, au début de cette thèse, les étapes de la collecte des données et le processus inductif à partir duquel les témoignages des participantes ont été analysés. À partir des données recueillies dans le cadre des entrevues individuelles, nous avons parcouru chaque étape de ce processus et appliqué la méthodologie prescrite conformément aux principes de la théorisation ancrée suivant les étapes de Paillé (1994).

Ce faisant, nous avons défini quatre catégories qui renvoyaient au thème général de cette recherche.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons pu décrire les jeux de vérité et les jeux de pouvoir dans lesquels les femmes qui souffrent de lipodystrophie situent leurs expériences avec les professionnels de la santé, notamment les médecins spécialistes. Nous constatons que la reconnaissance des changements corporels et de leurs répercussions psychosociales est une préoccupation majeure pour les femmes qui ont participé à cette étude. De plus, à la lumière de nos données de recherche, nous estimons que cette reconnaissance est excessivement rare, car elle suppose trois types de corrélation, soit une première corrélation entre les savoirs locaux et les savoirs experts, une deuxième corrélation entre la vérité des personnes qui subissent de graves transformations corporelles et celle de leur médecin traitant, et une troisième corrélation entre le pouvoir des femmes vivant avec le VIH/SIDA et celui de la médecine qui, à la fois comme dispositif et comme profession, exerce un pouvoir considérable sur les corps, les individualités et les populations. Envisageons, dans cette perspective, que les témoignages de nos participantes par rapport à la lipodystrophie fassent appel à des enjeux beaucoup plus larges comme, par exemple, la disqualification des savoirs locaux au profit des savoirs experts, la production de vérités à propos du corps et de règles qui déterminent ce qui est tenu pour vérité, et la « disciplinarisation » des femmes qui souffrent de changements corporels. À la lumière des données recueillies lors de notre recherche, nous croyons que ces enjeux doivent être soulevés afin de poursuivre des recherches sur les jeux de vérité et de pouvoir qui se rapportent à la lipodystrophie.

Les résultats de cette recherche démontrent que la thérapie antirétrovirale est un instrument excessivement efficace pour influencer les attitudes et modeler les comportements des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Or, la prise en charge des femmes vivant avec le VIH/SIDA par la thérapie antirétrovirale répond ici aux écrits théoriques de

Michel Foucault sur le gouvernement (à la fois populationnel et individuel) des corps et des conduites. La rencontre médicale, telle que décrite dans nos résultats de recherche, contribue à la surveillance, la régulation, la normalisation et la conformation des femmes qui subissent de graves transformations corporelles à cause de la thérapie antirétrovirale. Cette étude montre que la lipodystrophie intensifie ces formes de gouvernement étant donné que la manifestation progressive des changements corporels alimente la résistance des femmes qui remettent en question le bon fonctionnement de la thérapie antirétrovirale, de même que leur désir de poursuivre un traitement aussi dommageable pour le corps. Dans le cadre de cette recherche, nous avons également pu constater que ces formes de gouvernement contribuent à la frustration et à la détresse des participantes qui se font encourager à revoir leurs attitudes « négatives » et à adopter certains comportements, afin que les objectifs précis du traitement soient atteints et que les recommandations en vigueur dans les milieux cliniques soient respectées. Il est bien évident que dans un tel contexte, les tensions relatives à la thérapie antirétrovirale ne font pas partie des discours qui circulent dans les milieux cliniques. Nous constatons en effet que les discours qui circulent dans ces milieux sont extrêmement contraignants, voire même totalisants.

Nous avons également décrit les répercussions psychosociales de la lipodystrophie pour encourager les professionnels de la santé, les chercheurs, les dirigeants de compagnies pharmaceutiques, les décideurs publics et les intervenants du milieu communautaire à penser autrement et à adapter leurs pratiques en regard de cette condition débilante qui affecte des milliers de personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ce faisant, les résultats de cette étude montrent que la lipodystrophie n'est pas la transformation banale de caractéristiques physiques, mais plutôt la reconfiguration définitive de la personne en entier et de son statut social. Nous estimons que les répercussions psychosociales de la lipodystrophie sont à comprendre dans un cadre sociologique où le rapport au monde et le rapport à soi-même passent par le corps. C'est

dans ce cadre que nous invitons les professionnels de la santé à comprendre la détresse des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui subissent de graves transformations corporelles, alors que les pharmacothérapies antirétrovirales leur permettent de vivre plus longtemps que jamais. Un cadre, finalement, où le corps des personnes vivant avec le VIH/SIDA et la lipodystrophie sont reconnus comme un lieu de souffrance, de douleur, de différenciation et de persécution. Nous espérons que ce projet de recherche contribuera à renouveler les attitudes, les discours et les pratiques qui se rapportent à la lipodystrophie. Car il ne suffit pas, à notre avis, de noter les transformations corporelles que subissent les personnes vivant avec le VIH/SIDA et de constater en silence les ravages du traitement sur leurs corps pour assurer une réponse professionnelle qui soit satisfaisante au plan déontologique et éthique. Ainsi, nous interpellons tous les professionnels de la santé à revoir leur engagement par rapport à la lipodystrophie et leur contribution à la santé des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Selon certains chercheurs et cliniciens dans le domaine du VIH/SIDA, la lipodystrophie est une problématique « désuète » qui affecte de moins en moins de personnes vivant avec le VIH/SIDA. À cette affirmation, nous répondons que près de la moitié de nos participantes était sous pharmacothérapie antirétrovirale depuis moins de 10 ans au moment des entrevues. Cette recherche confirme que la lipodystrophie est toujours aussi visible dans les pays à revenu élevé comme le Canada, et ce, malgré les « avancées » en matière de traitement. Jusqu'à tout récemment, la lipodystrophie était une problématique qui affectait seulement les pays les plus riches, là où les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont sous thérapie antirétrovirale depuis plusieurs années. Depuis 2006, les experts de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) appuient le déploiement massif du d4T (Stavudine) dans plusieurs secteurs du continent africain en sachant très bien que ce médicament provoque de graves changements corporels chez les adultes et les enfants qui vivent avec le VIH/SIDA. Pendant que certains chercheurs remettent en

question la légitimité de l'expérience des personnes vivant avec VIH/SIDA et sous thérapie antirétrovirale, les évidences des dommages corporels engendrés par ce type de traitement sont de plus en plus médiatisés. S'il est question ici d'un problème nord-américain, force nous est de constater que les ravages associés à ce type de médication foisonnent dans les pays les plus pauvres, notamment en Afrique du Sud, au Malawi, et au Rwanda. Dénoncé avec vigueur le laxisme du complexe médico-pharmaceutique constitue à notre avis une obligation morale dont aucun chercheur ou clinicien ne peut faire l'économie. La mise au jour de cette négligence institutionnalisée commande une réponse ferme et courageuse.

Références

- Abraham, J. (1995). *Science, Politics and the Pharmaceutical Industry*. London : UCL Press.
- Agence de la santé publique du Canada (Public Health Agency of Canada) (Novembre, 2007). HIV/AIDS : Epi Updates. Toronto, ON : Surveillance and Risk Assessment Division, Centre for Infectious Disease Prevention and Control, Public Health Agency of Canada.
- Ammassari, A., Antinori, A., Cozzi-Lepri, A., Trotta, M. P., Nasti, G. et al. (2002). Relationship Between HAART Adherence and Adipose Tissue Alterations. *Journal of Acquire Immune Deficiency Syndromes*, 31 (supp 3), S140-S144.
- Ammassari, A., Trotta, P. A., Murri, R., Castelli, F., Narciso, P. et al. (2002). Correlates and Predictors of Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy : Overview of Published Literature. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31, S123-S127.
- Anderson, L. & Snow, D. A. (2001). L'exclusion sociale et le soi : une perspective d'interactionnisme symbolique. *Sociologie et sociétés*, 33 (2), 13-27.
- Annells, M. (1996). Grounded Theory Method: Philosophical Perspectives, Paradigm of Inquiry and Postmodernism. *Qualitative Health Research*, 6 (3), 379-393.
- Backman, K. & Kyngäs, H. A. (1999). Challenges of the grounded theory approach to a novice researcher. *Nursing and Health Sciences*, 1, 147-153.
- Balsamo, A. (1995). Forms of Technological Embodiment : Reading the Body in Comtemporary Culture. *Body & Society*, 1 (3-4), 215-237.
- Baril, J-G., Bisailon, C., Côté, P., Junod, P., LaForce, D. et al. (2002). *La thérapie antirétrovirale pour les adultes infectés par le VIH. Guide pour les professionnels de la santé du Québec*. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

- Baril, J-G., Dion, H., Falutz, J., Hébert, M-N., Junod, P., Laplante, F. et al. (2005). *Le syndrome de la lipodystrophie : Guide pour les professionnels de la santé*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Bayoumi, A. (2006). Quality of life associated with changes in weight and body appearance among people living with HIV. THPD03 AIDS International Conference, Toronto.
- Bazzicalupo, L. (2006). The Ambivalences of Biopolitics. *Diacritics*, 36 (2), 109-116.
- Behrens, G., Stoll, M. & Schmidt, R. E. (2000). Lipodystrophy Syndrome : What is it, What Causes it and How Can it Be Managed? *Drug Safety*, 23 (1), 57-76.
- Belloso, W. H., Quiros, R. E., Ivalo, S. A., Perman, M. I., Galich, A. M. et al. (2003). Agreement Analysis of Variables Involved in Lipodystrophy Syndrome Definition in HIV-Infected Patients. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 32 (1), 104-111.
- Benoliel, J. Q. (1996). Grounded Theory and Nursing Knowledge. *Qualitative Health Research*, 6 (3), 406-428.
- Bernasconi, E., Boubaker, K., Junghans, C., Flepp, M., Furrer, H-J. et al. (2002). Abnormalities of Body Fat Distribution in HIV-Infected Persons Treated With Antiretroviral Drugs. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 31 (1), 50-55.
- Blanch, J., Rousaud, A., Martinez E., De Lazzari, E., Peri, J-M. et al. (2002). Impact of Lipodystrophy on the Quality of Life of HIV-1-Infected Patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31 (4), 404-407.
- Blanch, J., Rousaud, A., Martinez, E., De Lazzari, E., Milinkovic, A. et al. (2004). Factors Associated with Severe Impact of Lipodystrophy on the Quality of Life of Patients Infected with HIV-1. *Clinical Infectious Diseases*, 38, 1464-1470.
- Blanco, F. & Carr, A. (2001). Lipodystrophy Syndrome : Diagnostic, Clinic and Therapeutic Aspects. *AIDS Review*, 3, 98-105.

- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism : Perspectives and Method*. New Jersey : Prentice-Hall inc.
- Boisvert, Y. (1996). *Le monde postmoderne. Analyse du discours de la postmodernité*. Paris : Éditions L'Harmattan.
- Bonfanti, P., Gulisano, C., Ricci, E., Timillero, L., Valsecchi, L. et al. (2003). Risk factors for lipodystrophy in the CISA cohort. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 57, 422-427.
- Burgoyne, R., Collins, E., Wagner, C., Abbey, S., Halman, M., Nur, M. & Walmsley, S. (2005). The relationship between lipodystrophy-associated body changes and measures of quality of life and mental health for HIV-positive adults. *Quality of Life Research*, 14, 981-990.
- Busfield, J. (2006). Pills, Power, People : Sociological Understandings of the Pharmaceutical Industry. *Sociology*, 40 (2), 297-314.
- Butler, J. (2005). Qu'est-ce que la critique? Essai sur la vertu selon Foucault. Dans M-C. Granjon (Éd), *Penser autrement avec Michel Foucault : Théorie critique et pratiques politiques* (pp. 75-101). Paris : Éditions Karthala.
- Canguilhem, G. (2006). *La connaissance de la vie* (3^e éd.). Paris: Librairie Philosophique.
- Carr, A., Samaras, K., Burton, S., Law, M., Freund, J. et al. (1998). A syndrome of peripheral lipodystrophy, hyperlipidaemia and insulin resistance in patients receiving HIV protease inhibitors. *AIDS*, 12 (7), F51-F58.
- Carr, A., Samaras, K., Thorisdottir, A., Kaufmann, G. R., Chisholm, D. J. & Cooper, D. A. (1999). Diagnosis, prediction, and natural course of HIV-1 protease-inhibitor-associated lipodystrophy, hyperlipidaemia, and diabetes mellitus: a cohort study. *The Lancet*, 353, 2093-2099.
- Carr, A. (2000). HIV Protease Inhibitor-Related Lipodystrophy Syndrome. *Clinical Infectious Disease*, 30 (supp 2), S135-S142.

- Carr, A., Miller, J., Law, M. & Cooper, D. A. (2000). A syndrome of lipoatrophy, lactic acidemia and liver dysfunction associated with HIV nucleoside analogue therapy: contribution to protease inhibitor-related lipodystrophy syndrome. *AIDS*, *14* (3), 25-32.
- Carr, A., Hudson, J., Chuah, J., Mallal, S., Law, M. et al. (2001). HIV protease inhibitor substitution in patients with lipodystrophy: a randomized, controlled, open-label, multicentre study. *AIDS*, *15* (14), 1811-1822.
- Carr, A. (2003). HIV lipodystrophy: risk factors, pathogenesis, diagnosis and management. *AIDS*, *17* (supp 1), S141-S148.
- Carr, A. & Law, M. (2003). An Objective Lipodystrophy Severity Grading Scale Derived From the Lipodystrophy Case Definition Score. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, *33* (5), 571-576.
- Carter, V. M., Hoy, J. F., Bailey, M., Colman, P. G., Nyulasi, I. & Mijch, A. M. (2001). The prevalence of lipodystrophy in an ambulant HIV-infected population: it all depends on the definition. *HIV Medicine*, *2*, 174-180.
- Chapman, E. (1998). Body Image and HIV: implications for support and care. *AIDS Care*, *10* (supp 2), S179-S189.
- Chapman, E. (2000). Conceptualisation of the body for people living with HIV: issues of touch and contamination. *Sociology of Health & Illness*, *22* (6), 840-857.
- Charmaz, K. (2005). Grounded Theory in the 21st Century. Applications for Advancing Social Justice Studies. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds), *Handbook of Qualitative Research* (3^e éd) (pp. 507-535). Thousand Oaks, CA.: Sage.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: Sage.
- Cheek, J. (2000). *Postmodern and Postructural Approaches to Nursing Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Chiovitti, R. F. & Piran, N. (2003). Rigour and grounded theory research. *Journal of Advanced Nursing*, 44 (4), 427-235.
- Clynes, M. E. & Klyne, N. S. ([1960] 1995). Cyborgs and Space. In C. H. Gray (Ed), *The Cyborg Handbook* (pp. 29-33). New York: Routledge.
- Collins, E., Wagner, C. & Waimsley, S. (2000). Psychosocial impact of the Lipodystrophy Syndrome in HIV. *AIDS Read*, 10 (9), 546-551
- Corless, I. B., Nicholas, P. K., McGibbon, C. A. & Wilson, C. (2004). Weight Change, Body Image and Quality of Life in HIV Disease: A Pilot Study. *Applied Nursing Research*, 17 (4), 292-296.
- Corless, I. B., Kirskey, K. M., Kemppainen, J., Nicholas, P. K., McGibbon, C., Davis, S. M. & Dolan, S. (2005). Lipodystrophy-Associated Symptoms and Medication Adherence in HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDs*, 19 (9), 577-586.
- Crawford, R. (1994). The Boundaries of the Self and the Unhealthy Other: Reflections on Health, Culture and AIDS. *Social Science & Medicine*, 38 (10), 1347-1365.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design : Choosing Among Five Approaches*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Curr, K., Tripathi, S., Lennerstrand, J., Larder, B. A. & Prasad, V. R. (2006). Influence of naturally occurring insertions in the fingers subdomain of human immunodeficiency virus type 1 reverse transcriptase on polymerase fidelity and mutation frequencies in vitro. *Journal of General Virology*, 87, 419-428.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2005). Introduction : The Discipline and Practice of Qualitative Research. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds), *Handbook of Qualitative Research* (3^e éd) (pp.1-32). Thousand Oaks, CA.: Sage.
- Dong, K. L., Bausserman, L. L., Flynn, M. M., Dickinson, B. P., Flanigan, T. P. et al. (1999). Changes in Body Habitus and Serum Lipid Abnormalities in HIV-Positive

- Women on Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART). *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 21 (2), 107-111.
- Douglas, M. ([1973] 1996). *Natural Symbols*. London : Routledge.
- Dufort, F. (1992). La théorie des interactions symboliques et les enjeux de l'entrée massive des femmes en médecins. *Recherche féministes*, 5 (2), 57-78.
- Duran, S., Saves, M., Spire, B., Cailleton, V., Sobel, A. et al. (2001). Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. *AIDS*, 15, 2441-2444.
- Eron, J. J., Benoit, S. L., Jemsek, J., MacArthur, R. D., Santana, J. et al. (1995). Treatment with Lamivudine, Zidovudine, or both in HIV-positive patients with 200 to 500 CD4+ cells per cubic millimetre. *The New England Journal of Medicine*, 333 (25), 1662-1669.
- Fassin, D. (2005). Biopouvoir ou biolégitimité? Splendeurs et misères de la santé publique. Dans M-C. Granjon (Éd), *Penser autrement avec Michel Foucault : Théorie critique et pratiques politiques* (pp. 161-181). Paris : Éditions Karthala.
- Fassin, D. & Memmi D. (2004). Le gouvernement de la vie, mode d'emploi. Dans D. Fammi & D. Memmi (Éds), *Le gouvernement des corps* (pp. 9-33). Paris : Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Fat Redistribution and Metabolic Change in HIV Infection Group (2006). Fat Distribution in Women With HIV Infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 42 (5), 562-571.
- Fève, B., Glorian, M. & El Hadri, K. (2004). Pathophysiology of the HIV-Associated Lipodystrophy Syndrome. *Metabolic Syndrome and Related Disorders*, 2 (4), 274-286.
- Fine, M. & Weis, L. (2005) Compositional Studies, in Two Parts : Critical Theorizing and Analysis on Social (In)Justice. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds), *Handbook of Qualitative Research* (3^e éd) (pp. 65-84). Thousand Oaks, CA.: Sage.

- Fischl, M. A., Richman, D. D., Grieco, M. H., Gottlieb, M. S., Volberding, P. A. et al. (1987). The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial. *The New England Journal of Medicine*, 317 (4), 185-191.
- Foucault, M. ([1963] 2005). *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Foucault, M. ([1975] 2004). *Surveiller et punir*. Paris : Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge : Selected Interviews and others writings (1972-1977)*. New York : Pantheon Books.
- Foucault, M. (1994). *Dits et écrits, tome 4*. Paris : Éditions Gallimard.
- Foucault, M., Barret Kriegel, B., Thalamy, A., Beguin, F. & Fortier, B. (1995). *Les machines à guérir : aux origines de l'hôpital moderne*. Bruxelles : Mardaga.
- Foucault, M. (2001). *Fearless Speech*. Los Angeles : Semiotext(e)
- FRAM (2006). Fat Distribution in Women With HIV Infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 42, 562-571.
- Fraser, M. & Greco, M. (2005). Introduction. Dans M. Fraser & M. Greco (Éds), *The Body: A Reader* (pp.1-42). New York: Routledge.
- Gagnon, M. & Holmes, D. (2008). Moving beyond the biomedical standpoint: Broadening our understanding of the experience of lipodystrophy in people living with HIV/AIDS. *Research and Theory for Nursing Practice*, 22 (4), 228-240.
- Gagnon, M. (2009). (Re)Thinking the Corporeality of HIV/AIDS in the Post-HAART Era : A Critical Perspective. *Aporia : The Nursing Journal*, 1 (3), 18-28.
- Galli, M., Cozzi-Lepri, A., Ridolfo, A. L., Gervasoni, C., Ravasto, L. et al. (2002). Incidence of Adipose Tissue Alterations in First-Line Antiretroviral Therapy. *Archives of Internal Medicine*, 162, 2621-2628.

- Galli, M., Ridolfo, A. L., Adorni, F., Gervasoni, C., Revasio, L. et al. (2002). Body Habitus Changes and Metabolic Alterations in Protease Inhibitor-Naïve HIV-1-Infected Patients Treated With Two Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitors. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 29 (1), 21-31.
- Galli, M., Veglia, F., Angarano, G., Santambrogio, S., Meneghini, E. et al. (2003). Gender Differences in Antiretroviral Drug-Related Adipose Tissue Alterations: Women Are at Higher Risk Than Men and Develop Particular Lipodystrophy Patterns. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 34 (1), 58-61.
- Gervasoni, C., Ridolfo, A. L., Trifiro, G., Santambrogio, S., Norbiato, G. et al. (1999). Redistribution of body fat in HIV-infected women undergoing combined antiretroviral therapy. *AIDS*, 13 (4), 465-471.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New Brunswick, USA: Aldine Transaction.
- Godin, G., Côté, J., Naccache, H., Lambert, D. L. & Trottier, S. (2005). Prediction of adherence to antiretroviral therapy : a one-year longitudinal study. *AIDS Care*, 17 (4), 493-504
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New-Jersey: Prentice-Hall Inc.
- Goffman, E. (1996). *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Goffman, E. ([1968] 2002). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- Granjon, M-C. (2005). Penser autrement avec Michel Foucault : La « méthode historico-critique », usages théoriques, heuristiques et politique. Dans M-C. Granjon (Éd), *Penser autrement avec Michel Foucault : Théorie critique et pratiques politiques* (pp. 5-71). Paris : Éditions Karthala.

- Gray, C. H., Mentor, S. & Figueroa-Sarriera, H. J. (1995). Cybergology. Constructing the Knowledge of Cybernetic Organisms. Dans C. H. Gray (Éd), *The Cyborg Handbook* (pp. 1-14). New York: Routledge.
- Gray, C. H. (2000). Man Plus : Enhanced Cyborgs and the Construction of the Future Masculine. *Sciences as Culture*, 9 (3),277-299.
- Green, G. (2009). *The End of Stigma? Changes in the social experience of long-term illness*. New York: Routledge.
- Grinspoon, S. & Carr, A. (2005). Cardiovascular Risk and Body-Fat Abnormalities in HIV-Infected Adults. *New England Journal of Medicine*, 352, 48-62.
- Gros, F. (1996). Michel Foucault (3^e éd.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. Dans Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA.: Sage.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds), *Handbook of Qualitative Research* (3rd ed) (pp. 191-215). Thousand Oaks, CA.: Sage.
- Hadigan, C., Miller, K., Corcoran, C., Anderson, E., Basgoz, N. & Grinspoon, S. (1999). Fasting Hyperinsulinemia and Changes in Regional Body Composition in Human Immunodeficiency Virus-Infected Women. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 84 (6), 1932-1937.
- Hall, W. A. & Callery, P. (Mars, 2001). Enhancing the Rigor of Grounded Theory: Incorporating Reflexivity and Relationality. *Qualitative Health Research*, 11 (2), 257-272.
- Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs, and Women. The Reinvention of Nature*. New York : Routledge.

- Haraway, D. (1995). Cyborgs and Symbionts. Living Together in the New World Order. In C. H. Gray, H. J. Figueroa-Sarriera, S. Mentor (Eds). *The Cyborg Handbook* (pp. xi-xx). New York : Routledge.
- Haraway, D. (2007). *Manifeste Cyborg et autres essais*. Paris : Exils.
- Hatty, S. E. & Hatty, J. (1999). *The Disordered Body*. New York: State University of New York Press.
- Heath, K. V., Hogg, R. S., Chan, K. J., Harris, M., Montessori, V. et al. (2001). Lipodystrophy-associated morphological, cholesterol and triglyceride abnormalities in a population-based HIV/AIDS treatment database. *AIDS, 15* (2), 231-239.
- Heath, K., Chan, K. J., Singer, J., O'Saughnessy, M. V., Montaner, J. S. G. & Hogg, R. S. (2002). Incidence of morphological and lipid abnormalities: gender and treatment differentials after the initiation of first antiretroviral therapy. *International Journal of Epidemiology, 31*, 1016-1020.
- Heath, K. V., Hogg, R. S., Singer, J., Chan, K. J. O'Saughnessy, M. V. & Montaner, J. S. G. (2002). Antiretroviral Treatment Patterns and Incident HIV-Associated Morphologic and Lipid Abnormalities in a Population-Based Cohort. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes, 30* (4), 440-447.
- HIV Lipodystrophy Case Definition Study Group (2003). An objective case definition of lipodystrophy in HIV-infected adults: a case-control study. *The Lancet, 361*, 726-735.
- Holmes, D. & Gastaldo, D. (2002). Nursing as means of governmentality. *Journal of Advanced Nursing, 38* (6), 557-565.
- Holmes, D., Perron, A. & O'Byrne, P. (2006). Understanding Disgust in Nursing: Abjection, Self and the Other. *Research and Theory for Nursing Practice, 20* (4), 305-316.
- Huang, J. S., Harrity, S., Lee, D., Becerra, K., Santos, R. & Mathews, C. W. (2006). Body image in women with HIV: a cross-sectional evaluation. *AIDS Research and Therapy, 3* (17), 1-7.

- Huang, J. S., Lee, D., Becerra, K., Santos, R., Barber, E. & Mathews, C. (2006). Body Image in Men with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 20 (10), 668-677.
- Jacobson, D., L., Knox, T., Spiegelman, D., Skinner, S., Gorbach, S. & Wanke, C. (2005). Prevalence of, Evolution of, and Risk Factors for Fat Atrophy and Fat Deposition in a Cohort of HIV-Infected Men and Women. *Clinical Infectious Diseases*, 40, 1837-1845.
- Joachim, G. & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (1), 243-248.
- Jones, E., E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., Miller, D. T. & Scott, R. A. (1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Karmon, L., S., Moore, D., R., Dobs, S., A., Keruly, J., Barnett, S. & Cofrancesco, J. (2005). Body shape and composition in HIV-infected women: an urban cohort. *HIV Medicine*, 6, 245-252.
- Kingsley, L., Smit, E., Riddler, S., Li, R., Chmiel, J., Palella, F. et al. (2001). Prevalence of lipodystrophy and metabolic abnormalities in the multicenter AIDS cohort study (MACS). Program abstract (no. 538). 8th conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Chicago, IL Feb 4-8 2001; 8; 205.
- Klugman, C. M. (2001). From Cyborg Fiction to Medical Reality. *Literature and Medicine*, 20 (1), 39-54.
- Korf-Sausse, S. (2008). Corps contemporains. Créations et faits de culture - Le corps extrême : corps inhumain, corps posthumain ou corps trop humain? *Latin American Journal of Fundamental Psychopathology*, 5 (1), 1-8.
- Kotler, D. P., Wang, J. & Pierson, R. N. (1985). Body composition studies in patients with the acquired immunodeficiency syndrome. *American Journal of Clinical Nutrition*, 42, 1255-1265.

- Kotler, D. P., Lopes, J., Engelson, E. S., Wang, J., Agin, D. & Heymsfield, S. B. (2000). Interactions Among Sex, HIV Infection and Fat Redistribution. *AIDS Read*, 10 (10), 589-594.
- Kristeva, J. (1982). *Powers of Horror. An Essay on Abjection*. New York: Columbia University Press.
- Laurenroth-Mai, E. & Schlote, F. (2002). HIV-Associated Lipodystrophy Syndrome: Lion- HAART Cohort. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 31 (2), 253-255.
- Lebouché, B. (2006). VIH-Sida: pour une éthique de l'accès aux antirétroviraux. *Éthique publique*, 8 (2), 156-166.
- LeBreton, D. (2008). *La sociologie du corps* (6^e éd.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Leclerc, G. (2001). Histoire de la vérité et généalogie de l'autorité. *Cahiers internationaux de sociologie*, 2 (111), 205-231.
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: The Chicago University Press.
- Lenert, L. A., Feddersen, M., Sturley, A. & Lee, D. (2002). Adverse Effects of Medications and Trade-offs between Length of Life in Human Immunodeficiency Virus Infection. *The American Journal of Medicine*, 113, 229-232.
- Letiche, H. (2002). Viagra(ization) or Technoromanticism. *Consumption Markets & Culture*, 5 (3), 247-260.
- Lichtenstein, K. A., Ward, D. J., Moorman, A. C., Delaney, K. M., Young, B. et al. (2001). Clinical assessment of HIV-associated lipodystrophy in an ambulatory population. *AIDS*, 15 (11), 1389-1398.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Lo, J. C., Mulligan, K., Tai, V. W., Algren, H., & Schambelan, M. (1998). « Buffalo hump » in men with HIV-1 infection. *Lancet*, 21 (351), 867-870.

- Lock, M. & Scheper-Hughes, N. (1996). A Critical Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent. In C. F. Sargent & T. M. Johnson (Eds), *Medical Anthropology Contemporary Theory and Method* (pp. 41-70). CT: Greenwood Publishing Group.
- Loe, M. (2001). Fixing broken masculinity: Viagra as a technology for the production of gender and sexuality. *Sexuality & Culture*, 5 (3), 97-125.
- Lupton, D. (1997). Foucault and the medicalisation critique. Dans A. Petersen & R. Bunton (Éds), *Foucault: Health and Medicine* (pp.94-110). New York: Routledge.
- Mallal, S. A., John, M., Moore, C. B., James, I. R. & McKinnon, E. J. (2000). Contribution of nucleoside analogue reverse transcriptase inhibitors to subcutaneous fat wasting in patients with HIV infection. *AIDS*, 14 (10), 1309-1316.
- Mamo, L. & Fishman, J. R. (2001). Potency in All the Right Places : Viagra as a Technology of the Gendered Body. *Body & Society*, 7 (4), 13-35.
- Mansfield, N. (2000). *Subjectivity : Theories of the self from Freud to Haraway*. New York : New York University Press.
- Marin, A., Casado, J. L., Aranzabal, L., Moya, J., Antela, A. et al. (2006). Validation of a questionnaire on psychological and social repercussions of the lipodystrophy syndrome in HIV-infected patients. *Quality of Life Research*, 15, 767-775.
- Martinez, E., Mocroft, A., Garcia-Viejo, M. A., Perez-Cuevas, J. B., Blanco, J. L. et al. (2001). Risk of lipodystrophy in HIV-1-infected patients treated with protease inhibitors: a prospective cohort study. *The Lancet*, 357, 592-598.
- Martinez, E., Garcia-Viejo, M. A., Blanch, J. & Gatell, J. (2001). Lipodystrophy Syndrome in Patients with HIV Infection: Quality of Life Issues. *Drug Safety*, 24 (3), 157-166.
- Martinez, M. S., Kemper, A. C., Diamond, C. & Wagner, G. (2005). Body Image in Patients with HIV/AIDS: Assessment of a New Psychometric Measure and Its Medical Correlates. *AIDS Patient Care and STD's*, 19 (3), 150-156.

- Mauss, S., Corzillius, M., Wolf, E., Schwenk, A., Adam, A. et al. (2002). Risk factors for the HIV-associated lipodystrophy syndrome in a closed cohort of patients after 3 years of antiretroviral treatment. *HIV Medicine*, 3, 49-55
- McHoul, A. & Grace, W. (1993). *A Foucault Primer : Discourse, power and the subject*. New York : New York University Press.
- Miller, K. K., Daly, P. A., Sentochnick, D., Doweiko, J., Samore, M. et al. (1998). Pseudo-Cushing's Syndrome in Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients. *Clinical Infectious Diseases*, 27, 68-72.
- Miller, K. D., Jones, E., Yanovski, J. A., Shankar, R., Feuerstein, I. & Fallon, J. (1998). Visceral abdominal-fat accumulation associated with the use of Indinavir. *Lancet*, 351, 871-875.
- Mulligan, K., Anastos, K., Justman, J., Freeman, R., Wichienkuer, P. et al. (2005). Fat Distribution on HIV-Infected Women in the United States. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 38 (1), 18-22
- Murphy, J. S. (1995). *The Constructed Body: AIDS, Reproductive Technology and Ethics*. New York: State University of New York Press.
- Newell, R. J. (1999). Altered body image : a fear-avoidance model of psycho-social difficulties following disfigurement. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (5), 1230-1238.
- Oette, M., Juretzko, P., Kroidl, A., Sagir, A., Wettstein, M., Siegrist, J., & Haussinger, D. (2002). Lipodystrophy Syndrome and Self-Assessment of Well-Being and Physical Appearance in HIV-Positive Patients. *AIDS Patient Care and STD's*, 16 (9), 413-417.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche en sociologie*, (23), 147-181.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination : a conceptual framework and implications for actions. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.

- Park-Wyllie, L. Y., Strike, C. S., Antoniou, T. & Bayoumi, A. M. (2007). Adverse quality of life consequences of antiretroviral medications. *AIDS Care*, 19 (2), 252-257.
- Paton, N. I., Earnest, A., Ming Ng, Y., Karim, F. & Aboulhab, J. (2002). Lipdosityphy in a Cohort of Human Immunodeficiency Virus-Infected Asian Patients: Prevalence, Associated Factors, and Psychosocial Impact. *Clinical Infectious Diseases*, 35, 1244-1249.
- Paterson, D., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E., Squier, C., Wagener, M. & Singh, N. (1999). How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMScaps. Program abstract (no. 92). 6th conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. Chicago, IL, Jan 31-Feb4 1999; 6; 84.
- Paterson, D., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E., Squier, C. et al. (2000). Adherence to Protease Inhibitor Therapy and Outcomes in Patients with HIV Infection. *Annals of Internal Medicine*, 133 (1), 21-30.
- Perron, A., Fluet, C. & Holmes, D. (2005). Agents of care and agents of the state : bio-power and nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (5), 536-544.
- Persson, A. (2004). Incorporating Pharmakon : HIV, Medicine, and Body Shape Change. *Body & Society*, 10 (4), 45-67.
- Persson, A. (2005). Facing HIV: Body Shape Change and the (in)Visibility of Illness. *Medical Anthropology*, 24, 237-264.
- Persson, A., Race, K. & Wakeford, E. (2003). HIV health in context : negotiating medical technology and lived experience. *Health*, 7 (4), 397-415.
- Persson, A. & Newman, C. (2006). Potency and vulnerability: Troubled "selves" in the context of antiretroviral therapy. *Social Science & Medicine*, 63, 1586-1596.
- Petersen, A. (2007). *The Body in Question*. New York: Routledge.

- Potts, A. (2005). Cyborg masculinity in the Viagra era. *Sexualities, Evolution & Gender*, 7 (1), 3-16.
- Potts, A. (2006). Viagra Cyborgs : Creating « Better Manhood Through Chemistry »? Retrieved from <http://www.lse.ac.uk/collections/BIOS/pdf/AnniePotts.pdf>
- Power, R., Tate, L., H. & Taylor, C. (2003). A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. *Sexually Transmitted Infections*, 79, 137-141.
- Préau, M., Bouhnik, A-D., Spire, B., Lefort, C., Saves, M., Picard, O. et al. (2006). Qualité de vie et syndrome lipodystrophique chez les patients infectés par le VIH. *L'encéphale*, 32, 713-719.
- Préau, M., Bouhnik, A. D., Parette-Watel, P., Obadia, Y., Spire, B. & the ANRS-EN12-Vespa Group (2008). Suicide attempts among people living with HIV in France. *AIDS Care*, 20 (8), 917-924.
- Price, B. (1990). A model for body-image care. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 585-593.
- Price, B. (1995). Assessing altered body image. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2 (3), 169-175.
- Rabinow, P. (1984). *The Foucault Reader*. New York : Pantheon Books.
- Rabinow, P. & Rose, N. (2003). *The Essential Foucault*. New York : The New York Press.
- Race, K. (2001). The Undetectable Crisis : Changing Technologies of Risk. *Sexualities*, 4 (2), 167-189.
- Rakotoambinina, B., Médioni, J., Rabian, C., Jubault, V., Jais, J-P. & Viard, J-P. (2001). Lipodystrophic Syndromes and Hyperlipidemia in a Cohort of HIV-1-Infected Patients Receiving Triple Combination Antiretroviral Therapy With a Protease Inhibitor. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 27 (5), 443-449.
- Reed, P. G. & Runquist, J. J. (2007). Reformulation of a Methodological Concept in Grounded Theory. *Nursing Science Quarterly*, 20 (2), 118-122.

- Revel, J. (2008). *Dictionnaire Foucault*. Paris: Ellipses.
- Reynolds, N. R., Neidig, J. L., Wu, A. W., Gifford, A. L. & Holmes, W. C. (2006). Balancing disfigurement and fear of disease progression: Patient perceptions of HIV body fat redistribution. *AIDS Care*, 18 (7), 663-673.
- Ridolfo, A. L., Gervasoni, C., Bini, T. & Galli, M. (2000). Body Habitus Alterations in HIV-Infected Women Treated with Combined Antiretroviral Therapy. *AIDS Patient Care and STDs*, 14 (11), 595-601.
- Robitaille, M. (Décembre, 2008). Le cyborg contemporain. Quand les technosciences visent le remodelage du corps. *Interrogations*, 7, 106-127.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself : Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. New Jersey : Princeton University Press.
- Rosengarten, M. (2004). Consumer Activism in the Pharmacology of HIV. *Body & Society*, 10 (1), 91-107.
- Rosengarten, M., Imrie, J., Flowers, P., Davis, M. D. & Hart, G. J. (2004). After the euphoria : HIV medical technologies from the perspective of their prescribers. *Sociology of Health & Illness*, 26 (5), 575-596.
- Roth, V., Kravcik, S. & Angel, J. B. (1998). Development of a cervical fat pad following therapy with HIV-1 protease inhibitors. *Clinical Infectious Diseases*, 27, 65-67.
- Saint-Marc, T., Partisani, M., Poizot-Martin, I., Rouviere, O., Bruno, F. et al. (2000). Fat distribution evaluated by computed tomography and metabolic abnormalities in patients undergoing antiretroviral therapy: preliminary results of the LIPOCO study. *AIDS*, 14 (1), 37-49.
- Saves, M., Raffi, F., Capeau, J., Rozenbaum, W., Ragnaud, J-M. et al. (2002). Factors Related to Lipodystrophy and Metabolic Alterations in Patients with Human Immunodeficiency Virus Infection Receiving Highly Active Antiretroviral Therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 34, 1396-1405.

- Schambelan, Benson, Carr, Currier, Dubé et al. (2002). Management of Metabolic Complications Associated With Antiretroviral Therapy for HIV-1 Infection: Recommendations of an International AIDS Society – USA Panel. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31 (3), 257-275.
- Schreiber, R. S. (2001). The Grounded Theory Club, or Who Needs an Expert Mentor? Dans R. S. Schreiber & P. N. Stern (Éds), *Using Grounded Theory in Nursing* (pp. 97-112). New York: Springer Publishing Company.
- Schreiber, R. S. & Stern, P. N. (2001). Introduction. Dans R. S. Schreiber & P. N. Stern (Éds), *Using Grounded Theory in Nursing* (pp. xvi-xviii). New York: Springer Publishing Company.
- Shildrick, M. (1999). This Body Which Is Not One: Dealing with Differences. *Body & Society*, 5 (2-3), 77-92.
- Shildrick, M. (2002). *Embodying the Monster. Encounters with the Vulnerable Self*. London: Sage.
- Sontag, S. (1988). *Illness as a Metaphor*. New York: Farrar, Strauss & Giroux.
- Sontag, S. (1989). *AIDS and Its Metaphors*. New York: Farrar, Strauss & Giroux.
- Steel, J. L., Landsittel, D., Calhoun, B., Wieand, S. & Kingsley, L. A. (2006). Effects of Lipodystrophy on Quality of Life and Depression in HIV-Infected Men on HAART. *AIDS Patient Care and STDs*, 20 (8), 565-575.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks, CA.: Sage.
- Striker, R., Conlin, D., Marx, M. & Wiviott, L. (1998). Localized adipose tissue hypertrophy in patients receiving human immunodeficiency virus protease inhibitors. *Clinical Infectious Disease*, 27, 218-220.
- Tate, H., & George, R. (2001). The effect of weight loss on body image in HIV-positive gay men. *AIDS Care*, 13 (2), 163-169.

- Thiébault, R., Dauvourt, V., Mercié, P., Ekouévi, D. K., Malvy, D. et al. (2000). Lipodystrophy, Metabolic Disorders, and Human Immunodeficiency Virus Infection: Aquitaine Cohort, France, 1999. *Clinical Infectious Diseases*, 31, 1482-1487.
- Tien, P., Cole, S. R., Williams, C., Justman, J. E., Cohen, M. H. et al. (2003). Incidence of Lipoatrophy and Lipohypertrophy in Women's Interagency HIV Study. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 34 (5), 461-466.
- US Food and Drug Administration (FDA) (1997). Protease Inhibitors May Increase Blood Glucose in HIV Patients. *FDA Medical Bulletin*, 27 (2).
- Varas-Diaz, N., Toro-Alfonso, J. & Serrano-Garcia, I. (2005). My Body, My Stigma : Body Interpretations in a Sample of People Living with HIV/AIDS in Puerto Rico. *The Qualitative Report*, 10 (1), 122-142.
- Waldby, C. (1999). IatroGenesis: The Visible Human Project and the Reproduction of Life. *Australian Feminist Studies*, 14 (29), 77-90.
- Whitehead, E., Carlisle, C., Watkins, C. & Mason, T. (2001). Historical developments. In T. Mason, C. Carlisle, C. Watkins & E. Whitehead (Eds.), *Stigma and social exclusion in healthcare* (pp.17-28). London: Routledge.
- Wiener, S. L. (1991). Women and Human Immunodeficiency Virus: A Historical and Personal Psychosocial Perspective. *Social Work*, 36 (5), 375-378.
- Wile, M. H. (2003). Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nursing Inquiry*, 10 (3), 170-176.
- Williams, S. J. (1997). Modern Medicine and the « Uncertain Body » : From Corporeality to Hyperreality? *Social Science & Medicine*, 45 (7), 1041-1049.
- Williams, S. J., Gabe, J. & Davis, P. (2008). The sociology of pharmaceuticals : progress and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 30 (6), 813-824.

Annexe A

Annexe A. Facteurs de risque

Facteurs de risque	Publications
Facteurs de risque – personne	
Âge	4, 5, 8, 10, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 21, 24, 25, 26
Sexe	♀ : 6, 13, 17, 18, 20, 25, 26, 27, 28, 29, 30 ♂ : 8, 24 26
Groupe ethnique	5, 12
Poids pondéral	4, 8, 12, 14, 18, 24, 26, 29
Hyperlipidémie	2, 13, 14, 21, 22, 26, 29
Concentration de peptide C	2, 4, 26
Hyperlactatémie	4, 9, 15
Nadir des CD4+	2, 12, 15, 16, 22
Charge virale	3, 4, 11, 12, 13, 16, 23
Durée de l'infection par le VIH	2, 14, 16
SIDA	8, 19, 21, 25, 26
Co-infection	18
Facteurs de risque – traitement	
Type d'antirétroviraux	
Inhibiteurs de la protéase (IP)	1, 2, 3, 4, 8, 10, 15, 16, 18, 19, 20, 25, 26
Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)	3, 4, 8, 9, 16, 17, 18, 25, 26
Stavudine (d4T)	1, 3, 4, 5, 7, 11, 12, 15, 17, 19, 25, 26, 29
Durée d'exposition	8, 12, 13, 14, 16, 18, 24, 25, 26, 29
Inhibiteurs de la protéase (IP)	1, 2, 3, 4, 18, 21, 26
Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI)	3, 4, 5, 9, 10, 11, 14, 17, 18, 21, 26
Stavudine (d4T)	5, 10, 11, 18, 19, 21, 22, 23, 24

Publications –

1. Carr, A., Samaras, K., Burton, S., Law, M., Freund, J. & al. (1998). A syndrome of peripheral lipodystrophy, hyperlipidaemia and insulin resistance in patients receiving HIV protease inhibitors. *AIDS*, 12 (7), F51-F58
2. Carr, A., Samaras, K., Thorisdottir, A., Kaufmann, G. R., Chisholm, D. J. & Cooper, D. A. (1999). Diagnosis, prediction, and natural course of HIV-1 protease-inhibitor-associated lipodystrophy, hyperlipidaemia, and diabetes mellitus: a cohort study. *The Lancet*, 353, 2093-2099

3. Gervasoni, C., Ridolfo, A. L., Trifiro, G., Santambrogio, S., Norbiato, G., & al. (1999). Redistribution of body fat in HIV-infected women undergoing combined antiretroviral therapy. *AIDS*, 13 (4), 465-471
4. Carr, A., Miller, J., Law, M. & Cooper, D. A. (2000). A syndrome of lipotrophy, lactic acidaemia and liver dysfunction associated with HIV nucleoside analogue therapy: contribution to protease inhibitor-related lipodystrophy syndrome. *AIDS*, 14 (3), 25-32
5. Mallal, S. A., John, M., Moore, C. B., James, I. R. & McKinnon, E. J. (2000). Contribution of nucleoside analogue reverse transcriptase inhibitors to subcutaneous fat wasting in patients with HIV infection. *AIDS*, 14 (10), 1309-1316
6. Kotler, D. P., Lopes, J., Engelson, E. S., Wang, J., Agin, D. & Heymsfield, S. B. (2000). Interactions Among Sex, HIV Infection and Fat Redistribution. *AIDS Read*, 10 (10), 589-594
7. Saint-Marc, T., Partisani, M., Poizot-Martin, I., Rouviere, O., Bruno, F. & al. (2000). Fat distribution evaluated by computed tomography and metabolic abnormalities in patients undergoing antiretroviral therapy: preliminary results of the LIPOCO study. *AIDS*, 14 (1), 37-49
8. Thiébault, R., Dauvourt, V., Mercié, P., Ekouévi, D. K., Malvy, D. & al. (2000). Lipodystrophy, Metabolic Disorders, and Human Immunodeficiency Virus Infection: Aquitaine Cohort, France, 1999. *Clinical Infectious Diseases*, 31, 1482-1487
9. Carr, A., Hudson, J., Chuah, J., Mallal, S., Law, M. & al. (2001). HIV protease inhibitor substitution in patients with lipodystrophy: a randomized, controlled, open-label, multicentre study. *AIDS*, 15 (14), 1811-1822
10. Heath, K. V., Hogg, R. S., Chan, K. J., Harris, M., Montessori, V. & al. (2001). Lipodystrophy-associated morphological, cholesterol and triglyceride abnormalities in a population-based HIV/AIDS treatment database. *AIDS*, 15 (2), 231-239
11. Carter, V. M., Hoy, J. F., Bailey, M., Colman, P. G., Nyulasi, I. & Mijch, A. M. (2001). The prevalence of lipodystrophy in an ambulant HIV-infected population: it all depends on the definition. *HIV Medicine*, 2, 174-180
12. Lichtenstein, K. A., Ward, D. J., Moorman, A. C., Delaney, K. M., Young, B. & al. (2001). Clinical assessment of HIV-associated lipodystrophy in an ambulatory population. *AIDS*, 15 (11), 1389-1398
13. Martinez, E., Mocroft, A., Garcia-Viejo, M. A., Perez-Cuevas, J. B., Blanco, J. L. & al. (2001). Risk of lipodystrophy in HIV-1-infected patients treated with protease inhibitors: a prospective cohort study. *The Lancet*, 357, 592-598
14. Rakotoambinina, B., Médioni, J., Rabian, C., Jubault, V., Jais, J-P. & Viard, J-P. (2001). Lipodystrophic Syndromes and Hyperlipidemia in a Cohort of HIV-1-Infected Patients Receiving Triple Combination Antiretroviral Therapy With a Protease Inhibitor. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 27 (5), 443-449
15. Bernasconi, E., Boubaker, K., Junghans, C., Flepp, M., Furrer, H-J. & al. (2002). Abnormalities of Body Fat Distribution in HIV-Infected Persons Treated With Antiretroviral Drugs. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 31 (1), 50-55
16. Chen, D., Misra, A. & Garg, A. (2002). Lipodystrophy in Human Immunodeficiency Virus Infected Patients. *The Journal of Endocrinology & Metabolism*, 87 (11), 4845-4856
17. Galli, M., Ridolfo, A. L., Adorni, F., Gervasoni, C., Revasio, L. & al. (2002). Body Habitus Changes and Metabolic Alterations in Protease Inhibitor-Naïve HIV-1-Infected Patients Treated With Two Nucleoside Reverse Transcriptase Inhibitors. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 29 (1), 21-31
18. Galli, M., Cozzi-Lepri, A., Ridolfo, A. L., Gervasoni, C., Ravasto, L. & al. (2002). Incidence of Adipose Tissue Alterations in First-Line Antiretroviral Therapy. *Archives of Internal Medicine*, 162, 2621-2628
19. Heath, K. V., Hogg, R. S., Singer, J., Chan, K. J. O'Shaughnessy, M. V. & Montaner, J. S. G. (2002). Antiretroviral Treatment Patterns and Incident HIV-Associated Morphologic and Lipid Abnormalities in a Population-Based Cohort. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 30 (4), 440-447

20. Heath, K., Chan, K. J., Singer, J., O'Saughnessy, M. V., Montaner, J. S. G. & Hogg, R. S. (2002). Incidence of morphological and lipid abnormalities: gender and treatment differentials after the initiation of first antiretroviral therapy. *International Journal of Epidemiology*, 31, 1016-1020
21. Laurenroth-Mai, E. & Schlote, F. (2002). HIV-Associated Lipodystrophy Syndrome: Lion- HAART Cohort. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 31 (2), 253-255
22. Mauss, S., Corzillius, M., Wolf, E., Schwenk, A., Adam, A. & al. (2002). Risk factors for the HIV-associated lipodystrophy syndrome in a closed cohort of patients after 3 years of antiretroviral treatment. *HIV Medicine*, 3, 49-55
23. Paton, N. I., Earnest, A., Ming Ng, Y., Karim, F. & Aboulhab, J. (2002). Lipodystrophy in a Cohort of Human Immunodeficiency Virus-Infected Asian Patients: Prevalence, Associated Factors, and Psychological Impact. *Clinical Infectious Diseases*, 35, 1244-1249
24. Saves, M., Raffi, F., Capeau, J., Rozenbaum, W., Ragnaud, J-M. & al. (2002). Factors Related to Lipodystrophy and Metabolic Alterations in Patients with Human Immunodeficiency Virus Infection Receiving Highly Active Antiretroviral Therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 34, 1396-1405
25. Bonfanti, P., Gulisano, C., Ricci, E., Timillero, L., Valsecchi, L. & al. (2003). Risk factors for lipodystrophy in the CISA cohort. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 57, 422-427
26. Carr, A. (2003). HIV lipodystrophy: risk factors, pathogenesis, diagnosis and management. *AIDS*, 17 (supp 1), S141-S148
27. Galli, M., Veglia, F., Angarano, G., Santambrogio, S., Meneghini, E. & al. (2003). Gender Differences in Antiretroviral Drug-Related Adipose Tissue Alterations: Women Are at Higher Risk Than Men and Develop Particular Lipodystrophy Patterns. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 34 (1), 58-61
28. Tien, P., Cole, S. R., Williams, C., Justman, J. E., Cohen, M. H. & al. (2003). Incidence of Lipoatrophy and Lipohypertrophy in Women's Interagency HIV Study. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 34 (5), 461-466
29. Jacobson, D. L., Knox, T., Spiegelman, D., Skinner, S., Gorbach, S., & Wanke, C. (2005). Prevalence of, Evolution of, and Risk Factors for Fat Atrophy and Fat Deposition in a Cohort of HIV-Infected Men and Women. *Clinical Infectious Diseases*, 40, 1837-1845
30. Mulligan, K., Anastos, K., Justman, J., Freeman, R., Wichienkuer, P. & al. (2005). Fat Distribution on HIV-Infected Women in the United States. *Journal of Acquired Immunodeficiency Syndromes*, 38 (1), 18-22

Annexe B

Annexe B. Prévalence et/ou incidence* du syndrome de la lipodystrophie chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA

Auteurs	Type d'étude Échantillon (% hommes)	Lipodystrophie (total)	Lipodystrophie (mixte)	Lipoatrophie	Lipoaccumulation
Bernasconi & al. (2002)	Transversal n = 1359 (73%)	43%		28%	30%
Bonfanti & al. (2003)	Longitudinal (2 ans) n = 1480 (72%)	25%			
Carr & al. (1998)	Transversal n = 116 (97%)	64%			
Carr & al. (1999)	Longitudinal (21 mois) n = 161 (98%)	83%			
Carter & al. (2001)	Transversal n = 159 (100%)	65%	19%	21.3%	
Dong & al. (1999)	Rétrospectif n = 116 <i>femmes</i>	18.1%			
FRAM (2006)	Transversal n = 183 <i>femmes</i>			28%	62%
Galli & al. (2002)	Prospectif n = 335 (54.3%)	13.7%	54.3%	26%	19.5%
Galli & al. (2002) *	Rétrospectif n = 655 (72.1%)	19.5% * 12.7/p-année	2.6/100 p-année	3.8/100 p-année	5.5/100 p-année
Galli & al. (2003)	Transversal n = 2258 (70%)	33.2%			
Gervasoni & al. (1999)	Transversal	10.5%			

Goujard & al. (2001) *	n = 306 <i>femmes</i> Transversal n = 84
Hadigan & al. (1999)	Transversal n = 75 <i>femmes</i>
Heath & al. (2001)	Transversal n = 1035 (92%)
Heath & al. (2002) *	Rétrospectif n = 745 (94%)
Heath & al. (2002) *	Prospectif (3 ans) n = 366 (89%)
Jacobson & al. (2005)	Longitudinal (1 an) n = 452 (68%)
Kingsley & al. (2001)	Transversal n = 868 (100%)
Kotler & al. (2000)	Rétrospectif n = 85 (53%)
Laurenroth-Mai & al. (2002)	Prospectif (12 mois) n = 298 (88%)
Lichtenstein & al. (2001)	Transversal n = 1077 (85%)
Lichtenstein & al. (2003) *	Longitudinal (21 mois) n = 546
Mallal & al. (2000) *	Longitudinal (17 mois)

16.7% (18.9 mois) * 5% (6 mois) * 9% (12 mois) * 26% (24 mois)			
17.3%			
50%		36.3%	33.4%
49%		* 27.3%	* 20.8%
	* 13%	* 29%	* 23%
	14%	35%	44%
	20%		
77.7% hommes 32.5% femmes			
50.3%			
60.4%			
49%	22.7%	13.3%	13.2%
		* 13.1%	
		54% (PI)	

	n = 277 (87%)	
Martinez & al. (2001) *	Prospectif (3 ans) n = 494 (76%)	* 11.
Mauss & al. (2002)	Prospectif (2 mois) n = 221 (87%)	
Miller & al. (2000)	Transversal n = 41	
Miller & al. (2003)	Transversal n = 1348 (97%)	
Muurahainen & al. (2000) †	Transversal n = 526 (84%)	
Paton & al. (2002)	Transversal n = 410 (86%)	
Rakotoambinina & al. (2001)	Rétrospectif n = 175 (72%)	
Saint-Marc & al. (2000)	Transversal n = 154 (100%)	
Saves & al. (2002)	Transversal n = 614 (85%)	
Thiebaut & al. (2000)	Transversal n = 581 (73%)	
Tien & al. (2003) *	Prospectif (30 mois) n = 815 <i>femmes</i>	

		* 52/100 p-année 13% (PI naïf) * 2.3/100 p-année	
17% .7/100 p-année	45%	34%	21%
34%	74%	18%	8%
51%			
53%	29%	16%	7%
		67% hommes 59% femmes	76% hommes 93% femmes
	8%	46%	32%
29%	58%	31%	9.8%
53.2%	18.22%	15.89%	4.21%
62%	24%	21%	17%
38%	10%	16%	12%
	14%	* 27%	* 30%

† Baril, J-G., Dion, H., Falutz, J., Hébert, M-N., Junod, P., Laplante, F., & al. (2005). *Le syndrome de la lipodystrophie : Guide pour les professionnels de la santé*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Annexe C



**Centre d'Action SIDA Montréal (Femmes)
Centre for AIDS Services of Montreal (Women)**

1750 St André, 3^e Étage
Montréal, Qc. H2L 3T8

Montreal, March 20, 2008

**Patrons d'honneur
Honorary Members**

Dr. Julien Falutz, M.D.
Raymond Foko
Danielle Gervais, L.L.B.
Dr. Norbert Gilmore, M.D.
Constance Middleton-Hope
Lucie Pépin
Dr. Margaret Summerville

**Présidente
President**

Margaret Burnett

**Conseil d'administration
Board of Directors**

Douglas Best
Daniella R. Boulay-Coppens
Margaret Burnett
Danièle Dubuc
Gabrielle Martineau
Lise Plante

**Directrice Générale
Executive Director**

Daniella R.
Boulay-Coppens, Bsc.MBA

**Membre
Member**

Société canadienne du SIDA
Canadian AIDS Society
COCQ-SIDA
CCA / NAC
Fédération des femmes du
Québec

To whom it may concern:

This letter authorizes Marilou Gagnon to use the Centre for AIDS Services Montreal (Women) for the completion of her doctoral research project.

We look forward to collaborating with Ms. Gagnon in this endeavour, as this research is of great importance to us.

Should you have any queries in this regard, please do not hesitate to contact the undersigned at your convenience.

Sincerely yours,

Daniella R. Boulay-Coppens

Annexe D



**Recherche des femmes
vivant avec le VIH/SIDA
qui souhaitent partager
leurs expériences avec la
thérapie antirétrovirale et
ses effets sur l'apparence
corporelle**

Un projet de recherche
réalisé en partenariat
avec le **Centre
d'Action SIDA
Montréal (femmes)
(CASM)**



Un projet de
recherche financé
par les **Instituts de
Recherche en
Santé du Canada
(IRSC)**



Quels sont les buts du projet ?

Explorer les effets de la thérapie antirétrovirale sur l'apparence corporelle de femmes vivant avec le VIH/SIDA
Comprendre et décrire les répercussions de ces changements physiques auprès des femmes vivant avec le VIH/SIDA

Suis-je une candidate pour ce projet ?

- Vous êtes une femme vivant avec le VIH/SIDA
- Vous êtes âgée de 18 ans et plus
- Vous êtes capable de communiquer oralement en français ou en anglais
- Vous êtes en mesure de consentir à l'étude
- Vous êtes présentement sous traitement antirétroviral ou avez déjà été sous traitement antirétroviral dans le passé
- Vous vivez des changements corporels reliés au VIH/SIDA et à la prise d'antirétroviraux
- Vous ne souffrez pas de atteintes neurologiques ou cognitives (démence, troubles de la pensée, difficultés à communiquer et/ou comprendre, désorganisation)

Que dois-je faire pour participer au projet ?

Ce projet, nécessite la participation à un entretien individuel d'une durée de 60 minutes avec la chercheure

Un montant de 20\$ vous sera accordé pour votre temps et vos dépenses



Si vous désirez participer au projet ou obtenir plus d'information, vous pouvez contacter la chercheure :

**Marilou Gagnon, infirmière,
candidate au doctorat (PhD) en
sciences infirmières
Université d'Ottawa**

**Centre d'Action SIDA Montréal
(femmes) (CASM)
1750 rue St-André 3^{ème} étage
(514) 495-0990**



Looking for women living with HIV/AIDS who wish to share their experiences with antiretroviral therapy and its impact on the body and physical appearance

*Implemented in partnership with the
Centre for AIDS Services of Montreal (women) (CASM)*



*Implemented with the financial support of the
Canadian Institutes for Health Research (CIHR)*



What are the goals of the project ?

Explore the effects of antiretroviral therapy on the body and physical appearance of women living with HIV/AIDS

Understand and describe the impact of these physical changes on the lives of women living with HIV/AIDS

Am I a candidate for this project ?

- You identify yourself as a woman living with HIV/AIDS
- You are 18 years old and older
- You are capable of communicating in french or english
- You are able to consent to the study
- You are currently taking an antiretroviral regimen or have taken an antiretroviral regimen in the past
- You identify body changes related to HIV/AIDS and antiretroviral therapy
- You do not suffer from neurological or cognitives deficits (dementia, difficulties in processing information, difficulties in communicating and/or understanding, disorganisation)

What can I do to participate to the project ?

You will be asked to participate to an individual interview with the researcher lasting about 60 minutes

20 \$ will be provided for your time and related expenses



If you wish to participate to the project or would like to obtain more information, you can contact the researcher:

Marilou Gagnon, registered nurse, doctoral candidate (PhD) in Nursing at the University of Ottawa

Centre for AIDS Services Montreal (women) (CASM)

**1750 rue St-André 3^{ème} étage
(514) 495-0990**

Annexe E

Recherche des femmes vivant avec le VIH/SIDA qui souhaitent partager leurs expériences avec la thérapie antirétrovirale et ses effets sur l'apparence corporelle

Buts du projet

Explorer les effets de la thérapie antirétrovirale sur l'apparence corporelle de femmes vivant avec le VIH/SIDA

Comprendre et décrire les répercussions de ces changements physiques auprès des femmes vivant avec le VIH/SIDA

Êtes-vous une candidate pour ce projet ?

Vous êtes une femme vivant avec le VIH/SIDA

Vous êtes âgée de 18 ans et plus

Vous êtes capable de communiquer oralement en français ou en anglais

Vous êtes en mesure de consentir à l'étude

Vous êtes présentement sous traitement antirétroviral ou avez déjà été sous traitement antirétroviral dans le passé

Vous vivez des changements corporels reliés au VIH/SIDA et à la prise d'antirétroviraux

Vous ne souffrez pas de atteintes neurologiques ou cognitives (démence, troubles de la pensée, difficultés à communiquer et/ou comprendre, désorganisation)

Que devez-vous faire pour participer au projet ?

Ce projet, nécessite votre participation à un entretien individuel d'une durée de 60 minutes avec la chercheure

Un montant de 20\$ vous sera accordé pour votre temps et vos dépenses

Si vous désirez participer au projet ou obtenir plus d'information, n'hésitez pas à contacter la chercheure, soit **Marilou Gagnon**, infirmière et candidate au doctorat (PhD) en sciences infirmières:

Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) (CASM)
1750 rue St-André, 3ème étage
(514) 495-0990



uOttawa
L'Université canadienne
Canada's university

Un projet de recherche réalisé en partenariat
avec le **Centre d'Action SIDA Montréal**
(femmes) (CASM)



IRSC CIHR

Un projet de recherche financé par les
Instituts de Recherche en Santé du
Canada (IRSC)

Looking for women living with HIV/AIDS who wish to share their experiences with antiretroviral therapy and its impact on the body and physical appearance

Goals of the project

Explore the effects of antiretroviral therapy on the body and physical appearance of women living with HIV/AIDS

Understand and describe the impact of these physical changes on the lives of women living with HIV/AIDS

Am I a candidate for this project ?

You identify yourself as a woman living with HIV/AIDS

You are 18 years old and older

You are able to communicate in french or english

You are able to consent to the study

You are currently taking an antiretroviral regimen or have taken an antiretroviral regimen in the past

You identify body changes related to HIV/AIDS and antiretroviral therapy

You do not suffer from neurological or cognitive deficits (dementia, difficulties processing information, difficulties in communicating or understanding, disorganisation)

What can I do to participate to the project ?

You will be asked to participate to an individual interview with the researcher lasting for about 60 minutes

20\$ will be provided for your time and related expenses

If you wish to participate to the project or would like to obtain more information, you can contact the researcher **Marilou Gagnon**, registered nurse and doctoral candidate (PhD) in Nursing:

Centre for AIDS Services Montreal (women) (CASM)
1750 St-Andre street, 3rd floor
(514) 495-0990



uOttawa
L'Université canadienne
Canada's university

Implemented in partnership with the **Centre for AIDS service of Montreal (women) (CASM)**



IRSC CIHR

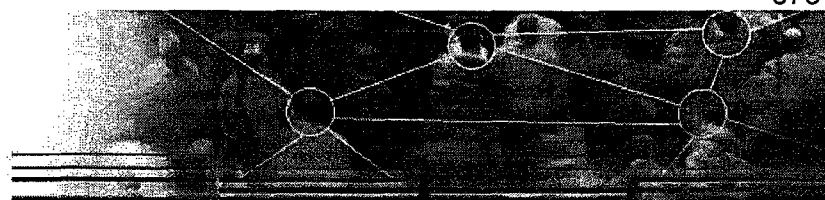
Implemented with the financial support of the **Canadian Institutes for Health Research (CIHR)**

Annexe F



Accueil
Forum positif
Opinions et témoignages
Initiatives séro+
Nous écrire/S'inscrire
<input type="text"/> <input type="button" value="Search"/>

powered by Google™



À LIRE

À ÉCOUTER

À VISIONNER

AGENDA

Accueil >> Initiatives séro+ >> Études et essais cliniques

La thérapie antirétrovirale et ses effets sur l'apparence corporelle : l'expérience des femmes

Texte publié le jeudi 17 juillet 2008.

Nous recherchons des femmes vivant avec le VIH/SIDA qui souhaitent partager leurs expériences avec la thérapie antirétrovirale et ses effets sur l'apparence corporelle.

Recherche des participantes :

- ▶ Vous êtes une femme vivant avec le VIH/SIDA, âgée de 18 ans et plus, apte à consentir à l'étude et capable de communiquer en français ou en anglais.
- ▶ Vous êtes présentement sous traitement antirétroviral ou avez déjà été sous traitement antirétroviral dans le passé.
- ▶ Vous vivez des changements corporels reliés à la prise d'antirétroviraux comme l'amincissement du visage, des bras et/ou des jambes ; l'apparence prononcée des veines ; l'augmentation de la masse grasseuse au niveau de l'abdomen, des seins et/ou du dos, etc.

Description de l'étude :

Cette étude est dirigée par Marilou Gagnon, Inf., BscN., Ph.D. (candidate), candidate au doctorat à la Faculté des Sciences de la Santé de l'Université d'Ottawa.

Cette étude a pour but d'explorer les effets de la thérapie antirétrovirale sur l'apparence corporelle des femmes et de décrire les répercussions de ces changements physiques sur la vie des femmes rencontrées.

Ce projet nécessite la participation à un entretien individuel d'une durée de 60 minutes avec la chercheuse au Centre d'Action SIDA Montréal (femmes), 1750 rue St-André.

De plus, vous recevrez 20\$ pour votre participation.

Contactez-moi en tout temps !

Marilou Gagnon, Inf., BscN., Ph.D. (candidate)

DANS CETTE SECTION:

- ▶ Activités de la COCQ-sida
- ▶ Activités de la Maison Plein Coeur
- ▶ Enquêtes et sondages
- ▶ Espace Lipo-Action
- ▶ Études et essais cliniques
- ▶ L'espace littéraire
- ▶ L'espace visuel
- ▶ Mode de vie

Annexe G

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet : Femmes vivant avec le VIH/SIDA et lipodystrophie: étude du processus de transformations corporelles et identitaires

Chercheure : Marilou Gagnon, Inf., BScN, PhD (candidate)
École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

Directeurs de thèse :

Dave Holmes, Inf., Ph.D.

Professeur titulaire

École des sciences infirmières

Faculté des sciences de la santé

Université d'Ottawa

Denise Moreau, Inf., Ph.D.

Professeure adjointe

Organisme subventionnaire :

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Invitation à participer à l'étude

Vous êtes invités à participer à la présente étude qui est menée par Marilou Gagnon, étudiante au doctorat en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa et son superviseur de thèse Dr Dave Holmes, professeur titulaire et chercheur à l'école des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa. Il s'agit d'un projet qui se déroulera en partenariat avec le Centre d'Action SIDA Montréal pour femmes (CASM). Ce document vise à vous informer de la nature du projet de recherche et de votre participation. Il s'agit d'une opportunité de clarifier vos droits en tant que participantes et de vous informer des moyens utilisés par la chercheure afin de respecter ces mêmes droits. Veuillez noter que la chercheure est en tout temps disponible pour répondre à vos questions et au besoin, pour clarifier les informations contenues dans ce document.

But de l'étude

Le but de cette étude est de comprendre et décrire les effets de la thérapie antirétrovirale sur votre apparence corporelle et les répercussions de ces changements physiques sur votre vie. Cette étude vise à recueillir votre témoignage par le biais d'une entrevue individuelle avec la chercheure.

Nature de votre participation

Vous devez être âgée de 18 ans et plus afin de participer à ce projet. De plus, vous devez vous identifier comme étant une femme qui vit avec le VIH/SIDA et être présentement sous traitement antirétroviral ou avoir été sous traitement antirétroviral dans le passé. La participation à cette étude repose sur votre expérience avec les changements corporels reliés au VIH/SIDA, à la prise d'antirétroviraux et/ou tous autres traitements ayant des manifestations corporelles. Vous devez donc vivre présentement des expériences de ce genre ou en avoir vécu dans le passé. Vous devez également être capable de communiquer oralement en français ou en anglais et être apte à consentir à l'étude. Toutefois, si vous souffrez d'atteintes neurologiques ou cognitives qui pourraient vous empêcher de participer pleinement à l'étude (démence, troubles de la pensée, difficultés à communiquer et/ou comprendre, désorganisation), veuillez en discuter avec la chercheure.

Si vous désirez participer à l'étude, vous serez rencontré individuellement par la chercheure afin de répondre à quelques questions directement reliées à vos expériences avec la thérapie antirétrovirale. Une seule rencontre est prévue et celle-ci durera environ 60 minutes. Cette rencontre s'effectuera au Centre d'Action SIDA Montréal (femmes) situé au 3^{ème} étage du 1750 rue St-André, Montréal et aura lieu à une date et heure fixées par la participante et la chercheure. Cet entretien se déroulera en présence de la chercheure principale seulement. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio à moins que vous y opposiez. Les bandes audio, les transcriptions d'entrevue de même que les analyses seront étiquetées au moyen d'un numéro et ne porteront aucune information permettant de vous identifier. Suite à l'entrevue, la chercheure demeurera disponible pour répondre à vos questions et documenter vos commentaires. Si vous désirez vous impliquer davantage dans ce projet, il vous sera possible de la faire en révisant le contenu de votre entrevue et/ou en formulant des recommandations pour l'interprétation des données.

Compensation

Dans le cadre de ce projet, une compensation monétaire de 20\$ vous sera remise pour votre participation à l'entrevue afin de combler vos frais de déplacements.

Risques

Vous pourriez trouver difficile de discuter de votre expérience avec la thérapie antirétrovirale et ses effets. Vous n'aurez pas à répondre aux questions qui peuvent susciter de tels malaises si vous ne le désirez pas et ce, sans avoir à justifier votre choix. Si vous manifestez un niveau de stress ou d'anxiété élevé, vous serez orientée vers un professionnel de la santé qui sera en mesure d'intervenir afin d'apaiser ces sentiments.

Il se peut également que votre participation à l'étude exige des ressources supplémentaires comme des frais de transport et/ou des frais de gardiennage. Toutefois, une compensation monétaire vous sera offerte afin de minimiser ce risque. Peut-être aurez-vous à effectuer des changements à votre horaire personnel et/ou familial pour participer à l'étude. Par contre, la chercheure sera en mesure d'offrir un horaire flexible afin de minimiser ce risque. Votre participation à l'entrevue implique que vous révélerai des informations personnelles à la

chercheuse. Cependant, vous avez l'assurance de la chercheuse que tout sera fait en vue de maintenir la confidentialité de vos données et votre anonymat en tant que participante.

Bienfaits

Votre participation à l'étude aura pour effet de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine du VIH/SIDA. Il s'agit d'une opportunité de partager l'expérience des femmes vivant avec le VIH/SIDA et d'identifier leurs besoins face aux changements physiques associés à la thérapie antirétrovirale. Votre contribution servira également à supporter le Centre d'Action SIDA Montréal (Femmes) dans leur démarche politique et sociale. De plus, les données de recherche serviront à donner une voix aux femmes vivant avec le VIH/SIDA dans le domaine de la recherche, de l'enseignement et des soins.

Confidentialité et anonymat

Considérant que cette étude compte un petit nombre de participantes, il sera difficile pour la chercheuse de garantir votre total anonymat. Toutefois, voici les stratégies qui seront déployées afin d'assurer la confidentialité de vos propos et de préserver votre anonymat :

La nature et le contenu de vos propos qui seront enregistrés sur cassette audio lors de l'entrevue demeureront en tous temps strictement confidentiels. Votre nom n'apparaîtra en aucun temps dans les données ou les résultats de recherche. Un numéro vous sera assigné afin de préserver votre anonymat contre toutes formes d'identification. La chercheuse s'assurera également qu'il ne puisse pas y avoir de rapprochement entre vos propos et votre identité. Toute information pouvant mener à votre identification sera donc éliminée afin de respecter la confidentialité.

Conservation des données

Toutes les données (bandes audio, transcriptions, notes) seront conservées dans une filière verrouillée dans le bureau du directeur de la recherche à l'Université d'Ottawa. Les données seront conservées pendant une période de cinq ans afin d'en permettre l'analyse. Après cette période, elles seront détruites. Seule la chercheuse et les directeurs de recherche auront accès aux données.

Autorisation d'utiliser les résultats de recherche

En participant à l'entrevue, vous acceptez que les informations recueillies fassent partie des conclusions de la recherche et conséquemment puissent être utilisées à des fins de communications scientifiques, professionnelles et d'enseignement. Il se peut que vos propos soient cités de manière intégrale dans des publications ou des présentations. En regard de toutes ces formes de communication, il est entendu que la confidentialité sera respectée à votre égard et à l'égard du milieu dans lequel s'est effectuée la recherche. Bien que l'anonymat total ne puisse être garanti dans cette situation, la chercheuse s'efforcera de déployer les moyens nécessaires pour respecter votre anonymat.

Participation volontaire

Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait libre. Vous pouvez choisir de ne pas répondre à certaines questions. Il est également entendu que vous pouvez, à tout moment, mettre un terme à votre participation sans que cela ne vous cause préjudice. Les motifs de votre retrait de l'étude sont personnels et n'auront pas à être partagés

avec la chercheure. Les données amassées en entrevue seront alors détruites (bandes audio coupées et transcriptions déchiquetées) et ne seront pas utilisées pour la recherche.

Questions sur l'étude

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après la recherche) pendant la semaine avec Dave Holmes, Inf., Ph.D. (613.562.5800 poste 8341) ou en tout temps avec Marilou Gagnon, Inf, BScN, PhD (candidate) (514.887.4510). Les coordonnées de la chercheure et de ses superviseurs de recherche sont indiquées sur la première page du présent formulaire.

Éthique

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'Éthique en Recherche de l'Université d'Ottawa. Toutefois, pour toute question éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez à tout moment communiquer vos préoccupations au Responsable de la déontologie en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, bureau 159, 550 rue Cumberland, Ottawa, ON K1N 6N5; téléphone (613) 562.5841; courriel : ethics@uottawa.ca

Consentement de la participante

Je, _____ (nom en lettres moulées), déclare avoir lu et compris le contenu du présent formulaire de consentement.

J'accepte d'être enregistrée sur bande audio : oui non

J'accepte que mes propos puissent être cités de manière intégrale : oui non

Je consens à participer à cette étude. Il y a deux copies de ce formulaire de consentement et je peux garder l'une d'elles.

Participante

Chercheure

Signé à _____

le _____ 2008

CONSENT FORM

Project title : Women living with HIV/AIDS and lipodystrophy: a study of the body and identity transformation process

Researcher : Marilou Gagnon, RN, BscN, PhD (candidate)
School of Nursing
Faculty of Health Sciences
University of Ottawa

Thesis supervisors :

Dave Holmes, RN, Ph.D.
Full Professor
School of Nursing
Faculty of Health Sciences
University of Ottawa

Denise Moreau, RN, Ph.D.
Assistant Professor

Funding agency :

Canadian Institutes for Health Research (CIHR)

Invitation to participate in the study

You are invited to participate in a study conducted by Marilou Gagnon, doctoral student in Nursing at the University of Ottawa and her thesis supervisor, Dr Dave Holmes, full professor and researcher at the School of Nursing, University of Ottawa. This research project is implemented in partnership with the Centre for AIDS Services of Montreal (women) (CASM).

This document will inform you about the nature of the research project and the type of participation required for those who wish to become involved. In addition, the consent form provides you with an opportunity to clarify your rights as a study participant and to understand how the researcher will ensure these rights throughout the study.

Please note that the researcher is available at all times to answer questions and if needed, to clarify the information contained in this document.

Goal of the study

The goal of the study is to explore the effects of antiretroviral therapy on your physical appearance and to understand the impact of body changes on your daily life. The aim of this project is to document your own personal experiences on this topic through an individual interview with the researcher.

Participation

In order to participate to this project, you need to be 18 years or older. In addition, you need to identify yourself as a woman living with HIV/AIDS and currently be taking an antiretroviral therapy or testify that you have been on an antiretroviral regimen in the past. The goal of the study is to look at your experiences of body changes related to HIV/AIDS and/or HIV medications. Therefore, you need to identify these types of body changes as of today or identify previous body changes in order to participate in the project. You also need to be able to communicate in either french or english and be able to consent to your participate in the study. However, if you suffer from neurological or cognitive deficits (dementia, difficulties in processing information, difficulties in communicating and/or understanding, disorganisation) that may prevent you from participating in the study, please discuss these issues with the researcher.

If you wish to participate in the study, you will be scheduled to meet with the researcher on an individual basis in order to share your experiences with body changes related to antiretroviral therapy. Only one interview will be scheduled and should last approximately 60 minutes. The interview will take place at the Centre for AIDS Services Montreal (women), on the 3rd floor of the building located at 1750 St-Andre street in Montreal. This interview will be scheduled based on a date and time determined by you and the researcher. Please take note that only the main researcher will be present during the interview and will be audio-taping your statements unless you are opposed to it. If you do not wish to be recorded, notes will be taken during the interview to capture your verbal account. The audio-tapes and the transcription of the interview will be identified using an alphanumerical code and will not contain any of your personal information. Following the interview, the researcher will remain available to answer your questions and document your comments. If you wish to become more involved in the project, you will be able to do so by revising the content of your interview and/or by formulating recommendations for the data analysis.

Compensation

At the time of the interview, a 20 \$ monetary compensation will be provided to you for the time required to participate in the study and related expenses.

Risks

You could find it difficult to talk about your experiences with body changes, antiretroviral therapy and HIV/AIDS. You can chose not to answer some questions if they were to create a discomfort for you and you will not have to justify why you do not chose to answer them. If you felt anxious or stressed regarding the content of our discussion, you will be oriented toward the necessary resources.

Your participation to this project may require additional resources such as traveling expenses and/or babysitting fees. However, the researcher will provide you with a monetary compensation (20\$) in order to address this potential risk. You may also have to change your personal schedule to participate in this study. However, the researcher will provide you with flexible availabilities to minimize this risk. You may perceive a certain risk associated with the interview since you are asked to share personal informations with the researcher. In response to this

concern, the researcher assures you that the confidentiality of the information shared during the interview will be maintained at all time throughout the study.

Benefits

By participating to this project, you will contribute to the development of knowledge in the field of HIV/AIDS. This study is an opportunity for you to share your experience as a woman living with HIV/AIDS and to identify your needs in relation to the body changes that are associated with HIV medications. Your contribution will also serve to support the Centre for AIDS Services Montreal (women) (CASM) in their social and political activism. Furthermore, the study results will give a voice to women living with HIV/AIDS and allow them to have an impact in the field of research, education and health care.

Confidentiality et anonymity

Because this study is based on a small number of participants, it may be difficult for the researcher to guarantee your total anonymity. However, the following strategies will be used to ensure the confidentiality of your statements and the preservation of your anonymity:

The nature and content of the interview will be audio-taped in a way that preserves your confidentiality. Your name will not appear on the research material and an alphanumerical code will be assigned to you in order to identify your contribution to the research. This code will prevent any link possible between your statements and your identity, and it will only be accessible to you and the researcher. In addition, the researcher will censor any information that may lead to your identification in order to maintain total confidentiality.

Storage of research material

All of the research data (audio-tapes, transcriptions, notes) will be stored in a locked in a specific within the researcher's supervisor's office at the University of Ottawa. The data collected will be kept for a period of 5 years in order to be analyzed, after which they will be destroyed (transcriptions will be shredded and audio-tapes demagnetized). Only the researcher and her thesis supervisor will have access to the research material.

Authorization for the utilization of research results

By participation in this study, you accept that the data collected during the interviews will be used for the conclusion of this research and integrated for scientific, professional and educational purposes. It is possible that your statements be cited in publications and/or presentations. However, it is assured that the confidentiality will be respected for both the participants and the establishment where the research takes place. Even if total anonymity cannot be guaranteed in this situation, the researchers will deploy the necessary strategies to ensure your anonymity.

Withdrawal from the study

It is clear that your participation to this project is done on a voluntary basis. You can choose not to answer certain questions. It is also clear that you can withdrawal from the research at anytime, without having to justify why you chose to do so. The content of the interviews will be destroyed (transcriptions will be shredded and audio-tapes demagnetized) if you chose to withdraw from the study and will not be used in the study.

Questions regarding the study

If you have any questions regarding the study (before, during or after) , feel free to communicate at any time during the week with Dave Holmes, Inf., Ph.D. (613.562.5800 ext. 8341) or at any time with Marilou Gagnon, Inf, BScN, PhD (candidate) (514.887.4510). Additional contact information for the researcher and her thesis supervisor are provided on the first page of the consent form.

Ethics

This research project has been approved by the Research Ethics Board at the University of Ottawa, Ontario. If you have any questions regarding the ethical conduct of this study, you may contact the Protocol Officer for Ethics in Research, University of Ottawa, Tabaret Hall, 550 Cumberland Street, Room 159, Ottawa, ON K1N 6N5, tel.: (613) 562-5841, email: ethics@uottawa.ca

Participant consent

I, _____ (name), have read and understood the terms presented in this form.

I accept to be audio-taped: yes no

I accept that the content of the interview may be cited in future publications: yes no

I consent to participate to the study.

There are two copies of the consent form, one of which is mine to keep.

Participant

Researcher

Signed at _____

on _____ 2008

Annexe H



Université d'Ottawa University of Ottawa

Service de subventions de recherche et déontologie Research Grants and Ethics Services

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE EN SCIENCES DE LA SANTÉ ET SCIENCES

ATTESTATION D'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente attestation certifie que le Comité d'éthique de la recherche en Sciences de la Santé et Sciences de l'Université d'Ottawa a examiné la demande d'approbation éthique pour le projet de recherche **Femmes vivant avec le VIH/SIDA et lipodystrophie: étude du processus de transformations corporelles et identitaires. (H 02-08-01)** présenté par le Professeur Dave Holmes de l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa et son étudiante au doctorat Mlle Marilou Gagnon.

Le Comité d'éthique a déterminé que la demande respectait les principes éthiques établis par l'Énoncé de politique des trois conseils et par les règles de procédure des Comités d'éthique de l'Université d'Ottawa. Le Comité d'éthique a donc accordé une catégorie 1a (approbation) à ce projet. La présente attestation est valide pour un an à partir de la date indiquée ci-dessous.

Date: 18 avril 2008

Germain Zongo
Responsable de l'éthique en recherche
Pour Daniel Lagarec, Président du CÉR en
Sciences de la Santé et Sciences

550, rue Cumberland Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada
550 Cumberland Street Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

(613) 562-5341 • Téléc./Fax (613) 562-5338
<http://www.uottawa.ca/services/research/ige/index.html>

Annexe I

Annexe I. Critères de rigueur pour la théorisation ancrée (Charmaz, 2005, p. 528)

Rigor criteria	Questions
I. Credibility	<p>Has the researcher achieved intimate familiarity with the setting or topic?</p> <p>Are the data sufficient to merit the researcher's claims? Consider the range, number, and depth of observations and between categories?</p> <p>Has the researcher made systematic comparisons between observations and between categories?</p> <p>Do the categories cover a wide range of empirical observations?</p> <p>Are there strong logical links between the gathered data and the researcher's argument and analysis?</p> <p>Has the researcher provided enough evidence for his or her claims to allow the reader to form an independent assessment - and <i>agree</i> with the researcher's claims?</p>
II. Originality	<p>Are the categories fresh? Do they offer new insights?</p> <p>Does the analysis provide a new conceptual rendering of the data?</p> <p>What is the social and theoretical significance of the work?</p> <p>How does the work challenge, extend, or refine current ideas, concepts, and practices?</p>
III. Resonance	<p>Do the categories portray the fullness of the studied experience?</p> <p>Has the researcher revealed liminal and taken-for-granted meaning?</p> <p>Has the researcher drawn links between larger collectivities and individual lives, when the data so indicate?</p> <p>Do the analytic interpretations make sense to members and offer them deeper insights about their lives and worlds?</p>
IV. Usefulness	<p>Does the analysis offer interpretations that people can use in their everyday worlds?</p> <p>Do the analytic categories speak to generic processes?</p> <p>Have these generic process been examined for hidden social justice implications?</p> <p>Can the analysis spark further research in other substantive areas?</p> <p>How does the work contribute to making a better society?</p>