

# VIEILLIR AVEC LE VIH A LYON ET DANS LA VALLEE DU RHONE

MAKS BANENS, ROMMEL MENDES-LEITE, JEAN-MARC TALPIN, BRUNO CUVILLIER

## CONTEXTE

Les personnes séropositives vieillissent et on s'en félicite. Mais leur vieillissement suscite de nouvelles inquiétudes. Médicales, d'abord, sociales et psychologiques ensuite. Les questions médicales ne font pas l'objet de cette recherche. Celle-ci étudie les conditions sociales, psychologiques et familiales dans lesquelles les personnes de plus de 50 ans vivent et vieillissent avec le VIH et rend compte des solutions et aménagements mis en œuvre par les personnes concernées.

## RE-NORMALISATION

L'étude montre que la santé ressentie par les séniors est meilleure que celle des séropositifs plus jeunes, et leurs craintes sur l'évolution de la santé plus faibles. Comme Roos (2003) au sujet d'autres maladies, nous observons que, dans le vécu de l'individu, le vieillissement entre en concurrence avec le VIH. Roos constatait que la maladie pouvait occulter, en quelque sorte, le vieillissement. Nous constatons, inversement, que le vieillissement peut minorer les conséquences ressenties du VIH. L'individu utilise ainsi le vieillissement pour re-normaliser ce que le VIH avait sorti de la norme, et, ce faisant, pour se re-normaliser soi-même.

## QUALITE DE VIE EN HAUSSE

De façon plus inattendue, les séniors déclarent également moins de précarité que les plus jeunes. Il s'agit de précarité ressentie, là aussi, car il est peu probable que les séniors aient plus de revenus que les plus jeunes. Il s'agit

## DONNEES ET METHODES

L'enquête « Vieillir avec le VIH » a été initiée et dirigée par Rommel Mendès-Leite au Centre Max Weber – Université Lumière Lyon 2, et financée par le COREVIH Lyon – Vallée du Rhône. La collecte des données s'est déroulée entre juillet et décembre 2013 dans trois hôpitaux participant au COREVIH Lyon – Vallée du Rhône. Au total, 125 personnes ont été interrogées, dont 80 par questionnaire, 45 par entretien approfondi. L'échantillon compte 33 femmes et 92 hommes. Les personnes interrogées par entretien (13 femmes et 32 hommes) ont tous 50 ans ou plus. Parmi les personnes interrogées par questionnaire (20 femmes et 60 hommes), 12 femmes et 19 hommes ont moins de 50 ans.

Les questionnaires ont été analysés avec l'aide de Stata et Sphynx. Les entretiens ont été intégralement retranscrits puis analysés avec l'aide du programme R-IRAMUTEQ et de façon qualitative suivant la méthode de la Grounded Theory.

Banens M., Mendès-Leite R., Talpin J-M., Cuvillier B., 2015, Vieillir avec le VIH. Les séniors séropositifs à Lyon et dans la Vallée du Rhône, Rapport de recherche CMW - COREVIH

vraisemblablement d'une extension du lien que nous avons pu observer entre retraite et bien être psychologique, ou, plus exactement, entre travail et souffrance psychologique. Tous les témoins, sans exception, ont fait part des difficultés posées par le VIH dans le milieu professionnel. Tous ont déployé des efforts considérables pour dissimuler la séropositivité aux collègues, à la hiérarchie et souvent même à la médecine du travail. Efforts quotidiens pour dissimuler prises de médicaments, rendez-vous médicaux et effets visibles du VIH ou

du traitement. Efforts psychologiques aussi, car la dissimulation crée de l'insécurité intérieure, amène des pratiques d'auto-exclusion et génère une tension entre l'identité pour soi et l'identité pour autrui. Cette gestion du secret peut avoir un coût en termes de progression de carrière, comme le pensent de nombreux témoins. Elle se traduit parfois par une reconversion professionnelle, davantage forcée que choisie. Dans tous les cas, elle augmente la souffrance psychologique. Le départ à la retraite est alors accueilli avec soulagement. Nous en trouvons la trace dans le recul de plusieurs indicateurs de stress psychologique : précarité, dépression, peur de l'avenir, manque de confiance en soi : tous en recul après l'âge de 50 ans.

## ISOLEMENT SOCIAL VARIÉ

Inattendu également, l'isolement social ne semble pas augmenter avec l'âge. Certes, seulement 49 % des séniors de notre recherche vivent en couple, ce qui est bien en dessous de la population générale. Mais c'est plus que les séropositifs plus jeunes. Or, ici apparaît la nécessité de différencier des sous-populations. Comme toute étude sociale de la population séropositive, nous observons une diversité fondamentale entre sous-populations, répondant parfois à des logiques opposées. Nous distinguons quatre sous-populations : hommes homosexuels, hommes bisexuels, hommes hétérosexuels, et femmes. Le nombre limité de témoins n'a pas permis d'étudier séparément les (ex)usagers de drogues intraveineuses (3 témoins) et les personnes originaires de l'Afrique sub-saharienne (4 témoins).

Au sujet de la conjugalité, face inversée de l'isolement social, les quatre sous-populations montrent des comportements radicalement différents. Les hommes homosexuels se séparent fréquemment de leurs conjoints après la

découverte du VIH, que le partenaire soit séropositif ou non. Mais ils se remettent plus fréquemment encore en couple avec un nouveau partenaire, en général séropositif, la séroconvergence s'avérant être un élément recherché important. Au final, ils sont nettement plus souvent en couple après l'âge de 50 ans qu'avant. Et ceux qui ne le sont pas, notamment les hommes homosexuels ruraux ou ouvriers, ne l'étaient pas non plus à un âge plus jeune.

Les femmes séniors, elles, vivent le plus souvent sans conjoint, mais cela est également le cas, et dans les mêmes proportions, des femmes de moins de 50 ans. Si elles apparaissent comme des veuves ou divorcées, comme cela a été remarqué dans plusieurs études (Desesquelles e.a., 2013), ce n'est pas, cependant, parce qu'elles auraient été contaminées par leurs ex-maris, depuis lors décédés ou partis. En réalité, les femmes de notre recherche ont été contaminées après la fin du couple précédent, quand elles vivaient sans conjoint. Contrairement aux hommes homosexuels, la découverte du VIH ne les encourage pas à se remettre en couple séroconcordant, mais les maintient dans la vie sans conjoint.

Les hommes hétérosexuels confirment l'hypothèse émise au sujet des femmes tout en montrant un comportement opposé. En règle générale, ils ont été contaminés par des rapports extraconjugaux et, contrairement aux hommes homosexuels, ne se séparent pas de leur conjointe après la découverte du VIH. Le faible taux de contamination des conjoints indique une faible activité sexuelle conjugale non seulement après mais également avant la découverte du VIH. S'ils restent avec leurs conjointes, nous avons constaté dans tous les cas de figure une situation de conflit durable.

Les hommes bisexuels ressemblent davantage aux femmes qu'aux hommes homosexuels. Ils

n'ont pas été contaminés par des rapports extraconjugaux mais après la fin du couple précédent. Comme les femmes, ils semblent se figer ensuite dans la vie en solitaire. Mais contrairement aux femmes, leur contamination ouvre des conflits avec leurs enfants dont ils vivent déjà séparés. Conflits qui expliquent peut-être l'absence de remise en couple et les taux record d'anxiété, de dépression et de manque de confiance en soi.

## RETOUR DIFFICILE DE L'INTIMITÉ

Le destin contrasté des différentes sous-populations devant la conjugalité et la vie de famille n'empêche pas certaines similitudes. C'est notamment le cas pour l'effet de la découverte de la séropositivité sur la libido et, par extension, sur les pratiques sexuelles. Tous les témoins racontent un grand désarroi, un effondrement selon l'expression entendue de nombreuses fois, à l'annonce de la séropositivité. Nous n'avons pas constaté de différences entre les découvertes avant et après 1995. Cet ébranlement concerne le couple, avec son lot d'aveux, de découvertes, de craintes, etc., nous en avons déjà parlé. Mais l'effet dépasse le couple et affecte le rapport entre la personne et son propre corps, qui, d'une part, est en danger, d'autre part, dangereux, voire « sali ». Tous racontent une perte immédiate, souvent totale, du désir sexuel. Comme si l'individu mobilisait la totalité de ses ressources psychologiques à la seule survie de son être physique.

Tous les témoins sont passés par cette phase de façon plus ou moins identique. C'est la sortie de cette phase qui s'avère très différente pour les uns et les autres, sans que l'on ne voie se dessiner des profils explicatifs. Ainsi, certains transforment l'arrêt temporaire en arrêt définitif. Comme l'homme homosexuel qui depuis la découverte

du VIH à l'âge de 38 ans n'a plus de pratique sexuelle et dit ne plus avoir de désir, ou la femme qui déclare de toute façon ne jamais avoir été « tournée vers ça », celle qui recule systématiquement devant toute approche d'un homme, etc.

Une deuxième sortie de l'effondrement sexuel consiste à se rapprocher d'autres séropositifs et à reprendre des pratiques sexuelles séroconcordantes. C'est une stratégie qui semble majoritaire chez les hommes homosexuels. Elle est explicitée sans détours : « c'est plus simple ». Un homme en fait même une revendication identitaire : « je suis séropositif avant d'être gay ». Il n'imagine plus une relation sérodiscordante. Cette stratégie ne se limite pas aux hommes homosexuels. Une femme l'applique de la même façon. Toutefois, il est aisé de comprendre qu'elle se pratique plus facilement dans l'univers de l'homosexualité masculine, où la part de séropositifs est importante, que dans celui de l'hétérosexualité où elle est très faible. Dans la pratique, elle reste donc cantonnée principalement aux hommes homosexuels.

Une troisième issue consiste à reprendre le désir et les pratiques sexuelles là où ils s'étaient arrêtés, en intégrant des stratégies de protection du partenaire. Il s'agit rarement du partenaire régulier du moment de la découverte du VIH. Même les couples qui perdurent, comme ceux des hommes hétérosexuels, reprennent rarement la vie sexuelle d'avant. Celle-ci reprend avec de nouveaux partenaires, stables ou de passage. L'annonce du VIH au nouveau partenaire n'est pas systématique, surtout dans le cas d'un rapport occasionnel et protégé. Mais la protection n'est pas toujours matérielle. Une nouvelle forme de protection imaginaire est apparue, dont il ne nous appartient pas de discuter la fiabilité : l'indétectabilité du virus. En effet, plusieurs témoins ne se considèrent plus

comme contagieux depuis que leur virus est devenu indétectable. Un témoin n'a même pas informé sa nouvelle conjointe, avec qui il a de rapports non protégés, de son statut sérologique.

## GROUPES EN DIFFICULTE

Ce rapport a tenté de répondre à la question « comment vieillit-on avec le VIH aujourd'hui à Lyon et dans la Vallée du Rhône ? » Comme attendu, la réponse est multiple. On observe de nombreuses comorbidités, notamment chez les contaminés anciens. L'aspect médical n'est pas de notre ressort. Les aspects sociaux, familiaux, psychologiques et financiers s'avèrent davantage variés qu'inquiétants et anxiogènes pour les personnes concernées. Deux groupes notamment paraissent en difficulté sociale et psychologique : les hommes bisexuels – environ un tiers des HSH – et les femmes. Les deux montrent à la fois un certain isolement dans la vie quotidienne, associé à un mal-être psychologique et une précarité financière. Contrairement à la situation américaine, et en accord avec les conclusions de Desesquelles e. a. (2013), nous ne constatons pas d'anxiété particulière concernant l'avenir de la prise en charge thérapeutique. Nous observons plutôt des sentiments de reconnaissance/culpabilité vis-à-vis de la société qui, selon l'avis unanime des témoins, prend en charge chacun et chacune de façon adéquate et généreuse.

Une différence importante existe toutefois entre hommes bisexuels et femmes : ces dernières sont plus nombreuses à avoir des enfants, et, surtout, elles semblent avoir de meilleurs rapports avec eux que les hommes bisexuels, qui, eux, vivent fréquemment des situations très

conflictuelles. Cela en fait probablement le groupe le plus en difficulté des seniors séropositifs.

Les hommes hétérosexuels et homosexuels se ressemblent plus qu'on aurait pu penser. Ils vivent fréquemment en couple, connaissent peu de précarité et montrent peu de mal-être psychologique. Mais derrière ces ressemblances se cachent néanmoins des différences qui pourraient avoir de l'importance pour la prise en charge de leur vieillissement. Les hommes hétérosexuels, quoique davantage entourés par conjointes et enfants (déjà adultes), vivent souvent dans une situation familiale conflictuelle. Pour l'entourage, « je suis un salaud », comme dit l'un d'eux. Ils font le dos rond dans une situation de conflit. Quand, dans un avenir plus ou moins proche, ils auront davantage besoin d'aide familiale, trouveront-ils une aide bienveillante ?

Les hommes homosexuels, de leur côté, vivent dans des couples plus harmonieux, souvent séroconcordants. Nul doute que celui qui en aura besoin en premier trouvera l'aide de son partenaire. Mais ce dernier, séropositif également, qui le prendra en charge quand ce sera son tour ? Sans conjoint ni enfants – aucun de nos témoins homosexuels n'a d'enfant – cette prise en charge sera professionnelle, partiellement dans des institutions qui auraient grand intérêt de s'y préparer. Mais ceci mérite une autre recherche.

### REFERENCES CITEES :

Desesquelles, A. e.a. 2013. *Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA*, Direction générale de la santé  
Roos C., 2003. *Maladie et/ou travail du vieillir, quelle voie possible*, Actes de la 17<sup>ème</sup> JE de l'ARAG