



HAL
open science

Vieillir avec le VIH

Maks Banens, Rommel Mendes-Leite, Jean-Marc Talpin, Bruno Cuvillier

► **To cite this version:**

Maks Banens, Rommel Mendes-Leite, Jean-Marc Talpin, Bruno Cuvillier. Vieillir avec le VIH: Les séniors séropositifs à Lyon et dans la Vallée du Rhone. [Rapport de recherche] Centre Max Weber - CNRS, Université Lumière Lyon 2. 2015. halshs-01247694

HAL Id: halshs-01247694

<https://shs.hal.science/halshs-01247694>

Submitted on 12 Jan 2016

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

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

Maks Banens, Rommel Mendès-Leite, Jean-Marc Talpin, Bruno Cuvillier

Vieillir avec le VIH

Les séniors séropositifs à Lyon et dans la Vallée du Rhône

Lyon, décembre 2015

Remerciements

Nous tenons à remercier le Comité de coordination régionale de la lutte contre le VIH (COREVIH) Lyon – Vallée du Rhône, et notamment son groupe de travail « Comité Vieillessement » qui a financé cette recherche. Au-delà du financement, nous avons bénéficié de l'aide active des équipes soignantes des hôpitaux participant au COREVIH Lyon – Vallée du Rhône, sans laquelle ce projet n'aurait pu aboutir.

Nous remercions tout particulièrement les infirmières et les médecins qui nous ont permis de rencontrer les personnes séropositives.

Nous remercions également le Crips Paris – Ile de France pour son aide précieuse à la recherche bibliographique.

Enfin, nos remerciements les plus vives vont bien évidemment vers les personnes séropositives qui ont bien voulu participer à notre enquête. L'exigence de confidentialité ne nous permet pas de vous nommer, mais à chacun et chacune nous tenons à exprimer notre reconnaissance la plus sincère.

Table des matières

INTRODUCTION.....	6
1 ETAT DES SAVOIRS	8
1.1 Le vieillissement de la population vivant avec le VIH	8
1.2 La diversité des séniors vivant avec le VIH.....	10
1.3 L'état de santé.....	12
1.4 L'entourage familial	13
1.5 Le travail et les revenus.....	14
1.6 La vie intime, le rapport au corps	15
2 PRESENTATION DE LA RECHERCHE.....	16
3 PREMIERES OBSERVATIONS.....	18
3.1 Quid de l'isolement social ?	21
3.2 Quid de la précarité ?.....	22
4 LE CORPUS DES ENTRETIENS	24
4.1 Les caractéristiques de la population	25
4.2 Une vue globale sur les entretiens.....	26
4.3 Les groupes à risque et les autres	30
4.4 Hommes ayant (eu) des rapports sexuels avec des hommes.....	33
4.5 Le groupe de non-risque « autres »	35
5 LE VIEILLISSEMENT.....	36
5.1 Quelques définitions	37
5.2 Chronique d'une mort annoncée.....	39
5.3 Etre malade / vieillir /mourir	40
5.4 Pour conclure : les professionnels et le vieillissement des patients	44
6 L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL.....	46
6.1 Situations vis-à-vis de la famille de destin (conjointes et enfants).....	47
6.2 Situations vis-à-vis de la famille d'origine.....	57
6.3 Quid de l'isolement familial ?	60

7	ENVIRONNEMENT PROFESSIONNEL ET REVENUS	64
7.1	Un maintien dans l'emploi problématique	67
7.2	Le maintien dans l'emploi : un travail souvent éprouvant.....	67
7.3	Dissimuler et donner le change	68
7.4	Un travail pour le maintien au travail... ..	70
8	VIE INTIME ET SEXUALITE	72
8.1	Discours sur l'intime et la sexualité	73
8.2	L'intimité	74
8.3	Désir, sexualité et vieillissement.....	74
8.4	Intimité et annonces de la séropositivité.....	76
8.5	L'intimité dans la sexualité et les destins de la sexualité	79
8.6	Conclusion	83
9	ZOOM SUR LES FEMMES.....	84
9.1	Expériences de la séropositivité féminine : vie sexuelle et affective.	84
9.2	Un corps suspect et marqué : douleurs, monstruosité et vieillissement	91
9.3	Conclusion	98
	CONCLUSION GENERALE.....	100
	BIBLIOGRAPHIE	106

INTRODUCTION

L'objectif principal de notre recherche est de sortir de l'ombre les personnes vieillissant avec le VIH à Lyon et dans la Vallée du Rhône (France), de restituer leurs situations familiale, financière et/ou professionnelle, intime et psychologique. Une telle recherche répond d'abord au besoin de mieux connaître le fait social récent et inattendu du vieillissement des personnes vivant avec le VIH. Elle répond par ailleurs à quelques inquiétudes spécifiques au sujet des personnes vieillissant avec le VIH. Sont-elles suffisamment entourées pour envisager une dernière phase de vie dans de bonnes conditions ? Appréhendent-elles les conséquences physiques du VIH ou des traitements ? Redoutent-elles ne pas être en état de faire face, socialement, financièrement, matériellement ou psychologiquement aux aléas du grand âge ? Craignent-elles un éventuel vieillissement accéléré ?

Aujourd'hui, les personnes vieillissant avec le VIH sont majoritairement de « jeunes » séniors. En effet, la plupart ont moins de 65 ans. A cet âge, les incapacités liées au vieillissement sont rares dans la population générale et cela est également le cas pour les personnes séropositives que nous avons rencontrées. Toutefois, de nombreuses études indiquent que l'état de santé des personnes séropositives serait plus fragile que celui de la population générale (voir infra). Ce serait également le cas de l'état psychique des personnes concernées. Cette recherche n'est pas médicale et ne se prononcera donc pas sur les effets éventuels du virus ou du traitement sur l'état de santé des personnes séropositives. Elle analysera le vécu des personnes vieillissant avec le VIH au jour d'aujourd'hui, ainsi que leurs appréhensions devant l'avenir.

Ce rapport présente d'abord un bref état des savoirs concernant les personnes vieillissant avec le VIH (chapitre 1) et du protocole de l'enquête (chapitre 2). Ensuite, le chapitre 3 donne les principales observations préliminaires et comparaisons avec les personnes séropositives plus jeunes. Le chapitre 4 présente alors le groupe des témoins principaux (45) avec qui nous avons eu un entretien approfondi et les thèmes les plus récurrents de leurs témoignages. A partir du chapitre 5, nous rendons les résultats des analyses par thème, à commencer par celui même du vieillissement et de son vécu subjectif (chapitre 5) ; suivi du thème de l'entourage familial des séniors (chapitre 6) ; celui de l'environnement professionnel et des revenus (chapitre 7) ; et enfin celui de la vie intime, la sexualité et le rapport au corps (chapitre 8). Un chapitre spécial est consacré aux femmes qui, certes, sont présentes dans les analyses par thème mais au sujet desquelles nous tentons ici de percer la logique d'ensemble (chapitre 9). Enfin, la conclusion générale reprendra les résultats les plus significatifs.

1 ETAT DES SAVOIRS

La thérapie antirétrovirale a transformé le VIH en maladie chronique. Depuis son introduction en 1995, elle ne cesse d’allonger l’espérance de vie avec le VIH. Ce faisant, elle pose de nouvelles questions. Médicales d’abord, concernant les comorbidités, les interactions médicamenteuses, le vieillissement accéléré ou encore les effets sur la santé psychologique et mentale. Sociales ensuite, concernant la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH.

Jusqu’au début du siècle, les personnes âgées vivant avec le VIH étaient les « oubliés » de l’épidémie (Levy e.a., 2003). Les politiques de prévention s’adressaient avant tout aux jeunes adultes. Mais le vieillissement des personnes infectées a changé la donne. En 2009, l’ANRS a consacré le 8^{ème} séminaire de recherche au vieillissement avec le VIH. Depuis lors, de nombreuses recherches ont été entreprises et de nombreux rapports publiés, en France comme à l’étranger (Desesquelles, 2013 ; Wallach, 2013 ; Power e.a., 2010 ; de Knecht e.a., 2010 ; UNAIDS, 2013).

1.1 Le vieillissement de la population vivant avec le VIH

Suivant en cela l’usage international, nous considérons ici comme « séniors » les personnes âgées de 50 ans ou plus. Leur part au sein de la population vivant avec le VIH (et suivie à l’hôpital) a plus que doublé en huit ans seulement : de 19,8 % en 2003 à 41,2 % en 2011 (Lert e.a., 2013). Cette croissance rapide s’observe dans tous les pays occidentaux (UNAIDS, 2013b). Aux Etats-Unis, Nancy Orel prévoit que les séniors constitueront plus de 50 % de la population vivant avec le VIH dès 2017 (Orel e.a.,

2010). Nous ne disposons pas de prévisions chiffrées pour la France, mais l'évolution actuelle va dans le même sens.

En France, le pourcentage des séniors dans la population vivant avec le VIH (41,2% en 2011) a déjà dépassé celui de la population générale (37,9 % au 1^{er} janvier 2015 selon l'INSEE). Or, ce vieillissement rapide et apparemment sans limite de la population séropositive est avant tout un signe positif. En effet, il résulte notamment de la stabilisation et même d'une légère baisse du nombre de nouvelles contaminations aux jeunes âges.

La littérature distingue trois causes au vieillissement de la population vivant avec le VIH : a/ le succès des trithérapies ; b/ le recul des nouvelles infections avant l'âge de 50 ans ; c/ le maintien de nouvelles infections parmi les séniors (UNAIDS, 2013). Ces trois causes sont également présentes en France. L'allongement de l'espérance de vie est incontestable, tout comme la baisse du nombre de nouvelles infections dépistées avant l'âge de 50 ans, même si cette dernière est faible : de 4 283 en 2004 à 3 947 en 2012 (données de l'Institut national de Veille Sanitaire). Enfin, le nombre de nouvelles infections dépistées après l'âge de 50 ans est en hausse en France aussi : de 697 en 2004 à 966 en 2012.

Ce mouvement en ciseaux a inspiré des commentaires inquiets quant à la protection des séniors et leur activité sexuelle croissante, aidée ou non par les nouveaux médicaments du type Viagra (Abel e.a., 2003 ; Nguyen, 2008 ; Schmid ea, 2009). Toutefois, cette inquiétude doit être relativisée. D'une part, parce que la population générale est également vieillissante. D'autre part, et surtout, parce que la prévalence du VIH a probablement beaucoup augmenté parmi les partenaires sexuels des séniors. En effet, si l'on accepte l'hypothèse que les rencontres sexuelles se font majoritairement parmi des personnes de même âge, le vieillissement des personnes séropositives augmente alors la probabilité qu'un sénior rencontre une personne séropositive. Cette plus forte probabilité de rencontrer le virus après l'âge de 50 ans suffit amplement pour expliquer l'augmentation du nombre de dépistages dans ce

groupe âge. Nul besoin d'hypothèses supplémentaires sur d'éventuels nouveaux comportements sexuels des séniors.

1.2 La diversité des séniors vivant avec le VIH

L'un des constats récurrents dans les études sur les séniors vivant avec le VIH est leur grande diversité (Crystal e.a., 2000 ; Crystal e.a., 2003 ; Lert e.a., 2013). Celle-ci se décline selon de nombreuses dimensions.

Fernandez distingue trois groupes selon l'ancienneté du dépistage : les infections dépistées anciennement, les infections récentes dépistées récemment, et les infections anciennes dépistées récemment (Fernandez e.a., 2010). Le dernier groupe est particulièrement important parmi les séniors. Parmi eux, la part de dépistages tardifs est de 44 %, contre 30 % parmi les 25-49 ans (Desesquelles, 2013 ; données de 2010). Quant à l'ancienneté du dépistage, la distinction la plus importante est celle entre les séniors dépistés avant et ceux dépistés après 1995. Les premiers ont connu le diagnostic létal, les seconds non. Les effets psychologiques et sociaux, y compris à long terme, ne sont pas les mêmes. Les deux groupes sont à peu près de taille identique.

Les séniors s'opposent également selon leur appartenance aux groupes socio-épidémiologiques. La définition des groupes varie selon l'enquête. En France, l'enquête VESPA 2 distingue quatre groupes : les hommes ayant eu des rapports sexuels avec des hommes (HSH), des usagers de drogues par injection (UDI), les migrants originaires de l'Afrique sub-saharienne (MAS) et les « autres » (BEH, 2013). La répartition des séniors est inconnue, mais l'ensemble de la population vivant avec le VIH se répartit à peu près ainsi : pour 10 personnes vivant avec le VIH, il y a 4 HSH, 1 UDI, 2 MAS et 3 « autres ». La part des HSH est restée stable entre 2003 et 2011, on peut donc penser qu'elle correspond également aux séniors. La part des UDI est en forte baisse. Il s'agit du groupe dont l'ancienneté de dépistage est de loin la plus

élevée (22 ans contre 12 ans en moyenne). Il est donc probable qu'ils constituent une part plus importante parmi les séniors. Inversement, la part des migrants AS est en forte croissance et l'ancienneté du dépistage dans ce groupe est la plus faible : 8 ans. Il est probable que leur part parmi les séniors soit donc plus faible. Au total, pour 10 séniors vivant avec le VIH, on peut donc estimer qu'il y ait 4 HSH, 2 UDI, 1 MAS et 3 « autres ».

L'enquête VESPA 2 confirme ce que de nombreuses enquêtes étrangères avaient déjà constaté (Joyce, 2005 ; Wallach, 2012) : les HSH forment le sous-groupe le plus aisé. Presque un HSH sur deux est propriétaire de son logement, le revenu moyen est le plus élevé de tous les groupes, tout comme le pourcentage des cadres parmi les actifs ; ils sont également les moins nombreux à se considérer en difficulté financière (BEH, 2013). Ils sont probablement également parmi les mieux informés au sujet du VIH, car ils appartiennent au groupe à risque – les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes – détenant le taux de VIH le plus élevé (Desesquelles e.a., 2013) et auquel la politique de prévention s'est adressée depuis le début de l'épidémie. Cela n'empêche pas, toutefois, une forte diversité à l'intérieur même du groupe de HSH, des cadres supérieurs côtoyant les hommes marginalisés, sur le professionnel comme sur le plan familial et social.

Les usagers de drogues intraveineuses (UDI), hommes et femmes, sont à l'opposé sur le plan des revenus. Près d'un sur deux considère sa situation financière comme difficile et autant vivent d'une allocation d'adulte handicapé (AAH). Ce qui les caractérise le plus, c'est l'ancienneté du dépistage, la très forte présence du VHC, et une perception de leur santé comme mauvaise (BEH, 2013).

Les migrants de l'Afrique sub-saharienne, hommes et femmes, se trouvent eux aussi en situation financière difficile, mais contrairement aux UDI, leurs revenus ne sont pas issus des allocations mais de l'activité comme employé ou ouvrier. Les femmes vivent fréquemment en famille monoparentale (BEH, 2013).

Les « autres », enfin, ont la particularité de ne pas appartenir à un groupe de risque. En effet, malgré leur présence importante parmi les personnes vivant avec le VIH, ils n'appartiennent pas à un sous-groupe à forte prévalence VIH, mais à la population hétérosexuelle générale, caractérisée par la faible prévalence du VIH. Individuellement, la séropositivité leur semble incongrue, voire injuste. Elle est souvent inavouable. Sans surprise, leur profil ressemble à celui de la population générale française : autant d'hommes (49 %) que de femmes (51 %), ils ne se distinguent par aucune caractéristique particulière (BEH, 2013). Cette « normalité » contraste avec leur position dans la littérature scientifique. Les hommes « autres » sont souvent absents des analyses (de Knecht, 2010 ; Wallach e.a., 2013 ; Desesquelles, 2013), et quand ils sont mentionnés, ils le sont sous l'étiquette « libertins, bi, échangistes » (Lert e.a., 2013) ou comme particulièrement actifs sexuellement (Lovejoy, 2008). Or, seuls 18 % des hommes « autres » déclarent avoir eu un partenaire occasionnel au cours des 12 derniers mois (BEH, 2013) ne permettant pas de les catégoriser comme des hyperactifs sexuels. Les femmes « autres » sont présentées comme « les veuves » par Desesquelles, un groupe particulièrement en détresse psychologique et sociale car contaminées par leur (ex)-mari (Desesquelles e.a., 2013) ; par Wallach, au contraire, elles sont présentées comme vivant le mieux la séropositivité. Les « hétérosexuels français », quoique nombreux parmi les personnes vivant avec le VIH, semblent donc assez mal connus de la recherche scientifique tout comme ils sont absents du débat public. Présentés comme des hyperactifs sexuels, des veuves ou des immigrés africains, on en oublierait qu'ils ressemblent avant tout à la population hétérosexuelle ordinaire.

1.3 L'état de santé

Le vieillissement de la population vivant avec le VIH pose des questions médicales qui en elles-mêmes ne font pas l'objet de cette étude. Toutefois, certaines hypothèses

ont un impact immédiat sur la vie sociale de la personne et sur sa prise en charge. L'une concerne les comorbidités. De nombreuses recherches semblent conclure à une plus forte présence de comorbidités (Kohli, 2006 ; Morlat, 2013 ; High e.a. 2012). Celles-ci accéléreraient le processus de vieillissement et avanceraient la survenue d'incapacités et de la dépendance (ANRS, 2009). Elles réduiraient aussi l'espérance de vie (Iwugi, 2013). Même si l'hypothèse du vieillissement accéléré n'est pas retenue par tous – Fisher (2012) considère les conclusions prématurées – elle pose néanmoins la question de la prise en charge des séniors séropositifs avec plus d'acuité que prévue. D'autant plus que le lien entre comorbidités et qualité de vie a été démontré par Balderson (2013). L'étude constate qu'elles influencent la qualité de vie et conclut même qu'elles en constituent le principal déterminant.

Une deuxième hypothèse concerne la santé mentale et psychologique, et notamment la prévalence de la dépression (Fernandez, 2010 ; Hartel, 2008). Il est probable que les séniors vivant avec le VIH soient davantage sujet à la dépression. Pour Aline Desesquelles, il s'agirait en premier lieu des « veuves ». Pour Isabelle Wallach, d'abord des UDI. L'enquête VESPA 2 semble davantage aller dans le sens de Wallach (Desesquelles e.a., 2013 ; BEH, 2013 ; Wallach, 2010). Là aussi, il s'agit non seulement de la qualité de vie de la personne, mais encore de sa prise en charge.

1.4 L'entourage familial

Le double stigmatisme du VIH et de l'homosexualité affecte tous les hommes, qu'ils aient contracté le virus par rapport homosexuel ou non. Il tend à couper les personnes vivant avec le VIH de leur entourage familial et social. Le constat est ancien mais toujours actuel (Heckman, 2000 ; Schrinshaw, 2003). Ainsi, les acteurs associatifs (Groupe SOS e.a., 2013) alertent sur l'isolement social qui pourrait augmenter avec l'âge. L'isolement social pourrait favoriser la dépression psychologique (Goodkin e.a., 2003). Il réduit également le vivier d'aidants potentiels quand les incapacités se

présentent ou se présenteront (Levy e.a., 2001). L'un des indicateurs de l'isolement familial est la faible proportion des séniors vivant en couple. Plus d'un séniors sur deux vit sans conjoint selon Desesquelles (2013) et les femmes davantage que les hommes. Même constat au Québec (Wallach, 2012), mais les femmes québécoises seraient moins isolées que les hommes québécois. Si les HSH vivent moins souvent en couple que les autres séniors, il n'est pas sûr que cela corresponde à plus d'isolement social. Sur ce point, l'enquête de Shippy e.a. (2005) est plutôt rassurante : les séniors vivant avec le VIH se montrent certes inquiets sur l'aide dont ils vont pouvoir disposer le jour venu, mais ceux et celles ayant déjà besoin d'aide se disent satisfaits de l'aide reçue.

1.5 Le travail et les revenus

Presque tous les séniors vivant avec le VIH sont en fin de carrière ou ne sont plus en activité. Certains ont arrêté l'activité professionnelle depuis longtemps, notamment pour des raisons de santé. D'autres ont travaillé partiellement ou n'ont pu faire la carrière qu'ils ou elles auraient faite sans le VIH. L'arrivée à l'âge de la retraite s'accompagne alors fréquemment d'inquiétudes sur les revenus de remplacement et, conséquemment, de la future prise en charge de la vie avec le VIH. Aux Etats-Unis, c'est l'une des premières préoccupations (Joyce, 2005). La prise en charge médicale y étant directement fonction des moyens financiers (revenus et assurances) de l'individu. Cunningham e.a. (2005) ont démontré non seulement l'impact significatif des revenus sur l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH, mais encore l'exclusivité de ce facteur, seul significatif à caractéristiques socio-économiques et raciales égales.

Cette inquiétude ne se retrouve pas dans les enquêtes françaises. Selon Desesquelles e.a. (2013), les séniors français ont confiance dans la continuité de leur prise charge médicale et sociale. Cela n'empêche pas une certaine inquiétude sur le niveau de vie

à venir, pour les mêmes raisons qu'aux Etats-Unis : carrières incomplètes ou décevantes, peu d'épargne de réserve, ouvrant sur une période à faibles revenus et, peut-être, de besoins croissants.

Que les revenus de la retraite soient une inquiétude de l'avenir proche ou une difficulté déjà actuelle, dans les deux cas les séniors sont engagés dans une problématique d'ajustement entre revenus et mode de vie (Lhuilier, 2010).

1.6 La vie intime, le rapport au corps

Quelques études ont évalué la qualité de vie ressentie des séniors vivant avec le VIH. Elles observent un jugement plutôt positif. Les hommes séniors montrent « maturité, acceptation de soi, épreuves surmontées, appréciation de la valeur de la vie, attitude positive, sentiment d'être chanceux » (Wallach, 2011).

Mais malgré les progrès de la thérapie antirétrovirale, le rapport au corps reste fragilisé d'une part par le fait de se savoir porteur d'une maladie contagieuse, d'autre part par les effets secondaires, notamment la lipodystrophie, qui « marque » de nombreux séniors vivant avec le VIH (Desesquelles e.a., 2013). Inversement, la confiance accordée au médecin traitant est mesurée non pas à la maîtrise du virus mais à l'attention qu'il porte aux effets secondaires. Des effets secondaires visibles sont vécus – ou redoutés – comme des marqueurs sociaux auxquels certaines personnes ne savent répondre que par davantage d'isolement.

2 PRESENTATION DE LA RECHERCHE

L'étude que nous présentons ici a été menée en deux étapes. Un premier volet a interrogé 129 individus par questionnaire dont 2 ont été écartés pour absence d'information essentielle. L'objectif du premier volet était de comparer les séropositifs rhônalpins d'une part à ceux décrits dans la littérature scientifique, d'autre part aux séropositifs plus jeunes. Ce faisant, il a permis d'étudier l'effet spécifique de l'âge.

La deuxième étape a constitué le cœur de la recherche : nous avons conduit 45 entretiens semi-directifs avec des personnes séropositives de 50 ans ou plus, à l'aide d'une grille abordant différents axes. Les entretiens ont permis, grâce à la diversité des témoignages, de saisir au mieux l'expérience vécue en fonction des différentes dimensions de notre problématique. La population a été recrutée dans la grande région lyonnaise, comprenant des hommes et des femmes, européens (français pour la plupart) ou africains, hétéro-, homo- ou bisexuels (selon l'identité revendiquée et selon les pratiques déclarées), d'âge compris entre cinquante et quatre-vingt-quatre ans. La durée de la contamination (ou depuis la connaissance de celle-ci, l'écart pouvant être plus ou moins important) est variable elle aussi, de quelques mois à plus de vingt ans, ce qui a une incidence importante sur le vécu de la séropositivité, la dimension traumatique de l'annonce étant encore très présente dans le premier cas alors qu'elle a pu être reprise, remaniée, dans le second.

Enfin, une analyse multidisciplinaire croisant sciences sociales et psychologie clinique a tenté de dévoiler le sens et la signification attribués par les sujets au vieillissement avec le VIH/sida, et d'identifier les contextes culturel, politique, économique et familial qui ont façonné les expériences subjectives.

3 PREMIERES OBSERVATIONS

Avant de présenter le corpus des entretiens et d'en analyser le contenu, nous présentons ici les observations générales tirées des 127 personnes enquêtées lors de la première étape de la recherche (tableau 1). Elles nous permettent de vérifier si la population séropositive de Lyon-Vallée du Rhône ayant répondu à notre recherche est conforme à la situation nationale décrite par Vespa 2 et de mesurer jusqu'où les caractéristiques relevées sont liées à l'âge.

		Femmes	Hommes bisexuels	Hommes hétérosexuels	Hommes homosexuels	Total
Effectifs	Tous	34 (27 %)	14 (11 %)	27 (20 %)	52 (43 %)	127 (100 %)
	dont >50 ans	24	10	19	27	80
Comorbidités	Tous	38 %	50 %	37 %	44 %	42 %
	>50 ans	33 %	70 %	47 %	56 %	49 %
Fatigues	Tous	44 %	50 %	41 %	54 %	48 %
	>50 ans	42 %	30 %	37 %	37 %	38 %
Dépression	Tous	15 %	50 %	15 %	21 %	21 %
	>50 ans	13 %	40 %	16 %	22 %	20 %
Revenus insuffisants	Tous	39 %	43 %	31 %	17 %	29 %
	>50 ans	30 %	40 %	26 %	12 %	25 %
Vivant en couple	Tous	41 %	14 %	56 %	44 %	43 %
	>50 ans	42 %	20 %	58 %	56 %	48 %
Conjoint VIH+ parmi vivants en couple	Tous	21 %	0 %	27 %	48 %	32 %
	>50 ans	30 %	0 %	27 %	67 %	48 %
Vivant seul	Tous	50 %	64 %	41 %	44 %	47 %
	>50 ans	58 %	70 %	37 %	44 %	50 %
Parmi les seuls répondants au questionnaire (83)						
Anxiété devant l'avenir	Tous	14 %	29 %	28 %	22 %	22 %
	>50 ans	9 %	33 %	50 %	0 %	20 %
Confiance en soi fragile	Tous	33 %	57 %	17 %	17 %	24 %
	>50 ans	18 %	67 %	20 %	18 %	23 %

Tableau 1. Indicateurs sociaux et sanitaires des personnes ayant participé à l'enquête.

L'échantillon n'a pas la prétention de représenter les séropositifs rhônalpins. Le tableau n'a donc pas l'objectif de produire des mesures comparables à celles de VESPA2 mais de susciter des hypothèses. Néanmoins, nous constatons que la répartition en sous-groupes correspond grosso modo à celle de VESPA2 : une moitié de HSH, dont une part non négligeable d'hommes bisexuels, l'autre moitié se répartissant environ à parts égales entre hommes et femmes hétérosexuels. Nous n'avons pu constituer de groupes d'usagers de drogues intraveineuses et d'immigrés sub-sahariens, vu leurs faibles effectifs. Ils se trouvent parmi les hommes et femmes hétérosexuels parce qu'ils se sont identifiés ainsi, mais aussi parce que presque tous pensent avoir été contaminés par voie hétérosexuelle.

Au-delà de la répartition, d'autres caractéristiques correspondent également aux mesures de VESPA2 : environ un sur deux vit en couple, les comorbidités sont fréquentes ainsi que le sentiment de précarité. Sans être représentatif, l'échantillon correspond donc dans ses traits principaux à la population séropositive française. Cela permet de prendre l'échantillon comme base pour établir des constats et pour formuler des hypothèses que nous analyserons ensuite à l'aide des entretiens.

Premier constat, à partir de la colonne « Total » dont les mesures sont statistiquement les mieux assurées : les caractéristiques a priori associées à la diminution de la qualité de vie (les lignes sur fond gris : comorbidités, fatigues, dépression, revenus insuffisants, anxiété devant l'avenir et fragilité de la confiance en soi¹) sont presque toutes plus faibles pour les séniors que pour l'ensemble de l'échantillon. Seules les comorbidités font exception, en étant supérieures à la moyenne : 49 % contre 42 %. Il s'agit de déclarations et donc de mesures subjectives. En effet, on peut penser que la fréquence des comorbidités augmente bien

¹ L'indicateur « confiance en soi » combine des énoncés concernant l'équilibre émotionnel, les ambitions, la curiosité, l'écoute, et le bien-être corporel.

davantage après l'âge de 50 ans. Mais il s'agit de l'état de santé vécu. Celui-ci ne se détériore que faiblement. Et toutes les autres caractéristiques indiquent même une amélioration de la qualité de vie. Notre échantillon confirme donc l'observation de Shippy (2005) que la qualité de vie ressentie des séniors n'est pas inférieure à celle des séropositifs plus jeunes. Elle est probablement meilleure.

Deuxième constat, toujours à partir de la colonne « Total » : les séniors ne vivent pas moins mais plus souvent en couple que les séropositifs jeunes. Cette augmentation est essentiellement le fait des hommes homosexuels. Ils gagnent 12 points après l'âge de 50 ans, là où les autres groupes gagnent entre 1 et 6 points. Ainsi, les hommes homosexuels rejoignent les hommes hétérosexuels avec 56-58 % de personnes vivant en couple. La remise en couple des hommes homosexuels augmente également, sensiblement, la part de couples séroconcordants dans ce groupe. Nous verrons plus loin comment expliquer ces niveaux et ces dynamiques.

Malgré l'augmentation de la part des personnes vivant en couple, le pourcentage des personnes vivant seules ne baisse pas. Elle augmente légèrement (de 47 % pour l'ensemble de l'échantillon à 50 % des seuls séniors). Cette légère augmentation, en parallèle avec celle de la vie en couple, s'explique notamment par la baisse du nombre de femmes vivant en famille monoparentale, leurs enfants ayant quitté le domicile parental.

L'analyse des différentes colonnes du tableau est plus délicate que celle de la colonne « Total ». En effet, les effectifs sont faibles. Nous nous limiterons par conséquent aux observations les plus significatives et notamment celles qui se répètent. C'est le cas pour les hommes séniors bisexuels. Souvent confondus avec les hommes homosexuels dans la catégorie des HSH, ils s'en distinguent pourtant sur presque tous les points. A l'exception des fatigues, toutes les caractéristiques indiquant une qualité de vie diminuée sont élevées : plus de comorbidités, plus de dépression, plus de précarité, moins de confiance en soi et beaucoup plus d'anxiété devant l'avenir. Ils

vivent également le moins souvent en couple, et le plus souvent seuls. L'écart est particulièrement grand vis-à-vis des hommes séniors homosexuels. Ceux-ci sont justement le moins souvent concernés par la précarité, par le manque de confiance en soi et par l'anxiété devant l'avenir. Ils vivent également plus souvent en couple que la moyenne de l'échantillon et moins souvent seuls. Nous reviendrons sur le contraste entre séniors homosexuels et séniors bisexuels dans les chapitres suivants.

Le groupe de femmes séniors reprend quelques-unes des caractéristiques des hommes bisexuels, mais de façon beaucoup moins prononcée. Elles partagent notamment une faible fréquence de vie de couple, et une plus forte précarité. Mais contrairement aux hommes bisexuels, elles ne sont pas particulièrement anxieuses devant l'avenir et ne montrent pas de fragilité en ce qui concerne la confiance en soi.

Le groupe des hommes hétérosexuels, enfin, montrent des caractéristiques proches de la moyenne de l'échantillon. Ils se distinguent deux fois : par une fréquence élevée de vie en couple, d'une part, par beaucoup d'anxiété devant l'avenir, de l'autre. En cela, ils s'opposent aux femmes – qui pour l'essentiel sont hétérosexuelles et vivent dans le même univers, les uns étant contaminés par, et contaminant les autres. L'écart en termes de vie de couple semble surprenant. Le chapitre 6 démontrera qu'il s'agit en réalité non pas d'une contradiction mais d'une complémentarité.

3.1 Quid de l'isolement social ?

Le nombre de personnes vivant seules augmente avec l'âge. Quatre femmes sur dix vivent seules après l'âge de 50 ans, contre une femme sur trois avant cet âge. Il n'y a pas d'augmentation pour les hommes : un peu moins d'un sur deux (46 %) vit seul avant l'âge de 50 ans, le même pourcentage après 50 ans. Et une fois de plus, les hommes bisexuels ressemblent aux femmes : un homme bisexuel sur deux vit seul avant l'âge de 50 ans, sept sur dix après 50 ans.

Comme attendu, deux femmes sur trois a des enfants connaissant la séropositivité de sa mère, et cette proportion augmente avec l'âge : une femme sur deux avant cinquante ans, trois sur quatre après cet âge. La différence peut s'expliquer par la plus ou moins grande probabilité d'avoir des enfants et par l'âge des derniers. Pour les hommes, la situation est tout autre : aucun homme de moins de cinquante ans n'a un enfant connaissant sa séropositivité et seulement un homme sur six après l'âge de cinquante ans. Pour les hommes homosexuels, l'absence d'enfants explique aisément cette situation. Mais pour les hommes bi- et hétérosexuels, il s'agit d'informations qui contredisent ce que nous avons entendu dans les entretiens. En effet, tous les hommes hétérosexuels et plus d'un homme bisexuel sur deux avec qui nous avons eu un entretien déclaraient avoir des enfants et à quelques exceptions près, tous déclaraient que leurs enfants étaient au courant de leur séropositivité. Mais tous faisaient également état de fortes tensions entre eux et leurs enfants, suite à l'annonce de la séropositivité. Ce sont probablement ces tensions qui expliquent l'absence de déclaration sur le questionnaire auto-déclaratif.

3.2 Quid de la précarité ?

Une femme sur trois et un homme sur quatre déclarent ne pas avoir suffisamment de revenus. C'est moins qu'avant l'âge de cinquante ans. Or, une fois de plus, les contrastes ne relèvent pas tellement de l'âge, mais du groupe d'appartenance. Les hommes homosexuels sont les moins concernés : un sénior homosexuel sur huit seulement déclare ne pas avoir de revenus suffisants. Ils sont un peu plus nombreux avant l'âge de cinquante ans : un homme sur six. Les séniors hétérosexuels sont un sur quatre à déclarer des revenus insuffisants, les séniors bisexuels plus de un sur trois. Nous retrouvons ici des observations anciennes concernant la diversité des sous-populations séropositives : les hommes homosexuels ont des revenus plus élevés que les femmes, les hommes hétérosexuels et bisexuels.

Ces quelques données issues du volet quantitatif préliminaire seront approfondies ci-dessous par une démarche qualitative effectuée à l'aide d'entretiens approfondis.

4 LE CORPUS DES ENTRETIENS

La population avec qui nous avons eu un entretien approfondi comporte 13 femmes et 32 hommes. Tous ont 50 ans ou plus. Nous présentons les caractéristiques sociodémographiques de cette population dans le tableau 2.

	Homme		Femme	
Effectifs	32		13	
Pourcentage	71 %		29 %	
Age moyen	62,1		57,5	
Ecart-type	8,6		8,95	
Classes d'âge				
50- 60 ans	14	43.5 %	1 1	85 %
61 à 70 ans	11	34 %	1	7.5 %
de 71 à 80 ans	5	15.5 %		
De 81 à 90 ans	2	6 %	1	7.5 %
Orientation sexuelle	17 gays 9 hétérosexuels 6 bisexuels		13 hétérosexuelles	
Statut	célibataire : 9 marié : 10 divorcé : 4 pacsé : 4 veuf : 1 vie maritale : 4		célibataire : 4 marié : 4 divorcé : 2 pacsé : 0 veuve : 3 vie maritale : 0	
Catégories socioprofessionnelles				
Cadres moyens	2		3	
Employés/ouvriers	10		3	
Sans emploi, AAH (allocation adulte handicapé)	3		5	
à la retraite	17		2	

Tableau 2. Répartition des 45 personnes interrogées par entretien approfondi, selon le sexe, l'âge, l'orientation sexuelle et la catégorie socio-professionnelle

4.1 Les caractéristiques de la population

Les hommes plus nombreux que les femmes ont une moyenne d'âge plus élevée que ces dernières (62.1 ans contre 57 .5 ans). Leur orientation sexuelle est beaucoup plus diversifiée que celle des femmes, qui se déclarent toutes hétérosexuelles. Ils sont ainsi plus de la moitié à se déclarer gays, presque 20 % bisexuels et 30 % hétérosexuels. La situation vis-à-vis de l'état civil diffère assez peu si l'on se base uniquement sur les statistiques. En revanche, en parcourant les entretiens, on note que nombreux sont les hommes qui vivent maritalement ou sont pacsés, envisagent de se marier. Il semble que la séropositivité incite fortement à « régulariser » une situation pour assurer une existence légale à un conjoint. Cette initiative vise probablement à sécuriser psychologiquement une vie de couple.

Le nombre de retraités est important chez les hommes et dissimule une grande disparité des revenus, car certains exerçaient une profession classée dans les PCS supérieures (architecte retraité, pilote, journaliste, consultant, maître de conférences, ...). En revanche, de nombreuses personnes ont dû interrompre leur activité professionnelle avant l'âge légal de la retraite. Ces carrières professionnelles incomplètes affaiblissent leur situation actuelle (perte de revenus conséquente lors du passage à l'AAH) mais également pour le niveau ultérieur de leur pension de retraite. Cette fragilité est d'autant plus marquée pour les personnes qui ne peuvent bénéficier d'un soutien moral et financier d'un conjoint. Au sein de cet échantillon, les femmes semblent davantage dans une situation de précarité. Ce dernier point conforte les résultats des enquêtes évoquées dans le paragraphe 2.5, *supra*.

ressortent (temps, vie, rapport, problème) témoignent probablement d'une préoccupation centrée sur ce rapport particulier au temps de vie développé par la séropositivité. Cette hypothèse sera approfondie avec les autres schémas produits grâce au traitement des données lexicales, mais surtout à travers l'analyse thématique des entretiens. Dans la représentation suivante (*Figure 2*) appelée analyse de similitude d'une matrice textuelle, nous avons, par rapport au nuage de mots, une perception globale des rapports des formes entre-elles : les proximités et distances des mots sont mises en évidence. Nous pouvons avancer quelques pistes d'interprétation qui s'appuient sur quatre verbes reliés à une constellation de mots. Un premier agencement autour du verbe « penser » pourrait traduire un rapport de la personne à la séropositivité. Comment est-elle pensée dans les multiples dimensions de la vie ? Une autre représentation (*figure 3*), qu'est l'analyse factorielle des correspondances corrobore cette structure que nous qualifions de rapport existentiel à sa séropositivité et à son vieillissement (partie supérieure droite du quadrant en rouge). Cette façon modifiée « d'être au monde » impacte sa vie sexuelle, relationnelle et professionnelle. Elle s'accompagne de comportement de retrait, voire de honte qui incitent à vivre sa séropositivité sur un mode confidentiel. Seuls certains proches sont informés et cela occasionne des ajustements permanents dans les relations sociales. Les mots « secret », « entourage », « annonce », « confidentiel », « discrimination » traduisent ce qui pèse sur le séropositif, tiraillé entre l'annonce de sa séropositivité et la crainte légitime d'être rejeté. Cette décision de « taire » la séropositivité est néanmoins fragilisée par certains signes physiques que l'on donne à voir. Enfin, les modifications de ses perspectives temporelles, participent à développer un rapport différent à sa vie dans toute ses dimensions. On reprendra l'expression de Canguilhem d'allure de vie (1966), pour illustrer les adaptations nécessaires que met en place le séropositif pour continuer à vivre avec sa séropositivité. Cette allure de vie qui tend à baisser de « régime » entre en tension avec de nouvelles perspectives temporelles. L'intégration du traitement dans sa vie et ses effets sur le corps (partie inférieure droite du quadrant, mots en vert) constitue une autre configuration. Elle s'articule autour du verbe « prendre » qui renvoie

autant à de multiples contraintes (« douleur », « cachets », « avaler », « poids », « maigrir », « diarrhée »,...) que les perspectives ouvertes par ce traitement médicamenteux (« soigner », « bosser », « oublier »,...). Cette discipline très contraignante d'un traitement (« jour », « matin », « soir », « heure », « observance », « semaine »,...) structure le quotidien de la personne. Elle contraint parfois à limiter les relations sociales, comme l'atteste plusieurs témoignages de cette recherche. Il s'agit alors de ne pas s'exposer à des questions qui pousseraient à dévoiler ce que l'on souhaite dissimuler. Enfin, une autre configuration regroupée autour du verbe « parler » interroge sur les modifications des relations au sein de la sphère familiale et professionnelle. Elle révèle les rapprochements ou le rejet que suscite l'annonce de la séropositivité. Cette épreuve a permis d'après certains témoignages une nouvelle proximité avec certains membres de sa famille, mais pour d'autres une volonté d'auto-exclusion pour ne pas « révéler ». Derrière ce mouvement de « rapprochement/ (auto)-exclusion », on note les répercussions sur la sphère professionnelle. Ainsi, des mots (quadrant gauche inférieur, en bleu) comme « exercer », « métier », faire une « croix », « formation » interrogent le maintien d'une activité professionnelle au fil du temps. Ces premières pistes de réflexion seront approfondies dans la suite de ce rapport, à travers la présentation des thématiques.

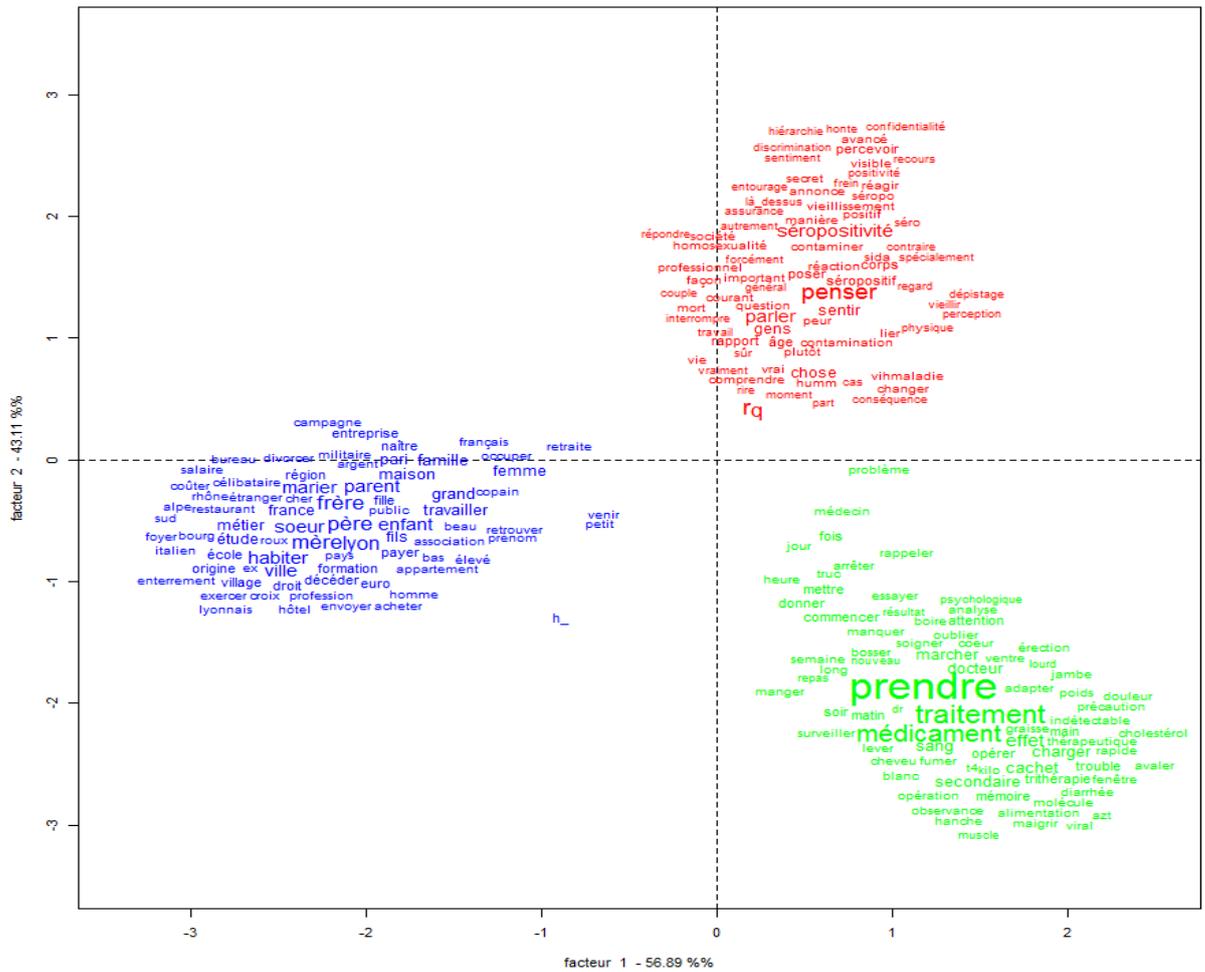


Figure 3. AFC du corpus

4.3 Les groupes à risque et les autres

Les 45 personnes avec qui nous avons eu un entretien approfondi ne forment pas un échantillon représentatif des séropositifs vieillissants de France, ni même de ceux suivis dans les hôpitaux de Lyon – Vallée du Rhône. Les trois principaux groupes à

risque sont dans l'ordre de priorité en usage dans le contexte français² : les hommes ayant eu des rapports sexuels avec des hommes (HSH), les personnes ayant pris des drogues par injection (IUD) et les personnes nées en Afrique sub-saharienne ou dans les Antilles (ASS). Le tableau 3 donne la répartition d'une part selon le mode de contamination, d'autre part selon l'appartenance à un groupe à risque. Dans les deux cas, le classement se base sur la déclaration de l'enquêté. Pour le mode de contamination, nous avons retenu les modes déclarés par l'enquêté comme certains ou probables. Quand l'enquêté déclare simplement des modes « possibles », nous l'avons classé comme « inconnu ». De même, nous avons réparti les enquêtés selon le groupe à risque selon les comportements déclarés sans tenir compte du mode de contamination ni de l'identité sexuelle déclarée.

Groupe à risque	Mode de contamination			TOTAL
	Rapport sexuel	Seringue contaminée	Inconnu	
HSH	20		3	23
IUD		1	2	3
ASS	3			3
Autres	11		5	16
TOTAL	34	1	10	45

Tableau 3. Personnes interrogées par entretien approfondi selon l'appartenance à un groupe à risque et le mode de contamination déclarés. Personnes séropositives de 50 ans ou plus, suivies dans l'un des hôpitaux membres du COREVIH Lyon – Rhône-Alpes, 2013.

Dans le cas de notre échantillon, les groupes à risque, dans le sens strict du terme, sont au nombre de trois : les hommes ayant eu des rapports avec des hommes (HSH), les (anciens) usagers de drogues intraveineuses (UDI) et les personnes nées dans un pays de l'Afrique Sub-Saharienne (ASS). Le groupe « autres » réunit ceux et celles qui

² Voir Lert e.a. (2013). L'ordre de priorité détermine le classement pour un individu appartenant à plusieurs groupes à risque. C'est le cas d'un de nos enquêtés, un homme ayant eu des rapports avec des hommes et étant né dans un pays de l'Afrique Sub-Saharienne. L'ordre de priorité le classe parmi les HSH.

n'appartiennent pas à une sous-population à risque. Il s'agit d'hommes et de femmes dont deux sur trois ont été contaminés lors d'un rapport hétérosexuel, le dernier tiers par des voies « possibles » telles l'acupuncture, la transfusion à l'étranger, la morsure au cours d'une altercation, etc., et qui ont été classées comme inconnues. Le fait d'appartenir ou non à un groupe à risque n'est pas anodin. Les groupes à risque sont la cible de la politique de prévention et des campagnes d'information depuis de nombreuses années. Leurs membres sont généralement conscients d'être à risque, ils sont perçus comme tels par leur entourage et sont mieux informés sur le VIH. Les hommes et les femmes qui n'appartiennent pas à un groupe à risque, les « autres » dans notre classement, sont moins préparés à la contamination, sont plus fortement atteints quand celle-ci a lieu, psychologiquement mais aussi physiquement car dépistés plus tardivement, et se trouvent davantage stigmatisés par leur entourage. Or, ils forment néanmoins un tiers de l'ensemble des témoins et constituent la deuxième sous-population en nombres absolus.

Les modes de contamination sont au nombre de deux : rapport sexuel et seringue contaminée. Les deux autres modes de contamination connus – le sang contaminé et la transmission de mère à enfant – ne sont pas présents dans notre échantillon. Le dernier pour des raisons évidentes d'âge, puisque tous nos témoins ont cinquante ans ou plus. Le premier, le sang contaminé, est évoqué comme éventualité par quelques témoins sans les considérer comme probables.

Parmi les 45 témoins, 39 appartiennent soit au groupe à risque des HSH, soit au groupe de non-risque « autres ». La grande majorité a été contaminée par voie sexuelle. La minorité restante déclare ne pas connaître le mode de contamination, ce qui n'exclut pas la voie sexuelle. La contamination sexuelle domine donc très largement et celle-ci est un peu plus souvent homosexuelle (entre 20 et 23 enquêtés) qu'hétérosexuelle (entre 14 et 19 enquêtés).

4.4 Hommes ayant (eu) des rapports sexuels avec des hommes

Plus que les autres enquêtés, les HSH appartiennent à une génération : 21 sont nés entre 1949 et 1963. Enfants du baby-boom, ils ont entre 50 et 65 ans au moment de l'enquête. Les deux enquêtés restants sont nés avant-guerre et ont respectivement 76 et 81 ans.

L'âge minimum de 50 ans fut imposé par la définition de notre recherche. Mais la faible présence des HSH de plus de 65 ans n'a rien de naturel. S'ils sont peu présents, cela renvoie à une caractéristique de l'épidémie : durant les années 1980, ce furent les HSH de vingt à trente-cinq ans qui étaient les plus touchés par le VIH. Ils ont entre cinquante et soixante-cinq ans aujourd'hui. Les hommes qui à l'époque étaient plus âgés étaient moins engagés dans des pratiques homosexuelles. Par la suite, l'âge moyen à la contamination a augmenté, mais cela concernait toujours la même génération, déjà active au début de l'épidémie.

Les enquêtés HSH appartiennent donc bien à une génération mais ils ne se conçoivent pas comme tels. S'il arrive à certains de dire « nous », c'est dans le sens de « nous, la première génération de séropositifs », en référence à un vécu particulier, une expérience historique fondatrice de sentiment d'appartenance ; un « nous » qui ne renvoie pas à l'âge mais à une expérience commune. Ainsi, Nicolas :

On a tous vécu... On a tous subi la... On est tous de la même époque, si vous voulez, on a quelque chose qui nous est tombé dessus, c'était quand même assez... Y a des gens que j'aimerais revoir, Moi, je suis seul, j'aimerais bien pouvoir parler avec mon frère, avec les amis que j'avais, à l'époque, quoi, aussi bien ceux qui sont encore vivants, qui sont de ma génération, que ceux qui sont décédés... mais, c'est pas quelque chose à faire, ou alors, il faut encore attendre quelques années. Ce serait... Faudrait le faire, parce que le temps, on est encore vivant... Tant qu'on peut encore se reconnaître, ne serait-ce que physiquement... [Nicolas, 58 ans, contamination probablement en 1984-5]

Ce sentiment d'appartenance à un groupe qui ne se fréquente pas forcément mais qui a une expérience commune, ce sentiment, exprimé par Nicolas, n'est partagé que par ceux qui ont connu leur séropositivité avant l'arrivée des trithérapies en 1995. Ils

forment environ la moitié des enquêtés HSH (11 sur 23). Les dates de découverte de la séropositivité VIH s'étalent de 1981 à 2011. Si les HSH appartiennent à la génération des baby-boomers, la contamination effective semble être survenue à une date aléatoire et le sentiment d'appartenance repose sur la date de contamination, non pas sur l'âge. « Nous, les anciens » renvoie aux contaminés des années 80. Les contaminés plus récents n'expriment aucune appartenance comparable, même s'ils appartiennent à la même génération de jeunes séniors.

Parmi les 23 HSH, 9 ont eu des pratiques bisexuelles à l'âge adulte. Une proportion d'environ 40 % de bisexuels parmi les HSH n'est pas surprenante en soi. En effet, la part des hommes se définissant comme bisexuels dans l'enquête CSF parmi tous ceux qui se définissent bi- ou homosexuels est de 50 % (Bajos et Beltzer, 2008). Toutefois, on aurait pu penser que les homosexuels seraient davantage exposés au risque de la contamination et donc que leur part serait plus importante parmi les personnes séropositives. Ce n'est pas le cas pour nos témoins.

L'âge des enquêtés les place dans une position spécifique vis-à-vis du travail. Treize HSH sur vingt-trois sont actifs, dont l'un est sans emploi. Trois autres sont arrêtés pour raisons de santé, et sept sont à la retraite. Pour tous, la carrière professionnelle est devenue un souci du passé. Parfois, le VIH y a contribué comme nous verrons plus loin.

L'autre conséquence de l'âge concerne le rapport aux parents proches. De nombreux parents sont encore en vie, mais sont âgés, et nos témoins jouent régulièrement un rôle d'aidant auprès d'eux. Dans d'autres cas, les parents sont décédés aux cours des années récentes et les témoins nous font part de deuils difficiles, ou de conflits de fratries, parfois révélateurs de tensions liées au VIH ou aux choix de vie faits par les témoins.

4.5 Le groupe de non-risque « autres »

Les enquêtés appartenant au groupe de non-risque « autres » sont plus âgés que les HSH. Environ la moitié (8 sur 15) a entre 50 et 65 ans, les autres (7 sur 15) ont plus de 65 ans. Cela semble mieux refléter la structure par âge de la population française. Or, une analyse par genre apprend qu'il n'en est rien : les plus jeunes sont des femmes (6 sur 8), les plus âgés des hommes (6 des 7). Une fois de plus, c'est l'épidémie qui impose ses caractéristiques, et non pas la population française. La principale voie de contamination dans le groupe « autres » est la transmission sexuelle. Que ce soit par le partenaire habituel ou pas, les hommes « autres » ont été contaminés par des femmes « autres » et ces dernières l'ont été par les premiers, à l'exception d'une qui a été contaminée par un homme bisexuel. Le fait que les premiers sont plus âgés que les secondes reflète donc en premier lieu la différence d'âge qui existe dans les couples hétérosexuels, y compris les couples éphémères.

Deux des sept femmes « autres » ont pris leur retraite. Les autres cinq sont en âge de travailler, mais parmi elles, deux sont arrêtées pour raisons de santé. Aucune ne se considère en situation de précarité. C'est également le cas des hommes « autres » : aucun ne se considère en situation de précarité. Un seul n'a pas encore pris la retraite. Cependant, il est arrêté pour raisons de santé. Le VIH n'est pas directement en cause. Il s'agit du diabète. Etant chauffeur-routier et au moment du renouvellement de sa licence professionnelle à l'âge de 60 ans, le niveau de diabète a été jugé incompatible avec l'exercice de son métier. L'arrêt maladie a fait chuter ses revenus de façon importante. Les considérant comme insuffisants, il attend le départ à la retraite en espérant à la fois retrouver un niveau de revenus suffisant et une normalisation de la situation. Les sept autres hommes bénéficient d'une pension de retraite jugée suffisante par eux-mêmes.

5 LE VIEILLISSEMENT

On meurt de moins en moins du VIH et de ses évolutions, dès lors qu'il est soigné, contrairement à ce qui se passait au début de la pandémie. L'espérance de vie, et de vie en suffisamment bonne santé, se sont considérablement allongées. En 1995, A. Thomé, psychanalyste, titrait son ouvrage sur les personnes contaminées « Le traumatisme de la mort annoncée », ce qui était au plus près de la clinique d'alors. Depuis, la réalité, nous verrons qu'il est plus juste de parler des réalités, a largement évolué, posant de nouvelles questions, parfois aussi de nouveaux problèmes.

Dans un second temps après l'apparition du VIH, avec le développement de trithérapie, on a été conduit à parler de « deuil du deuil » dès lors que les sujets porteurs mais aussi leur environnement (familial, amical, professionnel) ont vu basculer la perspective : dans un premier temps l'espérance de vie des porteurs puis des malades était très réduite, dans un second temps un futur s'ouvrait à nouveau, pour une durée dont on ne pouvait pas dire grand-chose. Si les sujets atteints avant les trithérapies étaient conduits à faire le deuil de leur futur, de leur vie, les trithérapies ont conduit les sujets à effectuer un travail psychique inverse : le deuil du deuil, afin de pouvoir de nouveau se penser un futur. Ce travail de réinvestissement a pu s'avérer complexe, conduisant certains à ne pas reprendre le travail, à désinvestir la sexualité ou les relations amoureuses (cf. nos développements sur ce point dans un autre chapitre), voire la vie sociale ou amicale.

La présente étude repose sur le recueil et l'analyse de quarante-cinq entretiens, nous y reviendrons dans notre premier chapitre. Elle permet d'explorer d'une part les représentations des patients, d'autre part leurs expériences de vie après cinq, dix, vingt ans de vie avec le VIH. Les axes de travail sont multiples : les contributeurs à

cette étude en approfondiront quelques-uns (vie familiale, vie professionnelle, vie intime).

Dans la logique de cette recherche, et dans celle de la réouverture du futur, la question ici centrale est celle du vieillissement, ce vieillissement qui semblait exclu de la perspective de vie. Comment les personnes porteuses du VIH envisagent-elles cette perspective ? Comment, selon leur âge, vivent-elles ce vieillissement avant et après soixante ans ?

Après un bref travail de définition du vieillissement, nous nous arrêterons sur les points suivants : chronique d'une mort annoncée, et surtout être malade et/ou vieillir et/ou mourir. Nous concluons en mettant ceci en perspective avec les représentations et les prises en charge par les soignants.

5.1 Quelques définitions

La vieillesse est un état dont la limite est discutable selon les critères retenus, le vieillissement est un processus.

La définition de la vieillesse repose soit sur des critères arbitraires (par exemple à partir de 65 ans), soit sur des critères formels (la retraite... la limite étant qu'elle ne s'applique pas à tous, l'entrée en institution pour personnes âgées, dépendantes ou non), soit sur des représentations sociales³ (on est vieux quand on n'est plus dynamique, quand on a des problèmes pour se déplacer, conduire, des soucis de santé récurrents...).

Le vieillissement est un processus tout au long de la vie. Si l'on vieillit depuis sa naissance, le terme de vieillissement est plus explicitement convoqué dans la deuxième partie de la vie, à partir de la cinquantaine. Dans le cas d'une

³ Cf. en particulier les recherches de C Hummel

contamination par le VIH, la question a été posée, sans réponse certaine, d'un vieillissement précoce (les processus du vieillissement commenceraient plus tôt que chez les personnes non contaminées), représentation que l'on trouve aussi dans le champ du handicap, en particulier mental. Ici cette question doit être mise en lien avec celle d'une durée de vie écourtée mais aussi, nous y reviendrons, avec l'apparition, dans certains cas, de pluri-pathologies qui sont fréquentes dans la vieillesse. Le vieillissement ordinaire comporte :

un aspect somatique : processus normal plus ou moins variable selon les individus qui concerne l'apparence physique, l'appareil moteur : muscles, os..., sensoriel ;

un aspect social : changement de statuts : travailleur-retraité (avec de surcroît la variable du chômage) avec les implications financières que cela peut avoir, parent-grand-parent..., éventuel changement de lieu de vie...

un aspect cognitif : dans certains cas le vieillissement s'accompagne de troubles de la mémoire, de l'orientation... Mais les démences (Alzheimer et autres) ne sont pas inhérentes à la vieillesse, elles en constituent une pathologie ;

un aspect psychique lié d'une part à l'ensemble de l'histoire de vie du sujet, d'autre part à la manière dont il fait psychiquement avec les dimensions précédemment décrites, en particulier celles des pertes qui se multiplient avec le vieillissement. Certains sujets en disent quelque chose, qui ont perdu nombre de leurs proches au début de l'épidémie ou par la suite.

Ces différentes dimensions sont affectées par le fait que les sujets sont, plus ou moins précocement ou tardivement porteur du VIH.

5.2 Chronique d'une mort annoncée⁴

Dans les représentations sociales, VIH et sida ne sont pas toujours clairement distingués. Comme d'autres maladies graves, en particulier les cancers, ils sont associés à la mort. De récentes études montrent que le cancer est toujours vécu comme inéluctablement mortel, ce qui conduit certaines personnes à ne pas se faire dépister ou soigner. Ce type de représentation est long à faire évoluer : sans doute le fait que le sida soit une maladie récente, concernant de population plutôt jeune (même si cela évolue, ce qui est l'objet de cette étude), en partie impliquée dans les soins, sans doute aussi la prise en considération rapide de ce problème, expliquent-ils le dépistage et la prise en soins souvent rapides.

L'apparition des trithérapies et leur évolution vers des traitements de mieux en mieux supportés par les patients a nettement repoussé le risque de mort rapide. Ainsi certains patients sont-ils sous trithérapie depuis une trentaine d'années, ce qui paraissait inenvisageable au début de l'épidémie. Ceci pose de nombreuses questions quant aux modes de vie, à la qualité de vie, au rapport de ces sujets à leurs projets, à la vieillesse, à la mort...

Au début de l'épidémie, les sujets atteints, souvent plutôt jeunes, passaient directement de l'âge adulte à la mort, la question du vieillissement et plus encore de la vieillesse n'étant alors pas pertinentes. Actuellement cette question redevient pertinente, les septuagénaires et plus étant bien présents dans notre population.

Dans les entretiens, quel que soit l'âge de la personne contaminée, le renoncement aux projets à long terme est globalement frappant. Chacun s'en tient, en quelque sorte prudemment, à des projets à brève échéance. La maladie demeure une épée de Damoclès que certains ne veulent pas provoquer, y compris par superstition, comme si faire des projets à long terme (certains sujets ont la cinquantaine) pouvait porter malheur. Cependant, un malade de longue date (Nicolas, 58 ans, homosexuel) explique qu'entre le temps du diagnostic et celui du traitement il ne fit aucun projet,

⁴ En clin d'œil au roman de G. Garcia-Marquez

même à court terme, alors qu'à partir du moment où il eut traitement, il recommença à en faire a minima, ce qui semble avoir été le cas avant la séropositivité pour cet homme retraité à quarante-cinq ans.

Cette question des projets et du futur est aussi à articuler à d'autres paramètres tels que, en particulier, le fait d'avoir ou non une descendance, sachant que dans les générations âgées les couples homosexuels ne pouvaient légalement pas adopter. Pourtant certains font référence à des filiations symboliques, en particulier avec des neveux ou nièces, ce qu'ils traitent sur le plan affectif et sur celui de la transmission de leurs biens.

5.3 Etre malade / vieillir /mourir

Dans les représentations générales de la vieillesse, celle-ci est très associée à la mort, ce qui pose problème. En effet, la vieillesse constitue bien le dernier temps de la vie mais elle peut durer deux ou trois décennies. Dès lors, ne la penser que comme temps proche de la mort relève soit d'une logique dépressive, soit de vœux de morts à l'égard des âgés. Il importe donc de déployer les temps du vieillir, ce qui est rendu plus compliqué par la séropositivité qui s'accompagne souvent d'une absence de projet à long terme (cf. plus loin).

Dans un travail mené à partir de sa pratique gériatrique, Roos (2003) montrait que la maladie, éventuellement mortelle (en particulier le cancer ou des pathologies cardiovasculaires), pouvait être une alternative au vieillissement et une manière d'échapper à celui-ci dans la mesure où il était porteur de nombreuses angoisses : dégradation physique, cognitive, dépendance vis-à-vis des proches, risque de vivre en institution... Globalement, dans les représentations, certains sujets vont convoquer deux systèmes concurrents d'explications de certains troubles : le vieillissement-la vieillesse / la maladie. Pour les sujets vieillissants, penser que ce qui leur arrive relève de la maladie permet de ne pas penser qu'ils vieillissent ; en outre,

cela permet de penser qu'il peut exister une thérapeutique possible, alors que la vieillesse rend impuissant, ne pouvant pas être guérie en tant qu'elle est inhérente à l'être humain.

Dans le cas de la situation des personnes rencontrées lors des entretiens, la dynamique n'est pas celle-ci, d'une certaine manière même elle se renverse : devenir vieux devient le signe que la séropositivité ne l'a pas emporté ! Pour autant demeurent ensuite bien des inquiétudes et l'ambivalence habituellement associées à la vieillesse, en particulier ce qui relève de la « maladie d'Alzheimer » ou de l'entrée en institution.

Cependant, si des craintes demeurent (bien entendu avec de multiples variations individuelles), c'est à ceci près que plusieurs sujets pensent certains épisodes de la séropositivité (lorsqu'ils l'ont ressentie) et des hospitalisations qui les ont éventuellement accompagnés, comme les ayant préparées aux possibles difficultés de la vieillesse. Ceci relève le plus souvent d'une reconstruction après-coup, le sujet cherchant à donner du sens, et si possible un sens positif, à ses expériences liées à la contamination et aux soins. D'autres sujets, qui n'ont ressenti aucun trouble lié à la séropositivité ou au traitement (ils sont relativement nombreux), se sentent tout de même mieux préparés dans la mesure où l'annonce de la séropositivité et les premiers temps de celle-ci leur ont brutalement fait prendre conscience de leur propre mortalité, du fait qu'ils pouvaient mourir. Le diagnostic donne le plus souvent (du moins lorsqu'il est intégré par les patients, ce qui prend plus ou moins de temps) un poids de réalité à la mort propre, que chacun sait consciemment mais nie inconsciemment.

Ce qui est frappant dans de nombreux entretiens est que finalement le VIH ne constitue qu'un épisode dans une histoire complexe du corps et des maladies. Ceci permet en particulier de relativiser le VIH là où l'on pourrait au contraire être tenté de dramatiser, de tout repenser à partir de la contamination, ce qui peut être

renforcé, pour les professionnels, par le fait de travailler dans des services spécialisés dans la prise en charge de ce type de pathologie : ainsi par exemple dans les entretiens 5 et 6 dans lesquels les sujets avaient été gravement malades bien avant la contamination, ayant même perçu le risque mortel dans leur situation. Dès lors la contamination par le VIH n'est qu'un épisode de plus dans une histoire déjà très marquée par la maladie et/ou l'hôpital.

En outre, chez les plus âgés, comme chez Pierre, homme homosexuel de quatre-vingt-un ans, contaminé environ vingt ans plus tôt, l'âge vient faire perdre sa dimension mortelle au VIH, quitte à compartimenter ses problèmes de santé. Ainsi soutient-il que ses autres problèmes de santé sont liés à l'âge, non au VIH (ce qui serait à étudier d'un point de vue médical tant les interactions sont complexes).

La relation maladie/vieillesse joue aussi quant au statut professionnel. En effet, les personnes contaminés alors qu'elles étaient déjà retraitées expliquent bien que cela a été (pour ce qu'elles s'en représentent) plus simple dans la mesure où elles n'ont pas eu à faire face à la question de savoir si elles avertiraient l'employeur, pas plus qu'aux éventuels arrêts maladies, symptômes plus ou moins visibles. Pour les personnes encore dans un emploi lors de la connaissance de la contamination, différents cas de figure se présentent, qui seront développés dans un chapitre spécifique sur le travail.

Dans un certain nombre de cas, les sujets vieillissants entretiennent de l'indétermination quant aux causes de leurs troubles ou problèmes de santé actuels : VIH, vieillesse, sans sembler vouloir aller plus avant dans l'étiologie.

Pour terminer cette partie, trois modèles des liens VIH / autres maladies (en particulier liées au vieillissement) peuvent être dégagés :

L'un et les autres sont pensés comme indépendants, il s'agirait d'un modèle cumulatif et parallèle ;

Les deux sont mis en lien, le plus souvent alors quant à la manière dont le VIH a pu provoquer d'autres pathologies ou dont les traitements ont pu avoir des effets secondaires invalidants ;

Une maladie d'apparition postérieure à la contamination peut venir occulter celle-ci et ses effets, occupant alors la première place dans le discours. Ainsi de Georges, homme homosexuel de soixante-seize ans, qui insiste beaucoup sur les effets physiques et psychiques de son cancer de la prostate alors qu'il banalise totalement ce qui est lié au VIH auquel il semble s'être largement habitué.

Face à ces deux causalités (VIH, autres maladies), la vieillesse peut être mobilisée comme explication simple, en particulier en ce qui concerne les changements du corps, de ses « performances ». Le vieillissement devient l'explication de tous les changements (à tort ou à raison), ce qui permet aux sujets de banaliser (mécanisme fréquent dans les explications du vieillissement pour chacun) ce qui lui arrive, d'être comme tous les autres de son groupe d'âge.

Enfin, nous insisterons sur le fait déjà évoqué qu'il y a le plus souvent une homologie importante entre VIH et vieillesse, à savoir l'existence de pluri-pathologies, ce qui entraîne des intrications complexes pouvant poser des problèmes de contradictions ou de contre-indications entre les traitements. Ceci suppose du coup une conception intégrative de la médecine et du soin à ces patients, doublement complexes donc : du fait du VIH et du fait du vieillissement.

Il est frappant en lisant les entretiens que la mort propre ne soit que très peu abordée ; en revanche la mort l'est sous couvert de parler de celle des autres : les parents, les conjoints, les proches. Sans doute est-ce là une accentuation d'un mécanisme, classique, de mise à distance de sa propre mort et des angoisses que son évocation suscite. Mais aussi une façon de dire que le vieillissement est ici particulièrement accompagné de nombreuses pertes liées au VIH, à d'autres maladies ou à la vieillesse.

Dans ce développement, nous ne nous sommes pas arrêtés sur un point qui demanderait lui aussi un approfondissement, celui de la différence des sexes⁵. En effet on ne vieillit pas au masculin et au féminin de la même manière, tant du fait des statuts, des revenus, des évolutions corporelles, des investissements, que de l'espérance de vie. En outre, on ne vit pas forcément le VIH de la même manière selon que l'on est une femme ou un homme.

5.4 Pour conclure : les professionnels et le vieillissement des patients

L'apparition, puis l'évolution des trithérapies a introduit de grands changements dans la vie des personnes HIV et dans celle de leurs proches, dès le début mais aussi, et c'est ce qui nous intéresse ici, dans la durée. Ces progrès thérapeutiques ont aussi eu des effets sur les soignants, ce qui a petit à petit conduit à effectuer des rapprochements entre HIV et maladies chroniques. C'est dire que la prise en charge a progressivement évolué, s'inscrivant dans une durée de plus en plus longue. De ce fait les professionnels sont maintenant confrontés à de nouvelles questions liées au croisement des problématiques du HIV et de celles du vieillissement, sur les plans somatiques et biologiques, sociaux et psychiques, tant individuels que familiaux.

Les patients jeunes adultes sont devenus vieillissants, voire vieux (il faut aussi prendre en compte les personnes contaminées alors qu'elles étaient déjà plus ou moins âgées : 50, 60 ans), ce qui pourrait aussi poser des questions (ce pourrait être l'objet d'une autre étude) lorsqu'ils seront amenés à vivre en institution.

Soit les soignants ont vieilli avec ces patients, ce qui leur demande un décentrement afin de prendre en compte les nouvelles configurations (par exemple difficultés à se déplacer, solitude...), soit il s'agit de nouvelles générations de soignants qui ont à faire

⁵ Cf les actes de la journée de l'ARAGP : Masculin, féminin, le genre à vieillir ? (2011)

à une population hétérogène à bien des égards, en particulier quant à l'âge et à la durée de la contamination et du soin.

Dans les entretiens ressort beaucoup l'investissement des équipes, la familiarité entre les soignés et les soignants, ce qui demande aussi certainement à ceux-ci un travail d'élaboration alors que c'est un facteur de réassurance, de sécurité mais aussi un soutien personnel important pour les patients.

Pour terminer, laissons la parole, sur ce sujet, à Dominique, homme bisexuel de 62 ans :

Très satisfait des soins, aussi, je suis pas quelqu'un emmerdant. Parce qu'il y a des patients, vraiment... Heureusement que je suis pas médecin parce que j'en aurai déjà envoyé promener certains, mais bon, Moi j'aime bien... Je suis un homme assez joyeux, donc même si je suis colérique, je suis un révolté, avec les infirmières, j'arrive : « Bonjour... Comment ça va ? »... Je discute, on reste une demi-heure à discuter, la prise de sang dure trois minutes, mais on discute, je sais qu'elles reviennent de vacances, elles savent que je reviens de vacances de Crête, vous voyez, donc, j'aime bien discuter avec les gens, voilà.

6 L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL

L'une des principales inquiétudes soulevées par le vieillissement des personnes séropositives concerne leur isolement familial. Fréquemment sans conjoint, sans enfants ni relations régulières avec parents, frères et sœurs, elles risquent de se retrouver sans aidants familiaux quand le besoin d'aide fera jour (Groupe SOS e.a., 2013 ; Levy e.a., 2001). En effet, de nombreuses enquêtes ont mis en lumière le rôle prépondérant des aidants familiaux dans la prise en charge des personnes dépendantes (Banens e.a., 2015). La question de leur environnement familial est donc cruciale. Comment vivent-elles au quotidien ? Avec ou sans conjoint ? Avec ou sans la proximité d'enfants ? Avec ou sans proximité avec la famille d'origine ? Pour Desesquelles e.a. (2013), l'entourage familial des hommes séropositifs serait fragilisé par la stigmatisation du VIH et de l'homosexualité, ainsi que par la plus faible conjugalité et parentalité des hommes homosexuels en général. Pour les femmes séropositives, il serait fragilisé par le nombre important de veuvages, mais sur ce point, l'étude française de Desesquelles n'est pas en accord avec l'étude canadienne de Wallach (2012).

Les situations familiales des séniors séropositifs de notre enquête sont très contrastées. Certains vivent avec des conjoints et sont proches de leurs enfants et petits-enfants, d'autres vivent entourés de frères, sœurs et/ou parents, d'autres encore ont coupé avec leur famille d'origine et n'ont pas fondé de famille de destin. Mais cette diversité n'est pas tant individuelle que sociale, c'est-à-dire dépendante de la sous-population à laquelle appartient l'individu. Pour présenter les différentes situations, nous distinguons famille de destin et famille d'origine d'une part, les différentes sous-populations de l'autre.

6.1 Situations vis-à-vis de la famille de destin (conjoints et enfants)

Le conjoint est le premier informé quand une personne se découvre séropositif. Cette règle ne souffre d'aucune exception parmi les enquêtés qui vivaient en couple au moment du dépistage. Les raisons semblent évidentes : le VIH est sexuellement transmissible, il est donc urgent de connaître le statut sérologique du conjoint pour, le cas échéant, le protéger lors de rapports sexuels futurs ; d'autre part, la découverte de la séropositivité pose la question de la source de la contamination. Sauf quelques cas rares comme l'échange de seringues ou la transfusion sanguine au début des années 1980, la contamination signifie un rapport sexuel non protégé extra- ou préconjugal. Si le partenaire est séronégatif, c'est le cas de la personne dépistée. S'il est séropositif, cela peut être le cas de l'un comme de l'autre. Et dans les couples récents, on soupçonnera l'autre d'avoir peut-être su son statut séropositif et passé sous silence. L'annonce au conjoint est donc la règle et de très nombreux témoignages racontent à quel point celle-ci déstabilise le lien conjugal.

Tout de suite à mon ami, quand même... pour qu'il fasse un dépistage, quand même. Et puis... ben lui, il a rien... En fait, il s'est un peu effacé... C'était... Ben, y a eu le coup, justement, je l'ai trompé, quand même, puisque... [Louis, 56 ans, moniteur auto-école, dépistage 2000]

Q : D'accord et votre épouse est-elle au courant ?

R : Oui.

Q : Et comment elle a réagi ?

R : Ben, ça a été très dur, au départ, donc...

Q : Là, vous parlez de la bisexualité ou de la séropositivité ?

R : Des deux.

Q : Vous avez parlé...

R : Des deux... des deux... Ça a été... C'est venu en même temps. Ça a été très très dur, elle a suivi une psychothérapie, euh... voilà... Et puis je pense que, par amour... Je vais pas dire qu'elle m'a pardonné, mais, elle a surmonté l'épreuve. [Dominique, 62 ans, ancien militaire, dépisté 1998]

Ben, en fait, je vivais avec quelqu'un qui a vécu trois ans avec moi et je me suis mis à lui faire confiance... Et il me jure que c'est pas lui, que c'est pas vrai, qu'il a fait des tests... Ben prouve le !! Ah mais non mais il veut pas ;

ben pourquoi il veut pas, de quel droit il veut pas... Tu me racontes des conneries tu n'as même pas été te faire piquer. Mais non, mais je mens pas. Il bouffe le chat, y'a la queue qui dépasse mais c'est pas lui.... [Amélie, 53 ans, employée, dépistage 2012]

*Q. Votre vie sentimentale et sexuelle avant et après la contamination...
R. Après, je vous dis, il y avait de la retenue, de la crainte même de la part de mon mari...
Q. Vous avez pu en parler ?
R. Oui on en parlait, oui.
Q. Il vous a fait état de cette crainte ? Il avait des problèmes pour mettre le préservatif ?
R. Ben on a appris... on a appris à s'en servir mais je vous dis c'était vraiment rare. [Delphine, 59 ans, assistante direction, dépistage 2001]*

Crainte de la contamination. Aveu ou découverte des rapports extraconjugaux non protégés. Découverte même, parfois, que le partenaire était au courant de sa séropositivité. C'est l'ultime trahison de confiance. Et pourtant, il n'est pas rare qu'une personne séropositive s'engage dans une relation sans annoncer sa séropositivité. En effet, la protection lors des relations sexuelles passagères ou nouvelles est considérée affaire des deux partenaires et la séropositivité est rarement annoncée dès le premier contact. Ainsi, aussi surprenant que cela puisse paraître, et non sans rapport avec l'indétectabilité du virus, deux des vingt-quatre enquêtés vivant en couple n'ont pas annoncé leur séropositivité à leur nouveau partenaire.

*Q : Et vous avez adopté les préservatifs depuis ?
R : Ben non, puisque je suis en charge indétectable, non, non.
Q : D'accord et votre amie qu'est-ce qu'elle en pense ?
R : Ah ben, elle sait pas !
Q : Pourquoi vous ne voulez pas lui dire ?
R : C'était peut-être un petit peu... Elle a perdu son mari il y a trois ans, à cause de l'amiante. Elle s'en sort juste, là. Elle a peur aussi du cancer de l'amiante, elle, parce que soi-disant que c'est aussi... Enfin bon...
Q : Vous avez peur qu'elle vous quitte ?
R : Ça me fait pas peur, ça me gêne pas, non, non, c'est pas pour ce côté-là. C'est plutôt pour elle. A mon avis, ça pourrait la déstabiliser. Ça fait un*

an, j'essaie de la sortir de sa misère, enfin, de sa misère psychologique, donc, c'est peut-être un peu tôt. Je lui dirai, mais, c'est un peu tôt. [Daniel, 64 ans, ingénieur à la retraite, dépistage 1999]

Q : Il connaît votre séropositivité ?

R : Non.

Q : Vous n'avez rien dit ?

R : Non.

Q : Pourquoi ?

R : Parce que je n'ai pas envie d'en parler, parce que j'ai peur de choquer ou qu'après, il y ait plus... je sais pas... qu'il prenne peur de quelque chose... Alors qu'il y a aucun risque. En plus, j'ai été opéré de la prostate, donc il y a plus de l'éjaculation. Donc, après, je dis rien. Après, moi, je me protège évidemment. [Celin, 62 ans, gardien d'immeuble, dépistage 2011]

Si la séropositivité a des conséquences importantes sur le lien conjugal, c'est également le cas pour les liens avec les enfants et pour la même raison. En effet, la séropositivité renvoie inmanquablement à la sexualité et celle-ci est au cœur du lien conjugal. Mais la sexualité est aussi ce qu'un parent *a priori* cache à ses enfants. Comme décrit dans Mendès-Leite et Banens (2006), l'annonce du VIH aux enfants est souvent difficile. Parfois ils sont jugés trop jeunes et l'annonce est alors reportée à plus tard et ce report peut se prolonger sans cesse. Dans d'autres cas, on considère que cela ne les concerne pas. C'est ce que pensent, par exemple, Jean-Luc et son épouse, tous les deux séropositifs.

Q : Et vos enfants ? Quels sont vos rapports avec eux ?

R : Ah, très bons, aucun problème.

Q : Ils sont au courant de votre séropositivité ?

R : Non, non, non... Personne n'est au courant. Que ce soit mes proches, ma famille, mes amis, personne.

Q : Votre épouse non plus ?

R : Ah ben si ! Ben bien sûr que si ! Parce que malheureusement, au début, je l'ignorais et je l'ai contaminée.

Q : Et personne n'est au courant pour vous, ni pour vous, ni pour votre épouse ?

R : Ah mais bien sûr... Personne, personne, ah non, et puis personne ne le saura, faudrait vraiment l'indiscrétion de quelqu'un, là... Mais y a que le milieu médical qui est au courant... Non, personne ne le saura. D'ailleurs,

*j'ai fait le nécessaire avec le Docteur (Nom du médecin), pour que même au moment de notre décès, personne ne sache de quoi on est morts.
[Jean-Luc, 73 ans, chimiste à la retraite, dépistage 1995]*

Jean-Luc et son épouse ont donc choisi le secret pour maintenir les « très bon rapports » avec leurs enfants. Tout comme Daniel et Celin ont choisi de ne pas dire le VIH à leurs nouveaux partenaires pour préserver leur couple. Nous ne savons pas comment ces choix évolueront dans le futur, par exemple le jour où ils auront besoin de faire appel à leur aide.

Nous décrivons ci-dessous les différentes situations vis-à-vis des conjoints et enfants que nous avons repérées parmi nos enquêtés. La grande diversité des situations recouvre curieusement une relative homogénéité à l'intérieur de chaque sous-population.

Les hommes homosexuels n'ont pas d'enfants mais vivent souvent en couple

Quinze enquêtés correspondent à la description « hommes homosexuels » dans la mesure où ils n'ont fait état que de rapports avec des hommes. Aucun n'a des enfants. En revanche, neuf sur quinze (60 %) vivent en couple. La spécificité de ces couples réside dans le fait que presque tous (7 sur 9) résultent de remises en couple après dépistage du VIH et après la fin d'un couple précédent qui n'a pas survécu au choc du dépistage : trois couples précédents ont pris fin par le décès du partenaire, quatre par séparation. Si l'on rajoute deux hommes qui ne vivent pas en couple au moment de l'enquête et dont le couple a également pris fin suite au dépistage du VIH, nous comptons neuf hommes homosexuels sur onze dont le couple a pris fin suite à la découverte du VIH. Dans un cas seulement (le décès d'un conjoint), la fin du couple est sans rapport avec le VIH. Dans tous les autres cas, le VIH est directement évoqué comme l'origine de la séparation ou du veuvage.

Cela a été surtout cet ami avec qui j'ai vécu dix-sept ans avant celui avec qui je vis actuellement. Il était ingénieur chez R. et a été emporté par le... Avant moi, il a eu quelques rapports aussi. Bon, c'est là qu'il a été

contaminé par le VIH et il a été très rapidement emporté. Cela a été aussi un calvaire... Tentative de suicide, obligé de l'emmener à quatre heures du matin aux urgences, etc... Et durant la nuit on m'appelle. Il s'était frappé contre le mur. Ils pensent que c'est une crise de démence et ils disent, on va l'amener à St Anne demain. Et le lendemain, j'allais le voir à Sainte Anne, pas avec des franchement très fous mais des demi-fous, des dérangés... On vous ouvre une grille devant, on la referme derrière et j'allais tous soirs pour le faire manger. J'étais le seul à y aller tous les soirs, voir un patient. Les infirmiers m'ont proposé de me faire un petit repas, mais quand je sortais le soir, je respirais... Mais ça a été très dur.... Alors après, cela allait mieux, donc il est revenu chez moi. Puis après, c'était plus grave, ré-hospitalisation, etc., etc... à Necker... J'ai mis deux trois ans à m'en remettre. [Silence] [Georges, 76 ans, ancien architecte, dépistage années 1980]

Donc, je vivais en couple, mais, on était un jeune couple, ça faisait deux ans qu'on était ensemble. Le fait que je sois devenu séropo, lui, il est resté séroneg, donc, on était devenu un couple mixte, sérodiscordant, quoi... Notre sexualité en a énormément souffert... ouais... tellement souffert qu'elle a disparu, entre nous. On est quand même resté ensemble... Après ma découverte de séropositivité, on est resté ensemble, encore douze ans... Quand je l'ai quitté, je me suis dit : « Plus jamais je m'investirai dans un couple sérodiscordant. » [Gabriel, 55 ans, homme de ménage, dépistage 1987]

Moi, du jour au lendemain, l'ami avec qui j'étais, je voulais plus qu'il me touche. Je me suis séparé de lui et je... [Gilbert, 53 ans, aide-soignant, dépisté 1987]

Le faible taux de survie des couples est spécifique pour le groupe des hommes homosexuels. Mais l'important taux de remise en couple l'est tout autant. Au bout du compte, la fréquence de vie conjugale des enquêtés homosexuels (60 %) n'est pas si éloignée de celle des hommes dans la population générale : selon l'Enquête Famille et Logements (INSEE, 2011), 77 % des hommes de cinquante ans et plus vivent en couple. Dans 7 cas sur 9, l'homme est en couple avec un partenaire qui lui aussi est séropositif. Dans ces couples séroconcordants, les éventuelles dépendances prématurées causées par le VIH ne pourront donc être prises en charge par le conjoint dans un cas sur deux.

Six hommes sur quinze ne vivent pas en couple au moment de l'enquête. Ce n'est pas suite à un veuvage ou une séparation. Pour la plupart d'entre eux (4 sur 6), ils n'ont jamais vécu en couple. Parfois par choix, le plus souvent parce que vivre en couple homosexuel est considéré comme impossible dans le milieu familial et social où ils vivent. Il s'agit notamment d'hommes d'origine paysanne ou ouvrière, souvent en milieu rural, fortement intégrés dans un réseau familial et social. L'homosexualité y est tenue secrète, ou annoncée à quelques personnes seulement. La mise en couple n'est pas imaginée. Nous rencontrons ici les homosexuels ruraux et ouvriers qui « manquent » dans la plupart des enquêtes sur les comportements sexuels ou les couples de même sexe.

Q : Pensez-vous être en couple un jour ?

R : Je pense pas du tout... Avec ma famille, ça passerait mal... Moi, je reste... moi, je vois des copains régulièrement, mais de là à présenter à la famille et tout, non. [Olivier, 53 ans, ouvrier, dépistage 1987]

Hétérosexuels : les hommes vivent en famille, les femmes vivent seules

Huit hommes appartiennent au groupe de non-risque « autres », car ils n'ont pas de rapports sexuels avec des hommes, n'ont jamais consommé des drogues par voie intraveineuse et ne sont pas originaires de l'Afrique sub-saharienne. On les appellera ici les « hommes hétérosexuels ».⁶ Sept sur huit vivent en couple et le plus souvent avec leur première conjointe, après avoir été contaminés lors d'un rapport hétérosexuel extraconjugal. Un seul des huit hommes a divorcé. Mais le divorce est intervenu de nombreuses années après la découverte du VIH et n'a pas de rapport avec le VIH, selon l'enquêté. Les couples hétérosexuels se maintiennent donc beaucoup mieux que les couples homosexuels. Toutefois, le choc de la découverte du VIH est aussi fort. Même si le couple reste ensemble, le VIH crée un conflit et signe

⁶ Nous rappelons que selon l'ordre des priorités la consommation des drogues par voie intraveineuse passe avant l'originaire sub-saharienne qui elle passe avant l'hétérosexualité.

la fin de la sexualité dans le couple, si celle-ci n'était pas déjà intervenue auparavant.

Six épouses sur sept sont restées séronégatives.

Ma femme, à partir de 50 ans, elle a plus voulu de rapports sexuels ... Ben, après l'âge de 50 ans, c'est là ... c'est là que j'ai été voir ailleurs ... [André, 71 ans, ancien chauffeur livreur]

Ah ben, ça a été fini, j'ai plus de relations avec ma femme.

Q : Même affectives ?

Affectives... Bof... Je sais même pas si on en a eu (rires)... J'étais pas sentimental, j'étais pas... Je crois qu'elle, en ayant appris ça, j'étais un dégueulasse, pour elle. C'est resté dans la tête. Je suis un salaud, je suis allé coucher ailleurs, c'est tout... Une femme, c'est ça... Je crois que c'est parce que j'étais allé coucher ailleurs... [Karl, 74 ans, ancien chauffeur livreur]

Les femmes hétérosexuelles (non subsahariennes) enquêtées sont au nombre de sept, dont deux seulement vivent en couple au moment de l'enquête. Des cinq autres, trois sont veuves, deux ont divorcé. Or, contrairement aux veuves décrites par Desesquelles e.a. (2013), ces veuvages et divorces n'ont pas été causés par le VIH. Seules deux des sept femmes hétérosexuelles ont été contaminées par leur conjoint. Les cinq autres ont été contaminées quand elles ne vivaient pas en couple. La séropositivité les a ensuite empêchées de se remettre en couple, même quand la contamination était intervenue à un âge jeune. En conséquence, seules deux femmes sur sept vivent en couple et seules quatre femmes sur sept ont des enfants.

R : Ben, je me dis que si j'étais pas contaminée peut être je vivrais différemment. Ben, c'est ça ce que je me dis. Je sais pas... je sais pas, j'irais plus sur les autres, sais pas. Mettons, quelqu'un me plairait, un homme me plairait, pas une femme, un homme me plairait, j'irais peut être, j'essaierais peut être d'aller plus vers lui... Vous voyez ? Parce que quelqu'un, maintenant, quelqu'un... je connais pas, hein, un gars, quand je vais faire mes courses, il me drague. Ben c'est toujours... je recule. Comment vous dire...

Q : Vous gardez la distance ?

R : Voilà, la distance. Voilà. Quelqu'un m'approche, je recule. C'est plus pour moi. Je sais pas pourquoi. Parce que je me dis, tu as ça, tu peux pas,

tu peux pas vivre comme les autres. [Jeanne, 63 ans, ancienne secrétaire, dépistage 2007]

Les déclarations des hommes et des femmes hétérosexuels sont donc radicalement opposées, mais parfaitement complémentaires : peu de contaminations ont lieu dans les couples hétérosexuels. Elles ont lieu surtout entre hommes vivant en couple et femmes vivant seules. Et pour les uns comme pour les autres, la découverte du VIH semble raréfier les rapports sexuels et figer en quelque sorte la situation : les hommes restent avec leurs conjointes dans un rapport souvent conflictuel ; les femmes restent solitaires, limitant elles aussi leur vie sentimentale et sexuelle. Au chapitre 9, nous approfondissons l'analyse des femmes séropositives vieillissantes.

Les hommes bisexuels ont peu d'enfants et vivent peu en couple

Des neuf hommes bisexuels, seuls cinq ont des enfants et deux des cinq sont en conflit avec au moins l'un des enfants. Les conflits reflètent le plus souvent ceux entre l'homme et la mère de l'enfant, l'ex-conjointe. Ces conflits ne renvoient pas aux comportements extraconjugaux tels que nous avons vus chez les hommes hétérosexuels. Seuls deux sur neuf hommes bisexuels ont été contaminés par des rapports extraconjugaux. Les autres l'ont été durant une période solitaire. Néanmoins, l'homosexualité post-conjugale est mal vécue par l'ex-conjointe. Et le conflit a de répercussions sur les rapports entre les hommes et leurs enfants. Au total, les hommes bisexuels sont donc assez souvent isolés en termes de solidarité conjugale et filiale.

Q : Comme projet d'avenir vous considérez la possibilité d'être en couple?

R : Non. Non, parce que je suis convaincu qu'on va pas m'en guérir.

Q : Oui, mais, même avec la séropositivité ?

R : Oh ça... vraiment non, je l'envisage même pas. [Cédric, 64 ans, gendarme à la retraite, dépistage 1990]

Les femmes usagères de drogue, peu d'enfants, pas de couple

Trois femmes – aucun homme – constituent le groupe des UDI : trois veuves dont les conjoints sont morts par overdose ou par VIH. Aucune ne s'est remise en couple, du moins pas durablement. Une seule a un enfant, mais l'ayant élevé par intermittence, le rapport n'est pas des plus proches.

Cela a été très compliqué avec le sida. A chaque fois quelque chose m'a arraché le cœur quoi... Le premier quand il est parti [premier conjoint décédé], ben, j'ai voulu me suicider. Après, la personne avec qui j'ai eu un rapport beaucoup plus profond, qui est parti [deuxième conjoint également décédé] après cinq ans de vie commune, cela a été pour moi... Je me suis durcie et après j'étais plus capable de m'attacher à quelqu'un parce que j'avais trop souffert. [Claude, 55 ans, invalidité, dépistage milieu années 1980]

Oh, la fille, elle est séropo, ils s'imaginent je sais pas quoi, que j'ai eu des aventures alors que cela fait 30 ans,... à part deux copains que j'ai eu en 30 ans, j'étais toujours toute seule et là cela fait plus de 11 ans que je suis seule. J'ai pas de copain, je n'ai pas de fiancé, je fais peut-être partie des 3% qui n'ont pas de libido. [Alice, 54 ans, invalidité, dépistage 1987]

Q. Vous pouvez me parler de votre vie sentimentale, de votre vie sexuelle ?

R. C'est une catastrophe. J'ai pas de vie sentimentale.

Q. Vous m'aviez que vous étiez...

R. Oui cela est arrivé plusieurs fois, je l'ai dit et cela se termine. Et maintenant je le dis plus. C'est encore plus vite fait.

Q. Vous demandez à la personne d'utiliser le préservatif ou...

R. Oui mais j'ai pas eu... de toute façon c'est très rare que j'ai quelqu'un, c'est très rare... [Emmanuelle, 50 ans, invalidité, dépistage 1986]

Les femmes originaires de l'Afrique sub-saharienne vivent en famille

A l'inverse, les trois femmes qui constituent le groupe originaire de l'Afrique sub-saharienne vivent toutes en couple et ont toutes des enfants. Parmi elles, une est

veuve d'un conjoint mort du sida, mais elle s'est remise en couple par la suite. Toutes ont des relations fréquentes et proches avec leurs enfants.

Q : Vous m'avez dit que vous vivez avec un homme ?

R : Oui, je vis avec un ami... Je vis avec, il sait que j'ai le VIH, lui il sait ce que c'est le VIH, il est au courant, il est bien en santé et tout et tout et tout et tout. Il connaît, je l'ai pas caché.

Q : D'accord. Quelle a été la réaction de votre compagnon quand vous l'avez dit que vous étiez contaminée ?

R : Non, ça ne lui a pas fait peur. Une fois que je lui ai dit que j'étais indétectable et voilà mon médecin lui a fait voir. Il a dit voilà, on a dépisté qu'il n'avait rien. [Fatou, 50 ans, AVS, dépistage 2009]

Conclusion : situations contrastées vis-à-vis familles de destin

La situation vis-à-vis de la famille de destin semble compréhensible à partir de quelques mécanismes relativement simples. D'abord, notre échantillon suggère que l'épidémie circule principalement à l'intérieur de deux univers relativement clos : celui des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH), et celui les hommes et femmes hétérosexuels. Aucun HSH de notre échantillon n'a été contaminé par une femme et inversement, une seule femme pense avoir été contaminée par un homme bisexuel. Tous les autres ont été contaminés à l'intérieur de leur univers, même si certains, comme les usagers de drogues intraveineuses, ne connaissent pas l'origine de leur contamination.

Ensuite, la découverte de la séropositivité provoque un choc important dans tous les couples. Les couples hétérosexuels restent généralement ensemble, mais dans un climat tendu. Conjoints et enfants sont bien présents au quotidien et susceptibles de prendre en charge des dépendances à venir, mais les rapports sont rarement cordiaux. Les couples d'hommes, eux, ne restent généralement pas ensemble.

Toutefois, leur séparation permet davantage de remises en couple souvent séroconcordant.

Deux sous-groupes se singularisent parmi les HSH : d'un côté, les HSH ruraux et/ou ouvriers ; de l'autre, les hommes bisexuels. Pour les premiers, la vie en couple homosexuel ne semble pas envisageable. Vieillissants, ces hommes se retrouvent sans conjoint ni enfant pour prendre en charge d'éventuelles dépendances. Les seconds ont plus souvent des enfants que les hommes homosexuels, mais ils combinent la conflictualité intrafamiliale des hommes hétérosexuels avec un taux de séparation élevé. De surcroît, ils ont moins de facilité pour se remettre en couple. Comme les HSH ruraux/ouvriers, les hommes bisexuels vieillissants ont donc un risque accru de se trouver sans soutien conjugal ni filial quand le besoin se fera sentir.

Les femmes constituent elles aussi un groupe spécifique. A l'exception des femmes d'origine africaine, elles ont généralement été contaminées par un ami de passage, mais à la différence des hommes hétérosexuels, elles l'ont été à un moment de leur vie où elles ne vivaient pas en couple. Le choc de la découverte du VIH n'en est pas moindre, mais au lieu de les figer dans un rapport conjugal conflictuel, il les fige dans la situation de vie solitaire. Elles risquent de vieillir sans conjoint, et parfois sans enfants si la contamination est arrivée à un âge jeune.

6.2 Situations vis-à-vis de la famille d'origine

Après les conjoints et les enfants, les membres de la famille d'origine – parents, frères et sœurs – sont les autres candidats au rôle d'aidant familial. Ils sont les premiers aidants des personnes dépendantes avant l'âge de 50 ans (Banens et Marcellini, 2015). Pour nos séniors, ils seraient plutôt des aidants de substitution quand conjoints et enfants feraient défaut. A condition, bien entendu, que le lien avec la famille d'origine ait été maintenu. Sur ce point, nos enquêtés montrent une grande diversité de situations. Afin d'en tirer les informations les plus utiles à notre sujet,

nous présentons deux situations extrêmes concernant ceux et celles qui *a priori* ne pourront compter sur l'aide de conjoints ou d'enfants.

Les (ex)usagères de drogues intraveineuses sont (presque) coupées de leurs familles

Il s'agit de trois femmes, relativement jeunes (50, 54 et 55 ans), issues de milieux divers. Toutes les trois ont été contaminées dans les années 1980, ont perdu des compagnons au sida ou par overdose, ont développé diverses pathologies qui les ont placées déjà en situation de dépendance. Toutes les trois ont de faibles revenus et de nombreuses aides sociales et médicales. Toutes les trois vivent seules. Deux n'ont pas d'enfants, la troisième a un enfant qu'elle a élevé par intermittence. Toutes les trois auraient le plus grand intérêt à trouver du soutien psychologique, social et matériel auprès de leurs familles d'origine qui, par chance, sont assez nombreuses et dont tous les parents sont encore en vie. Or, il n'en est rien. Toutes les trois se trouvent en froid, voire rejetées par leurs familles d'origine. L'une d'elle, Claude, peut servir d'exemple. Née dans « *un milieu aisé, en très bonne santé* ». Claude a commencé des études d'architecture à l'âge de 18 ans mais a vite rencontré la drogue et abandonné les études. Après quinze ans de vie dans une communauté, elle retourne chez ses parents pour tenter de sortir de la drogue. « *J'ai vécu sept ans chez ma mère où j'ai replongé dans l'alcool et la drogue. Ensuite, ils m'ont mise de côté.* » Claude dit avoir été rejetée alors par ses parents, frère et sœur. Aujourd'hui, quinze ans plus tard, Claude tente de se réconcilier avec son père et son frère, sans grand succès pour l'instant. Mais de façon inattendue, la fille adoptive de son frère a pris contact avec elle et tente de renouer le lien.

Cette situation n'est pas inédite. Nous retrouvons une situation analogue chez Hubert, 54 ans, ancien cadre d'entreprise, vivant d'une confortable pension d'invalidité, homosexuel solitaire ayant peu de relations sociales et aucune vie sexuelle ni conjugale. La rupture entre Hubert et sa famille d'origine date de la mort de son père, en 1986. Il était très proche de son père qui, selon Hubert, était maltraité

par la mère. La disparition du père l'a éloigné de sa mère et du frère qui avait pris parti pour la mère. Aujourd'hui, sans conjoint ni enfants, Hubert ne cherche pas à se rapprocher de sa famille d'origine dont il dit ne pas partager les valeurs. Mais il a accepté l'invitation de ses neveux pour passer Noël ensemble et est visiblement heureux de raconter la complicité qu'il a découverte à cette occasion avec ses neveux : « *Heureusement que la connerie ne se transmet pas de génération à génération.* » Ici aussi, l'arrivée en âge de la génération suivante semble permettre un renouveau de la solidarité familiale.

Certains HSH ruraux/ouvriers n'ont jamais quitté leurs familles

La deuxième situation extrême concerne certains HSH ruraux/ouvriers. Ainsi Renaud, 61 ans, ouvrier à la retraite, né dans une famille ouvrière qui est très unie. Renaud se dit entouré depuis toujours non seulement par sa famille qu'il voit tous les jours, mais aussi par des amis d'enfance devenus des collègues de travail. En parallèle, Renaud a mené une vie sentimentale homosexuelle dont une longue amitié de weekends. « *On se voyait toujours mais il habitait chez lui et moi chez moi, on se voyait tout le temps et un jour il a rencontré quelqu'un avec qui ça était plus sérieux.* » La vie sentimentale de Renaud restée non-dite jusqu'à l'âge de 50 ans. L'homosexualité et le VIH sont alors dits dans la famille et aux amis. Une annonce qui ne changera rien aux liens familiaux et amicaux, et qui sera aussitôt recouvert d'un nouveau silence. Il est possible que Renaud aurait vécu une autre vie sentimentale, par exemple une vie de couple, s'il n'avait pas été aussi « entouré » par son milieu d'origine. Mais à aucun moment il ne donne l'impression de regretter cette situation. Bien au contraire.

Cette situation semble typique. D'autres HSH ruraux/ouvriers décrivent des situations semblables. Adam, par exemple, 62 ans, né dans un milieu de petits entrepreneurs ruraux, a été marié et père d'un fils. Le couple divorce quand le fils a 12 ans et c'est Adam qui l'élève seul par la suite, assisté par la mère d'Adam dont il est très proche. Ayant rompu avec son ex-épouse et sa belle-famille au moment du

divorce, il rompra avec ses frères et sœurs après le décès de sa mère, pour des raisons liées à l'héritage. Or, il n'est pas impossible que les deux ruptures aient un lien avec les pratiques sexuelles d'Adam. Se considérant « *autant homme que femme* », Adam aime sortir en femme. A la découverte du VIH, Adam a annoncé sa « vérité » à la famille et même au travail en se montrant en femme. Cela ne l'a pas réconcilié avec ses frères et sœurs, mais a renforcé les liens avec son fils, sa belle-fille et d'autres membres de cette génération.

Deux situations extrêmes donc. L'une où les liens avec la famille sont rompus sans avoir été remplacés par de nouveaux liens avec une famille de destin. L'autre où le lien est si fort, si quotidien, qu'il empêche le développement de pratiques sexuelles différentes, et notamment la fondation d'une nouvelle famille. La première situation semble typique des UDI. La seconde des HSH ruraux/ouvriers, même si tous ne sont pas dans cette situation. Les autres enquêtés, toutefois, se situent entre ces deux extrêmes. Ils et elles ont davantage de famille de destin et montrent vis-à-vis de la famille d'origine tout l'éventail de rapports – de très proches jusqu'à très éloignés, de conflictuels à indifférents – que l'on peut l'observer dans la population générale.

6.3 Quid de l'isolement familial ?

Que peut-on conclure sur l'entourage familial des séniors séropositifs ? Y a-t-il risque d'isolement, de non prise en charge quand la dépendance surviendra ? La réponse est multiple.

L'aide familiale est une pièce centrale dans l'enchaînement des générations et la reproduction familiale. Allant des parents vers les enfants en début de vie, elle va en sens inverse à la fin de la vie et entre les deux extrêmes de la vie, elle se double d'une aide entre conjoints. Schématiquement, la construction de la solidarité familiale passe donc par deux étapes : celle de la mise en couple (incluant le maintien du couple et les remises en couple) ; et celle de la mise au monde d'enfants (incluant le

fait de les élever). Cette construction en deux étapes a été perturbée chez nombre de nos enquêtés, soit par la séropositivité, soit par d'autres caractéristiques spécifiques aux populations séropositives.

Nous avons vu que la première articulation, de la famille d'origine à la vie de couple, fonctionne mal chez les usagers de drogues intraveineuses et chez les homosexuels ruraux/ouvriers. Les raisons ne sont pas les mêmes. Pour les premiers, c'est la dépendance à la drogue qui empêche des vies de couples durables et c'est elle aussi qui coupe les individus de leur famille d'origine. Pour les seconds, c'est le poids de la famille d'origine qui semble empêcher la mise en couple. Si les effets sont les mêmes en termes d'absence de conjoints et d'enfants, les premiers sont nettement plus isolés que les seconds.

Il existe un troisième groupe de séropositifs chez qui la mise en couple a cessé de fonctionner : les femmes hétérosexuelles. Nous avons vu qu'elles vivent souvent seules. Ce n'est pas parce qu'elles seraient veuves de conjoints qui les auraient contaminées. C'est avant tout parce qu'elles ont été contaminées par des amis de passage lors de périodes solitaires. Une fois contaminées, elles n'arrivent plus à envisager une nouvelle vie de couple. Certaines ont déjà un enfant d'un partenaire précédent, d'autres n'ont pas encore d'enfants, et restent alors sans conjoint ni enfant.

Parmi tous ceux et toutes celles qui se trouvent ainsi sans conjoint, le groupe des UDI est certainement le plus en difficulté, d'une part à cause des rapports conflictuels avec la famille d'origine, d'autre part à cause de leur mauvais état de santé. Les trois femmes de notre échantillon qui sont dans cette situation font usage d'aidants professionnels plutôt que familiaux. Si elles expriment parfois un sentiment de culpabilité de coûter si cher à la société, elles n'expriment pas de crainte sur la durabilité de cette aide.

La deuxième articulation, celle entre mise en couple et élever des enfants, peut également mal fonctionner chez certains séropositifs. C'est le cas pour les hommes

homosexuels et dans une moindre mesure pour les hommes bisexuels. Bien entendu, ce n'est pas l'effet du VIH mais de l'homosexualité masculine. Très peu de couples d'hommes élèvent des enfants (Buisson et Lapinte, 2013). Que cela soit un choix de vie ou la conséquence de contraintes sociales rendant difficile l'adoption ou la mise au monde d'enfants quand on est un homme seul ou vivant en couple de même sexe, le résultat est le même : ces hommes n'auront pas d'enfants qui pourraient les aider s'ils survivent au conjoint actuel. Peu d'hommes homosexuels sont dans cette situation aujourd'hui, car, mis à part les ruraux/ouvriers, la plupart vivent en couple et ne sont pas encore en situation de dépendance.

L'imparfaite construction de la solidarité familiale met donc certaines personnes séropositives en situation de difficulté actuelle (les UDI) ou à venir (femmes sans enfants, hommes homosexuels). Mais même quand la construction se déroule « normalement », des difficultés peuvent se présenter. C'est le cas pour l'étape de la mise en couple comme pour celle des enfants.

Le VIH, nous l'avons vu, fragilise tous les couples, homo- comme hétérosexuels. Il fragilise par conséquent l'aide conjugale. Nous avons vu aussi que les couples homosexuels ne réagissent pas de la même façon que les couples hétérosexuels. Les couples homosexuels ont tendance à prendre fin, libérant en quelque sorte la personne séropositive pour se remettre en couple séroconcordant et pour construire ainsi un nouveau lien conjugal solidaire. Mais il y a un prix à payer : sauf cas de figure rare, l'aide conjugale sera possible pour l'un des deux conjoints seulement. L'autre, le partenaire survivant, se trouvera seul, à nouveau, et n'aura ni conjoint ni enfant pour l'aider en cas de besoin. Les couples hétérosexuels, de leur côté, ne se séparent que rarement à la découverte du VIH, mais ils restent ensemble dans une situation conflictuelle. La solidarité conjugale et l'éventuelle aide conjugale semblent donc maintenues, mais au prix de la qualité de vie de l'aidé comme de l'aidant.

Le lien filial est lui aussi fragilisé par le VIH. Cela est notamment le cas pour les hommes hétérosexuels même s'ils continuent de vivre avec leur conjointes et que leurs enfants continuent de fréquenter le couple. C'est encore plus souvent le cas des hommes bisexuels. Plus le conflit conjugal est intense – et c'est souvent le cas pour les personnes bisexuelles – plus il y a probabilité de conflits avec les enfants, allant parfois jusqu'aux accusations devant la justice.

7 ENVIRONNEMENT PROFESSIONNEL ET REVENUS

Dans ce paragraphe, traitant plus spécifiquement de l'environnement professionnel et des revenus, nous avons, dans un premier temps, repris la démarche initiée *supra* consistant à opérer un traitement lexicométrique sur les entretiens. Elle sera suivie d'une analyse qualitative des entretiens. Ci-dessous un nuage de mots qui propose un premier aperçu de la tonalité globale des entretiens autour de la thématique « professionnelle ».

On note deux termes qui traduisent la position des personnes interviewées : être en situation d'activité professionnelle ou à la retraite (« travailler » et « retraite »). Au sein de ce nuage, on repère en périphérie des termes qui permettent d'affiner les liens, que nous retrouvons dans l'ADS. On visualise plusieurs ramifications que nous allons présenter en proposant des ébauches d'interprétations.

Autour de la grappe « travailler », on entrevoit à la fois un attachement au travail (aimer, contact), tout en exprimant une inquiétude qui se traduit par les termes « problème, question, étranger, sentir, stigmatiser ». Cette ambivalence renvoie à la fois au souhait d'un maintien en activité remis fréquemment en cause par la gestion de la séropositivité. Cette gestion, outre la fatigue occasionnée, s'expose à donner à voir ou à dissimuler. De nombreux termes, prolongeant la ramification « voir », évoquent le rapport à autrui que ce soit dans la sphère professionnelle (« collègues », « chef », « patron »,...) ou dans le contexte de la prise en charge médicale (« pharmacie », « médecin », « traitement », « saigner »). La personne se demande si elle doit taire (« secret », « garder ») ou informer son entourage de sa séropositivité.

7.1 Un maintien dans l'emploi problématique

L'évocation du travail pour les personnes atteintes du VIH renvoie majoritairement à des recherches qui abordent la question de l'accès à l'emploi ou du maintien dans l'emploi. Dans cet esprit, l'enquête dite VESPA, menée par l'ANRS (2003), fournit des indications sur les différences de taux d'emploi en lien avec les catégories socioprofessionnelles et l'ancienneté de la contamination. D'après l'enquête, l'infection au VIH touche principalement des adultes jeunes, en âge de travailler. Ainsi, 57 % des répondants (soit un effectif de 2932 personnes) déclarent être en activité professionnelle, 18 % demandeurs d'emploi, 25 % sont « inactifs » (retraitées, personnes en invalidité, femmes au foyer,...). Il ressort également pour cette population interrogée un risque 5 fois supérieur à se retrouver sans emploi, comparativement à la population générale (avec caractéristiques sociodémographiques comparables). Comme le précisent Spire & Perretti-Watel (2008), les données permettent de distinguer deux générations de personnes vivant avec le VIH, qui grâce aux ou en l'absence de traitements antirétroviraux (bi et trithérapies) vont être exposées différemment à l'employabilité. Ainsi, on relève un taux d'emploi de 54 % pour les personnes diagnostiquées avant 1994, contre 59 % pour celles diagnostiquées ultérieurement et ayant bénéficié de nouveaux traitements. Bien évidemment, ces différences ne disent rien sur les discriminations auxquelles doivent faire face les personnes séropositives, ni des effets indésirables des traitements qui affectent les relations sociales et interpersonnelles comme nous le présenterons *infra*.

7.2 Le maintien dans l'emploi : un travail souvent éprouvant...

Habituellement, l'analyse du rapport entre santé et travail renvoie à une dégradation ou une fragilisation de la santé par le travail. Cette orientation sous-estime cependant

le rôle du travail dans la construction et le développement de la santé qui a été travaillé par différents courants de la clinique du travail (Clot, 2008 ; Clot & Lhuilier, 2010 ; Dejours, 2009 ; Lhuilier, 2006). Pour ce courant, la santé n'est pas un état susceptible d'être altéré par le travail mais un processus orienté par les contraintes et les ressources internes et externes au sujet. Ainsi, les personnes confrontées à la maladie sont actifs dans l'organisation d'un difficile équilibre entre le couple vie personnelle/vie professionnelle. Ce remaniement permanent évolue au fil de la maladie pour rendre la vie au travail « supportable ». Le maintien dans le travail relève donc d'un véritable travail pour se maintenir dans une activité salariée. Cette activité, que l'on pourrait qualifier de « métatrabail », travail sur le travail, vise à lutter contre une désinsertion professionnelle tout en restant discret sur la maladie/séropositivité.

7.3 Dissimuler et donner le change

Nous retrouvons grâce à cette recherche des observations faites par Lhuilier (2006), qui souligne les stratégies développées par une part importantes des personnes, pour s'assurer de l'invisibilité des signes susceptibles de révéler le VIH-sida. On note la place centrale accordée à la « prévention du stigmatisme » au sens défini par Goffman (1975). Cette crainte de devoir affronter les jugements moraux susceptibles d'être portés par leur environnement de travail, incite à dissimuler :

Au début ce n'était pas visible mais quand j'ai commencé à faire de la lipodystrophie, dans le bar où je travaillais avec ces personnes qui savaient que j'étais séropositive, là, des fois, les gens demandaient à ma patronne qu'est-ce qu'elle a... » (Charlotte, 57 ans).

Ce choix de dissimuler la séropositivité pour ne pas "s'exposer" revient très largement dans les entretiens et peut également être partagé par des proches :

« Ils n'ont pas du tout été au courant de quoi que ce soit... Mes collègues non plus, euh... avec mon épouse, nous avons fait le choix d'être les seuls, avec le corps médical qui s'occupait de nous » (Emmanuel, 67 ans).

Le silence autour de la séropositivité est également conseillé par les médecins, selon de nombreux témoignages. Pour certaines personnes, déclarer la séropositivité c'est prendre le risque d'être fragilisé dans un contexte de l'emploi difficile et s'exposer à un licenciement ou à une forme de bannissement. Les conséquences de dire sa séropositivité peuvent parfois être pénalisante comme l'exprime cette femme de 50 ans :

Ben quand j'étais plus jeune, je faisais l'erreur de le dire. Oui, d'ailleurs, j'avais un stand d'artisanat et cela s'est très mal passé. Cela s'est répandu comme un incendie et j'ai vraiment été... Ah ça, je me disais qu'ils allaient me lapider comme une sorcière Eh ben, j'ai changé de ville. Parce que tout le monde le savait... J'étais grillée de partout. La mairie qui louait mon emplacement l'a su, tous les commerçants l'ont su. Voilà j'étais montré du doigt... persona non grata...».

Ces stratégies de dissimulation sont souvent assorties de techniques pour prendre les médicaments sans s'exposer à des questions et fuir en partie les relations professionnelles. Ainsi, cette personne programme son i-phone pour ne pas oublier son traitement :

Le fait de prendre la posologie qu'il fallait, au moment voulu, et là, comme je suis quelqu'un, ça, c'est mon côté matheux, euh... Sur mon i phone, régulièrement, ça sonne quand il faut que je prenne quelque chose, parce que sinon, on est amené à oublier.

D'autres renoncent à des moments de convivialité (déjeuner ou prendre un verre) pour se reposer ou ne pas devoir répondre à des questions jugées embarrassantes, sur sa vie personnelle. Ces adaptations permanentes pour préserver l'invisibilité de la séropositivité (absences pour consultations, fluctuation des capacités de travail, effets secondaires des traitements,...) développent une forme d'insécurité intérieure. On relève chez certains une fragilisation psychologique qui se renforce par un

manque de soutien social auquel s'exposent ces personnes en adoptant une position de retrait vis-à-vis du groupe de travail. Ce processus d'auto-exclusion expose davantage les individus face à des organisations de travail qui tendent à fragiliser les collectifs (évaluation des compétences, individualisation des relations salariales,...).

7.4 Un travail pour le maintien au travail...

La préoccupation de dissimuler devient plus compliquée quant aux signes physiques de la séropositivité s'ajoute la fatigue :

Oui, c'est un facteur de pénibilité. Mon copain, moi, je l'ai connu, il n'était pas séropositif. Il a été séropositif trois ans après l'avoir connu et lui il fait vraiment le rapport entre le moment où il a eu une thérapie et le moment où il l'a pas eu et lui il fait vraiment le rapport. Il fatigue aussi beaucoup plus facilement. Moi je supporte moins la chaleur qu'avant, alors que j'aimais bien le soleil et lui, il trouve la même chose que la chaleur est plus difficile à supporter sans avoir fait d'efforts... (Gilbert, 53 ans, gay).

Il est ainsi nécessaire d'ajuster son activité aux contraintes imposées par la séropositivité. Cette limitation touche à l'allure de vie, pensée par Canguilhem (1966) selon une conception de la vie comme polarité dynamique qui renvoie à la fois au mouvement, au rythme et à l'image renvoyée à autrui. Cette vision amène à penser la modification d'allure de vie comme recherche d'un point d'équilibre, toujours instable. Outre, les contraintes propres à la séropositivité, se joue à travers cet équilibre le décalage parfois important entre ce que l'on vit et ce que l'on donne à voir à autrui de ce que l'on vit. De cet écart, naît une tension entre une identité pour soi et une identité pour autrui, qui place la personne dans une situation d'acteur en représentation quasi permanente. Si le secret autour de la séropositivité peut préserver, comme cela a été maintes fois répété dans les entretiens, il a un coût psychique important pour certaines personnes. L'acceptation, ou du moins le maintien dans le milieu professionnel, semble passer pour de nombreuses

personnes, par obligation de cacher sa séropositivité. Cette option expose par ailleurs à une moindre indulgence de la part des autres salariés ou employeur, quand la personne doit faire face à des absences, perçues comme injustifiées. Ce souhait de ne pas être considéré comme différent peut ainsi se transformer en suspicion de « tire au flanc ». Aussi, l'expression « avoir de l'allure et garder son allure », dans son ambiguïté, traduit bien ce que nous avons entendu dans de nombreux entretiens. Il s'agit pour de nombreuses personnes séropositives de ne pas revendiquer une position d'exception (empreinte de compassion) qui pourrait au final « exposer ». Il s'agirait alors d'avoir de l'allure, voire fière allure. Néanmoins, la séropositivité, malgré les avancées de la prise en charge thérapeutique, contraint fréquemment à aménager et baisser l'allure. Cet aménagement doit se réaliser sans « perdre son allure », compromis douloureux psychologiquement.

8 VIE INTIME ET SEXUALITE

Dans la majorité des cas, ainsi que le montrent les études épidémiologiques et les entretiens réalisés pour cette étude, la contamination par le VIH est liée aux pratiques sexuelles (hétéro ou homo). Quand bien même ce n'est pas le cas (transfusion sanguine en particulier), la sexualité est très présente dans les représentations. De ce fait l'intimité, en particulier l'intimité sexuelle, est un des éléments centraux. Ceci ressort dans plusieurs aspects : d'une part la question de dire ou pas, et à qui, sa séropositivité ; d'autre part la monstration de quelque chose de ses propres pratiques sexuelles.

Afin de clarifier notre propos, il nous faudra d'abord revenir sur les différents axes concernés par l'intimité. Il nous faudra aussi préciser les spécificités de l'évolution (ou pas) du désir, de la sexualité et des pratiques sexuelles au cours du vieillissement. Ces bases posées, nous étudierons l'intime dans la logique de l'annonce ou pas de la séropositivité autour de soi puis dans celle du discours sur la contamination. Ensuite nous nous pencherons plus spécifiquement sur l'intimité dans la sexualité et sur les destins de celle-ci d'une part du fait du VIH, d'autre part du fait du vieillissement, représenté, fantasmé et vécu, ces deux axes (VIH et vieillissement) étant intriqués de différentes manières ainsi que nous l'avons vu en introduction.

Auparavant, nous ferons quelques remarques méthodologiques de précaution.

8.1 Discours sur l'intime et la sexualité

Tout matériel recueilli en entretien doit être mis en lien avec le cadre dans lequel il est suscité (Blanchet, 1991), les questions, les enjeux... Cela ressort en particulier dans les écarts, voire les contradictions, soulignés plus haut entre ce qui est déclaré dans les questionnaires et les entretiens. Ceci est d'autant plus sensible, quand bien même l'entretien se fait sous le sceau de la plus stricte confidentialité (anonymisation des données), que les questions concernent des dimensions intimes telles que la sexualité et/ou la vie amoureuse, familiale. Durant les entretiens il ressort que les sujets, qui ont tous un parcours de soins plus ou moins long lié au VIH, sont très différents quant à la production d'un discours sur leur propre sexualité, ce qui montre que le fait d'avoir eu à en parler lors d'entretiens avec des professionnels de la santé n'a pas banalisé cette question. Schématiquement, ces discours vont de l'évitement et/ou de la confusion au militantisme, construit sur des appuis d'appartenance à des associations, à des groupes de malades (peu fréquent dans notre population). Ces discours témoignent aussi du rapport de chacun à sa propre sexualité, entre parole libre et parole plus ou moins inhibée ou culpabilisée. De surcroît, il n'est jamais simple pour un sujet de penser sa sexualité (fantasmatique et agie), et ce d'autant plus qu'il s'agit de la penser au croisement de la séropositivité et du vieillissement.

Dans nos entretiens, si les relations amoureuses régulières et les relations familiales peuvent être banalisées en ce sens qu'elles sont vécues comme ordinaires, elles peuvent aussi être dramatisées dans les cas de conflits familiaux pouvant parfois aller jusqu'à des démarches en justice entre parents et enfants (cf. le chapitre sur la famille).

8.2 L'intimité

L'intime s'oppose à ce qui est public, il relève d'une part d'un certain nombre de conventions sociales et d'autre part de l'organisation psychique de chaque sujet.

Sur le premier point, il ressort que dire son intimité dépend largement des cadres dans lesquels le sujet est amené à parler. La communication de certains éléments étant utile pour la prise en charge il peut être invité à dire des choses à son médecin, à ses soignants réguliers, qu'il ne dirait pas à d'autres (par exemple le dentiste pour certains). Mais dire des éléments de son intimité, outre un aspect fonctionnel, peut aussi s'inscrire dans la logique du lien interpersonnel, faisant ressortir le besoin qu'ont certains sujets de se confier, en particulier dans les cas de solitude ou d'isolement. Ceci est net dans les entretiens : pour certains sujets, ces entretiens de recherche légitiment une parole sur l'intime, pour d'autres non ; du moins certains préservent-ils des zones d'intimité sur lesquels ils ne souhaitent pas parler avec les interviewers, ce qu'ils disent le plus souvent explicitement.

Sur le second point, il ressort que la création d'une intimité, d'un espace soustrait au regard et à l'écoute des autres, est nécessaire à la construction de l'humain comme sujet (Aulagnier, 1976). Par la suite, certains sujets vont faire le choix de préserver des espaces internes ou familiaux intimes quand d'autres vont revendiquer de tout dire, entre idée de transparence et exhibition. Notons que cette seconde configuration est rare dans nos entretiens et qu'elle dépend pour partie de la représentation (mais sans doute aussi de certaines expériences) des réactions des autres.

8.3 Désir, sexualité et vieillissement

Nous distinguerons deux aspects essentiels pour aborder cette question : la pulsion et la sexualité agie ou pratique sexuelle.

Alors que nombres d'auteurs, confondant pulsion et force physique, pensent que la libido (pulsion) baisse avec le vieillissement, nous soutenons avec Le Gouès (2000), que, lors du vieillissement, la libido, le désir ne s'amenuisent pas. Ainsi pour cet auteur le désir ne baisse pas, ce qui change, ce sont les moyens physiques (moteurs et sensoriels) de sa réalisation. Mais le rapport de chacun à son désir, en particulier lorsqu'il concerne les pratiques sexuelles, est complexe car il tient à différents éléments :

- L'histoire, en particulier infantile du sujet (nous n'y avons que très partiellement accès dans les entretiens même si des éléments percent) ;
- L'état physique du sujet tant du fait de la séropositivité que du vieillissement. Lors de maladies ou de difficultés physiques, la pulsion va moins être dirigée vers la recherche de satisfaction pulsionnelle et beaucoup plus mise au service de la préservation de soi, du narcissisme. C'est très net, nous le verrons plus loin, chez les sujets qui expliquent qu'après la contamination ils ont arrêté toute pratique sexuelle, le désir n'étant plus là. « Ça m'a coupé le désir », dit une femme qui a récemment appris sa contamination. C'est comme si ces sujets réservaient leur libido à leur propre survie et désinvestissaient cette sexualité source le plus souvent de leur contamination.
- Les objets d'amour qui existent ou n'existent plus (séparation, mort du conjoint ou de la conjointe...), la capacité à investir de nouveaux objets en étant contaminé et donc potentiellement contaminant. Dans les entretiens certains sujets disent « perdre tout désir » (ce qui veut dire que leur libido est mobilisée autrement), d'autres disent au contraire continuer d'avoir une vie sexuelle en recourant aux moyens de protection des autres et de soi qui leur semblent s'imposer. Ainsi, André, 71 ans, hétérosexuel, déclare-t-il :

Q : D'accord ... Et ça c'est ... c'est lié à l'âge ? C'est lié au VIH ? C'est lié ... (interrompu).

R : Là ... Non ... Je tiens pas du tout à ... Je tiens pas du tout à ... Mais bon ... Le préservatif, c'est pas mon truc, alors ... Alors je tiens pas du tout à contaminer quelqu'un ... J'y tiens pas du tout ... Non ... Je m'y suis fait, puis

c'est tout ... Je m'y suis fait ... Et ma femme ... Et ma femme, à partir de 50 ans, elle a plus voulu de rapports sexuels :

Tandis que Dominique, homme bisexuel de 62 ans, après avoir évoqué une sexualité très présente (un ou deux rapports par jour), dit :

Actuellement, je n'ai plus que des rapports avec ma femme, mais à un moment, j'ai eu des rapports avec des hommes et avec des femmes.

- L'état psychique du sujet : angoisse, dépression, inhibition, désinvestissement ou au contraire investissements stables ou changeants... Cet état dépend des trois points précédents, de ce que le sujet fait de ce qui lui arrive.

En ce qui concerne les pratiques sexuelles, il est méthodologiquement plus difficile de les cerner, le travail ne reposant, nécessairement, que sur les déclarations des sujets, déclarations qui sont prises dans de multiples enjeux. Néanmoins, il ressort globalement une baisse de la fréquence des relations sexuelles avec le vieillissement. En revanche, en particulier pour les couples stables, insistance est souvent mise sur d'autres formes d'intimité qui passent en particulier par la tendresse, le toucher. De plus, l'évolution de ces pratiques est aussi étroitement corrélée à l'état de santé des sujets, qu'il s'agisse de la santé physique, cognitive ou psychique. Ainsi dans un entretien un homme explique l'arrêt de ses pratiques sexuelles par les effets (fréquents en effet) du traitement de son cancer de la prostate, un autre par les troubles cognitifs de son épouse suite à un AVC.

8.4 Intimité et annonces de la séropositivité

Si pour chacun le moment où il a appris sa séropositivité fut un moment particulièrement traumatique, les réactions sont ensuite très différentes quant à la

communication de celle-ci autour de soi, avec deux grands destinataires : les familiers et les collègues.

Les premiers relèvent de la sphère de l'intime mais ils peuvent être plus ou moins proches. Les motivations à dire ou à ne pas dire sont nombreuses et peuvent relever de logiques contradictoires. Certains vont dire à leurs parents, lorsqu'ils les ont encore, car ceux-ci demeurent des figures protectrices, d'autres au contraire vont le leur cacher soit pour les protéger dans leur vieillesse (nous sommes là dans une configuration spécifique liée à l'âge des personnes incluses dans notre étude) soit parce qu'ils sont toujours craints (en particulier les parents décrits comme catholiques rigides). Sans doute aussi est-il alors difficile à ces sujets de laisser voir à leurs parents quelque chose de leur sexualité, en particulier s'il s'agit d'homosexualité ou d'infidélité conjugale. Cette question de laisser voir quelque chose de sa sexualité se retrouve chez ceux qui ne souhaitent pas informer leurs enfants alors que d'autres les considèrent (à juste titre) comme des adultes, voire comme des jeunes qui peuvent être soutenant. Les frères et sœurs sont souvent une figure de confiance, mais il y a des exceptions liées à des histoires familiales conflictuelles. Le conjoint est dans tous les cas informé dans la logique de ne pas le contaminer, ce qui peut conduire, en particulier dans les couples hétérosexuels, à des séparations car se révèle l'infidélité. Mais dans d'autres cas le couple, qui avait en bonne partie désinvesti la sexualité (du fait du vieillissement), continue à s'étayer, comme s'il y avait un accord implicite pour que l'un soit occasionnellement infidèle. Dans les cas comme celui-ci il semble y avoir un mode de régulation entre l'arrêt des relations sexuelles par la femme alors que l'homme désire encore en avoir.

Des études ont porté sur la question de l'information ou non de l'employeur et/ou des collègues (ce qui pose la question de la confiance envers ceux-ci si l'employeur n'est pas averti) ainsi qu'en témoigne le chapitre précédent. Nombre de sujets, y compris parfois sur le conseil de leur médecin, ne vont pas informer leur employeur par crainte de stigmatisation, des difficultés de et au travail et/ou de licenciement. D'autres estiment, mais ces raisons peuvent se cumuler, que cette information relève

de leur vie privée, intime, et qu'il n'y a pas lieu d'en parler au travail, sinon éventuellement au médecin du travail en cas de fatigues, arrêts, nécessités d'un aménagement de poste... Du coup certains mettent en avant une autre maladie (par exemple un cancer) pour expliquer leurs problèmes de santé, voire leurs hospitalisations. Mais il y a aussi des situations dans lesquels c'est l'employeur ou un responsable, plutôt bienveillant, qui suggère « une prise de sang » au collègue fatigué... Dans plusieurs entretiens, il ressort que l'information d'un collègue ou d'un supérieur tient le plus souvent à une relation privilégiée donc de confiance. Certains sujets ne cachent pas du tout leur contamination : ils pensent ne rien avoir à craindre d'en parler librement et participent très probablement à une certaine banalisation de la maladie, refusant d'en faire un sujet tabou. Enfin, les sujets contaminés après la retraite disent tous que cela leur a permis de ne pas avoir à se poser la question, qui leur paraissait forcément problématique, d'annoncer leur séropositivité au travail. Le statut de retraité, avec ce qu'il comporte de plus ou moins grand repli social, est alors une protection, et ce d'autant plus que, pour les sujets actifs (associations diverses) ces relations ne comportent alors que peu ou pas la dimension de la contrainte quasi inhérente au monde professionnel.

La question de l'intimité se pose aussi quant au discours sur la contamination. Si certains en produisent un récit clair, beaucoup d'autres ont un discours soit flou, soit contradictoire. La question sur la contamination vient interroger les pratiques sexuelles, ce qui peut expliquer certaines difficultés ou réticences à y répondre. Mais sans doute aussi certains sujets ne « savent » effectivement pas qui les a contaminés, à quelle occasion. Les discours flous témoignent donc soit d'un refus de creuser cette question (à quoi bon le faire ?), soit d'un refus d'organiser le discours en une causalité précise. D'autres discours s'organisent autour de la contradiction entre différentes versions de la contamination : ainsi un homme parle-t-il d'abord d'une contamination par transfusion puis par la sexualité avec des prostituées au cours de ses voyages, sans que cette contradiction (qui n'est pas relevée) semble lui poser problème.

D'une certaine manière, ces stratégies, certes inconscientes, dans les discours, témoignent souvent du désir de préserver son intimité vis-à-vis de l'interlocuteur, quand il ne s'agit pas d'entretenir sa propre ignorance souvent dans le déni des conduites sexuelles comportant des risques de contamination.

8.5 L'intimité dans la sexualité et les destins de la sexualité

Lorsque l'on parle de la sexualité et des pratiques sexuelles dans la maladie (ici le VIH) ou dans le vieillissement, le risque est de polariser cette question sur l'aspect retenu. Or les témoignages recueillis témoignent quasiment tous de l'entrecroisement de multiples facteurs dans une dynamique qui évolue éventuellement dans le temps. Parmi ces facteurs, nous retiendrons particulièrement, sans prétendre à l'exhaustivité, ceux qui ont été développés dans la partie trois de ce chapitre (Désir, sexualité et vieillissement), en y ajoutant les effets de la séropositivité, de son annonce, de sa réception par les autres, de son traitement. Il faudra aussi prendre en compte les pratiques sexuelles du sujet tout au long de sa vie, leur stabilité ou leurs évolutions : je pense ici particulièrement aux changements marqués par la découverte (ou l'acceptation) de leur homosexualité par certains hommes alors qu'ils voulaient se marier ou l'étaient. Ce point nous conduit aussi à souligner l'importance de la prise en considération de l'âge des sujets, et ceci sous deux angles :

- D'une part leur état physique et psychique en lien avec leur âge ;
- D'autre part une dimension sociale et historique : en effet, les sujets de quatre-vingts ans ont souvent débuté leur vie sexuelle dans les années cinquante, à une période où il n'y avait pas de contraception, où l'homosexualité était très stigmatisée. Les sujets de cinquante-soixante ans l'ont, eux, commencée dans la société d'après Mai 68, dans un mouvement d'ouverture à la sexualité, à la contraception et, progressivement, à l'homosexualité.

Très schématiquement, nous distinguerons deux catégories dans l'ensemble de notre population :

- Ceux dont les pratiques sexuelles s'inscrivent dans une certaine continuité entre l'âge adulte et le temps du vieillissement, entre avant et après la contamination ;
- Ceux pour lesquels il y a rupture dans leurs pratiques sexuelles : à cause de la contamination principalement, mais aussi à cause des traitements, d'autres pathologies, qu'elles soient ou non associées au VIH ou au vieillissement.

Ceci pose aussi la question de savoir si la vie sexuelle avant la séropositivité ou le vieillissement avait été plutôt en rupture ou en continuité (les changements d'objet sexuel, en particulier le passage de l'hétérosexualité à l'homosexualité ayant lieu plus tôt, vers la trentaine souvent), et à quels égards, ce que les entretiens ne nous permettent pas toujours de repérer.

Cependant, certains entretiens font bien ressortir que les variations ne sont pas seulement quantitatives (continuer d'avoir ou de ne pas avoir de relations sexuelles) mais aussi qualitatives (certains ne changent rien ou le moins possible pour entretenir l'illusion du non changement, pour se rassurer sur leur « normalité », pour faire plaisir au conjoint ou entretenir le lien avec lui, ceci sans parler des différentes motivations et enjeux psychiques).

Les évolutions des pratiques sexuelles sont liées entre autres au type de vie amoureuse et/ou sexuelle du sujet, au fait qu'il vivait/vive ou non en couple, qu'il ait eu un-e partenaire stable ou plusieurs, régulier-e-s ou occasionnel-le-s.

Ceci conduit à explorer plusieurs points :

- A entendre plusieurs sujets, la place accordée aux pratiques sexuelles serait plus importantes dans les couples homosexuels masculins que dans les couples hétérosexuels. Ceci entre en résonance avec la représentation, qui est aussi évoquée par certains sujets féminins ou masculins, de l'évolution différente de

l'investissement des relations sexuelles par les femmes et par les hommes au cours du vieillissement : ceci peut s'entendre dans une logique hormonale avec la ménopause pour les femmes mais aussi psychologique et sociale, le désir féminin étant culturellement vécu comme moins légitime et/ou plus dangereux que le désir masculin (Héritier, 1996) et/ou plus lié que ce dernier au désir d'enfant, à la fécondité.

- L'effet de dépression déclenché par la séropositivité pour certains sujets qui de ce fait retirent leurs investissements de la sexualité agie, de la rencontre sexuelle vécue comme dangereuse (en réactivation de la contamination ?) pour les autres et/ou pour eux.
- Dans les couples déjà constitués au moment de la contamination, les pratiques sexuelles sont remises en question par les deux partenaires : le sujet non contaminé peut y renoncer ou y avoir antérieurement renoncé pour les raisons évoquées plus haut, le sujet séropositif peut y renoncer aussi soit pour des raisons de retrait dépressif, soit par crainte de contaminer son partenaire, soit encore parce qu'il refuse d'utiliser des préservatifs (cf. citation plus haut) et préfère donc ne plus avoir de relations du tout, ce qui fait penser à une rationalisation d'un refus qui aurait son origine ailleurs.
- Lorsque le sujet est seul, cette solitude peut correspondre à un choix de vie, à une perte de l'objet d'amour du fait de sa mort, à une (ou des) séparation(s). La grande majorité des sujets vivant seul dit ne pas chercher à rencontrer un nouveau partenaire sexuel mais certains évoquent la solitude, que l'on retrouve classiquement dans les travaux sur le sujet vieillissant, en particulier du fait de la mort des personnes de la même génération. Lorsqu'un objet est recherché, il ne s'agit alors pas d'un partenaire sexuel mais d'un compagnon ou d'une compagne : un vieil homme homosexuel imagine pouvoir se mettre en ménage avec une femme car il n'y aura ainsi pas d'enjeux sexuels et qu'il s'est toujours bien entendu avec les femmes, et ceci alors même qu'il explique être tout à fait autonome pour le quotidien.

- Je soulignerai aussi, parmi nos entretiens, une situation qui témoigne de la possibilité de la pratique sexuelle évoquée avec plaisir chez un sujet bisexuel de soixante-quatorze ans, veuf de longue date, qui va tous les quinze jours avec une ou deux copines dans une boîte échangiste :

R : Mais... J'ai d'autres rapports.

Q : C'est-à-dire ?

R : Ben je fréquente souvent les boîtes d'échangistes, j'ai des amies à Lyon, on se voit, on fait l'amour, voilà quoi.

Alors que les sujets plus âgés de notre population font effectivement l'expérience de la vieillesse, chez les sujets entre cinquante et soixante ans, nombreux nous l'avons dit, le croisement VIH/vieillessement quant à la sexualité s'organise dans deux registres, dans deux temporalités, le présent et le futur :

- Certains évoquent, du fait de la séropositivité, un vieillissement anticipé qui se manifeste par des dysfonctionnements corporels, de la fatigue, le désinvestissement des pratiques sexuelles. Autrement dit ces sujets séropositifs se représentent alors comme déjà vieux, ce qui est confirmé, plus largement, par le fait que beaucoup (de même que les sujets très vieux qui se pensent proches de la mort) ne font plus de projet ou des projets à très court terme. Le désinvestissement de la sexualité est alors à intégrer dans un mouvement de désinvestissement plus global dont il est un des symptômes, un symptôme d'autant plus spécifique que c'est le plus souvent les pratiques sexuelles qui ont été vectrices de la séropositivité.
- D'autres se représentent leur propre vieillissement à venir et, le cas échéant, la place de la sexualité au sein de celui-ci. Ces sujets-là conservent un investissement du présent, pour un certain nombre d'entre eux un investissement des pratiques sexuelles. Comme pour les sujets non séropositifs, les représentations de la sexualité dans le futur témoignent d'enjeux psychiques contradictoires, entre fantasme que rien ne change, désir d'une sexualité toujours active, et prise en compte des effets supposés du vieillissement,

auxquels certains ajoutent les effets de la séropositivité, voire des traitements. Il est cependant frappant de constater que les sujets qui supportent bien le traitement, qui disent qu'ils n'ont jamais été à proprement parler malades, ne prennent guère ou pas en compte leur séropositivité lorsqu'ils envisagent leur vieillesse qui semble rejoindre le « cas commun », les pathologies de l'âge pouvant venir occulter (cf. notre introduction) la séropositivité.

8.6 Conclusion

Les entretiens ont permis de voir que l'intrication séropositivité/vieillesse mobilisait bien entendu la réalité des corps et des prises en charge, mais qu'elle mobilisait aussi les représentations sociales et la vie fantasmatique, l'imaginaire de chaque sujet, ce qui fait qu'il y a une réelle diversité de destin de l'intime et de la sexualité chez les sujets séropositifs vieillissant plus ou moins âgés. Si le mouvement majoritaire est un désinvestissement de l'activité sexuelle (qu'elle soit hétéro ou homo), il n'en demeure pas moins que certains sujets conservent une activité sexuelle pour des raisons diverses tantôt plutôt du côté de la recherche du plaisir, tantôt plutôt dans une logique d'entretien d'un lien.

Enfin, il est important de souligner que les paroles sur la sexualité comme sur la vieillesse adressées aux professionnels de santé ne sont pas seulement informatives mais s'inscrivent dans la relation, dans l'attente des réactions, des réponses de ceux-ci, dans l'attente de voir comment ces professionnels acceptent d'être investis et d'investir... Ceci mobilise aussi les professionnels du côté de leurs propres représentations de la sexualité et du vieillissement, le leur comme celui de leurs parents qui peuvent être de la même génération que les patients.

9 ZOOM SUR LES FEMMES

9.1 Expériences de la séropositivité féminine : vie sexuelle et affective.

Nous montrerons ici quelques aspects liés à la contamination et à l'image corporelle de huit femmes, toutes nées en France et résidant dans la région Rhône-Alpes. Nous excluons de l'analyse les femmes migrantes provenant d'Afrique subsaharienne, car nous considérons que leurs spécificités culturelles, ainsi que leur trajectoire de migration et d'acculturation, méritent une analyse spécifique.

Nous pouvons affirmer avec Thomas, Héas et Thiandoum (2012) que nous ne considérons pas « les femmes » comme un groupe homogène et complètement différent des « hommes ». Néanmoins, dans cet article, nous montrerons les représentations et expériences de vie spécifiquement féminines, tout en ne faisant pas abstraction de leurs diversités individuelles dans le contexte de la séropositivité. Nos huit entretiens ont été fait avec (prénoms fictifs) : Emmanuelle (50 ans, veuve et ex-usagère de drogues intraveineuses qui pense avoir été contaminée par son compagnon) ; Amélie (53 ans, divorcée, contaminée par un compagnon) ; Alice (54 ans, veuve, contaminée par l'utilisation des seringues) ; Claude (55 ans, célibataire, ex-usagère de drogues intraveineuses qui pourrait avoir été contaminée par son compagnon) ; Charlotte (57 ans, contaminée par voie sexuelle, mais qui ignore par qui) ; Béatrice (58 ans, mariée, contaminée par son mari) ; Delphine (59 ans, veuve, contaminée par un « amant de passage ») et Marion (84 ans, veuve, mode de contamination inconnu).

Cinq femmes sur huit pensent avoir été contaminées par voie sexuelle, dont deux par un compagnon stable ; trois ont un passé de toxicomane, dont deux avaient également un compagnon séropositif ; quatre sont veuves dont deux vivaient dans un

couple toxico-concordant, une a été contaminée après le divorce et une ne connaît pas son mode de contamination.

Les deux femmes contaminées par leur compagnon stable n'avaient pas connaissance de la sérologie des derniers. La découverte du statut sérologique a été vécue comme la soudaine révélation d'une trahison, puisque la contamination résulte d'une « aventure » ou d'une vie sexuelle extra-conjugale. Au-delà de l'incompréhension, un sentiment d'humiliation et d'abandon, de peur, voire de panique a surgi.

J'avais confiance en lui... Il était quelqu'un qui sortait beaucoup. Il me disait qu'il faisait des heures supplémentaires mais en réalité... Quand il m'a quitté, j'ai découvert qu'il avait une double vie... [...] J'ai fait un test... et voilà ! C'est horrible ! On se sent trahie... (Amélie)

Mon mari a eu un grave accident de moto. Après, il a eu un traumatisme, il n'a pas pu continuer à travailler. Et c'est grâce à lui que je suis séropositive [elle rit tout bas]... Parce qu'il est allé se « promener » et il n'est pas rentré tout seul !... Ça fait longtemps, c'était en 1986. [...] Je lui ai demandé comment c'était possible, parce que je ne l'ai jamais trahi ! Je lui ai demandé si lui l'avait fait et il m'a dit que oui. Il en avait une « autre » ! [...] J'ai décidé de la rencontrer pour lui demander si elle voulait mon mari et tout ce qui allait avec, ou si c'était juste pour les bons moments. Elle m'a répondu que c'était juste pour les bons moments. Je lui ai dit que dans ce cas elle me le laisse... C'est après ça que j'ai appris que j'étais séropositive.... [...] Mais cette femme a recommencé à contacter mon mari. J'ai donc dit à mon mari de lui dire qu'il était séropositif... Et que, par pitié, elle nous laisse tranquilles ! C'est là qu'elle a arrêté.... (Béatrice)

Emmanuelle, elle, connaissait le statut sérologique de son partenaire, mais le sentiment amoureux l'avait plongée dans une dénéigation. Elle a fait preuve d'une telle forme de déni qu'elle en ait « oublié » le risque d'être contaminée par le compagnon en ayant des relations sexuelles non protégées. Pour elle, ils allaient mourir ensemble. Cette dévotion totale et aveugle est probablement liée à un des stéréotypes de la féminité selon lequel l'épouse doit être celle qui prend soin de son

mari, comme si elle était en même temps infirmière, parfois même la mère. Il n'est pas rare qu'elles ne s'inquiètent pas pour elles-mêmes, considérant cela secondaire.

Contaminée par son mari, qui la trompait régulièrement, Béatrice a vécu encore seize ans avec lui, avant de quitter la maison. Mais quand son compagnon a eu un accident et qu'il est resté à moitié invalide, elle s'est sentie dans l'obligation de retourner à ses côtés pour prendre soin de lui.

La situation a bien marché pendant quelques années, mais après mon mari est devenu désagréable [...] et je suis parti, j'ai loué un appartement. [...] Je n'ai eu ni amants ni aventures... [...] Nos liens se sont retissés après que je suis parti. Je revenais avec lui pour les week-ends, mais je retournais dans mon appartement le dimanche soir... Et c'est à ce moment qu'il a eu son accident... Il ne pouvait plus vivre seul... [...] C'est là que je me suis dit que je devais accomplir mon devoir... et je suis revenue !... (Béatrice)

Après la séparation, plusieurs femmes ne réussissent pas à se sentir disponibles pour une autre relation affective ou pour une nouvelle vie sexuelle. Elles se sentent assujetties car ni leur style de vie ni leurs pratiques sexuelles ne les ont « préparées » à l'éventualité de rencontrer le VIH. Certaines ressentent une telle honte qu'elles tombent dans la solitude, persuadées que la séropositivité entache leur image sociale. C'est comme si elles ne pouvaient être contaminées par un virus qui, selon le sens commun, existe seulement dans des groupes sociaux aux pratiques ou identités déviantes. Cependant, comme affirme Langlois (2006, p. 208), « *L'histoire de l'épidémie (construite autour de la figure de l'homosexuel masculin) et une certaine conception de la sexualité féminine, basée dans la passivité, aurait fait que les femmes soient vues surtout comme victimes de la contamination ou comme simples partenaire d'un individu contaminé* ». Théry (1999, p. 113) relève le stéréotype selon lequel « *une femme séropositive n'est pas une femme* » [...]. *Un triple stigmat, celui du corps suspect, celui du corps dangereux et celui du corps abîmé, va bercer les femmes touchées par le VIH. Il est lié, d'une façon générale, aux représentations sociales de féminité, mais également à un effet pervers de la construction sociale des groupes de risque. Le fait d'être « en dehors de ces groupes » nourrit la suspicion d'un*

comportement individuellement transgressif à la normalité sociale, qui pèse particulièrement sur les femmes contaminées par voie hétérosexuelle ». L'exclusion des femmes séropositives traduit une construction sociale dans laquelle elles ne peuvent être séropositives ni le devenir qu'à condition d'y associer une logique de transgression.

Une variable qui nous semble pertinente est l'ancienneté de la contamination de l'individu par rapport au vécu de la séropositivité sur le long, moyen et court terme, mais aussi en relation avec les différents moments qui constituent l'histoire sociale de l'épidémie. Prendre cela en considération dans notre analyse a du sens car « *les femmes françaises contaminées de façon précoce ont eu accès aux traitements efficaces tardivement, ce qui a affecté leurs corps* » (Thomas, Héas et Thiandoum, 2012, p. 135).

À cette époque, nous avons connu une hécatombe ! J'ai accompagné deux de mes partenaires à l'hôpital, ils sont décédés... J'ai accompagné beaucoup de mes amis jusqu'à la fin de leur vie... J'avais entre 25 et 30 ans... (Claude)

Insupportable !... [Elle pleure, et reste ensuite dans le silence] Oui, je suis une privilégiée... J'ai échappé à deux fournées ... Des années 80, il me reste seulement deux amis qui ont survécu... entre mes connaissances et mes meilleurs amis des années 90, plusieurs sont aussi déjà décédés, mais moins que la décennie précédente : trois quarts survivent encore... Il me reste seulement deux amis qui ont échappé à l'hécatombe des années 80 !... (Charlotte)

Au-delà du fait que certaines différences dans la perception et dans le vécu corporel soient très probablement liées à la diversité du statut socioéconomique, elles sont aussi probablement le résultat de l'écart entre les médicaments plus récents et les trithérapies des premières générations. En effet, il semble qu'aujourd'hui les nouveaux traitements présentent peu d'effets secondaires et pratiquement aucune visibilité corporelle, contrairement aux plus anciens, à l'origine de pathologies et de modifications physiques – en général irréversibles - et aux effets visibles fréquents.

Les symptômes du début de l'épidémie – moins fréquents aujourd'hui - constituaient également des vécus difficiles.

Avant, les traitements n'étaient pas ce qu'ils sont aujourd'hui. Quand j'ai commencé à prendre le AZT [...] C'était pas marrant [...] Certains médicaments du début de l'épidémie devaient être pris toutes les six heures ; jour et nuit. C'était difficile toute la gestion... [...] Il y avait des pilules qui devaient être dissolues... mais elles ne se dissolvaient jamais !... Au-delà de cela, c'était pas facile de faire ça dans un verre d'eau quand on est au boulot [...] Les personnes séropositives se plaignaient de la quantité de médicaments à prendre – et c'est vrai que j'ai eu jusqu'à quinze pilules à avaler par jour! (Béatrice).

Une des principales logiques populaire voudrait que la femme qui ne préserve pas sa « pénurie sexuelle » devienne un objet sexuel accessible à un grand nombre d'hommes. Ces perceptions « *se combinent de telle manière qu'elles participent directement du stigmatisme qui pèse sur toutes les femmes séropositives, indépendamment de leur insertion sociale et de leur biographie particulière* » (Théry, 1999, p. 115). Néanmoins, comme Thomas, Héas et Thiandoum (2012, p. 140), nous pensons que, même s'il existe des logiques transversales de ce genre, « *elles ne sont pas en même temps nuancées par les dispositions précédentes au diagnostic – travaillées notamment par les relations de genre, de race et de classe - et par l'expérience spécifique du VIH vécue par les femmes* ».

Théry (1999) et Langlois (2006) ont constaté que plusieurs femmes se sentaient « *salies* » par la contamination, surtout lorsqu'elle provient d'une « *trahison* » de leur mari. Pour quelques femmes, cette impression de souillure était associée au fait d'être devenues frigides. Dans l'analyse d'entretiens faite avec 15 femmes séropositives, que nous avons réalisé en 2000 (Mendès-Leite et Banens, 2006), nous avons également constaté que plusieurs femmes se sentaient sales et, par conséquent, réduisaient leur vie sexuelle et affective à presque rien. Certaines d'entre elles affirmaient aussi sentir une intrusion (imaginaire) dans leur corps : comme à l'époque l'infection par le VIH était associée principalement aux hommes homo- ou bisexuels, elles vivaient la séropositivité comme une forme de

masculinisation. Quelques traits du masculin auraient « attaqués » leur féminité ce qui, à leurs yeux, les rendraient objets impossibles à désirer. Dans notre recherche actuelle, la notion de souillure ne se présente pas aussi fréquemment. Cela est probablement dû à l'évolution de l'épidémie et au fait que, aujourd'hui, elle n'est plus perçue socialement comme affectant uniquement les hommes homosexuels. La question de la trahison, elle, n'a pas disparu. Peut-être parce que les (mauvaises) habitudes liées à la domination masculine sont les plus résistantes... En effet, c'est ce que nous retrouvons dans le discours d'Amélie et d'Emmanuelle, contaminées par leur conjoint.

Après que j'ai su qu'il m'a contaminé, je n'ai fait plus confiance à personne... (Amélie)

Cela a fini avec ma libido ! Je n'ai plus de désir, cela me fait chier, plus que n'importe quelle autre chose [...] Je ne fais plus confiance à personne! (Emmanuelle).

Cinq femmes sur huit déclarent que leur vie sexuelle et affective se complique depuis qu'elles ont appris leur contamination. Manque de libido, difficultés à accepter l'utilisation des préservatifs, peur de contamination du partenaire, sont quelques symptômes d'un véritable mal-être dans ce contexte.

Après que j'ai connu mes problèmes médicaux d'aujourd'hui, je ne peux pas concevoir une vie sentimentale. La vie peut toujours surprendre, mais il y a peu d'espoir!... (Claude)

Au moment d'apprendre sa contamination, la vie sexuelle de Delphine s'est beaucoup réduite, car son mari, avec qui elle a été mariée depuis 18 ans, avait peur d'avoir des rapports sexuels avec elle. Après son décès, deux ans avant notre entretien, elle n'avait plus eu de sexualité.

Emmanuelle nous a expliqué que, amoureuse de l'homme qui l'a contaminée, elle est restée auprès de lui pendant huit ans, jusqu'à sa mort. D'autres compagnons ont suivi, le dernier l'ayant quitté un mois avant notre entretien, mais elle considère que

depuis la mort de son mari, sa vie amoureuse « *est une catastrophe ! Je n'ai plus de vie sentimentale* ». Réfractaire aux préservatifs, elle ne réussit pas à imaginer une vie sexuelle et amoureuse où son utilisation soit obligatoire :

Je n'ai plus envie de séduire : [...] pourquoi j'irais séduire un homme, puisque je sais que je pourrais rien faire avec lui ?! [...] Si c'est pour avoir une relation sexuelle dans ces conditions, occasionnelle, avec un préservatif, je ne vois pas l'intérêt ! [Emmanuelle]

Amélie a un amant régulier, qui refuse également l'utilisation des préservatifs. En conséquence, la sexualité du couple se résume à des caresses et à la masturbation mutuelle :

Cela m'a coupé la libido... je n'ai plus de désir, [la sexualité] me fait chier, m'irrite... Et on a aussi la peur de contaminer l'autre... [...] Je ne fais plus confiance à [...] Je n'ai plus de sentiments... la peur de me faire embrouiller une fois de plus! [Amélie]

Alice cherche une explication à son manque de libido, qui serait antérieure à la contamination, peut-être en lien avec son éducation religieuse :

Je n'ai plus de libido ! Je ne sais pas si ça vient, à vrai dire, de mon éducation... Parce que je suis musulmane, et nous ne sommes pas si liés à « ces choses », non ! ... [Alice]

Marion n'a pas eu une sexualité active depuis que son dernier compagnon est décédé il y a déjà presque 18 ans, quatre ans avant de se découvrir séropositive.

Béatrice et Charlotte sont les seules qui continuent à avoir une vie sexuelle et affective après la nouvelle de la séropositivité. N'ayant plus des relations sexuelles avec son mari qui l'a contaminée et de qui elle prend soin après son accident, Béatrice a un amant régulier qui lui procure un certain équilibre. Elle a aussi quelques aventures passagères, notamment avec un homme qui « *ne veut pas utiliser des préservatifs, il est un véritable kamikaze!* ». Charlotte continue à avoir des relations sexuelles avec son mari, tous les deux étaient déjà séropositifs quand le couple s'est

constitué. Adeptes d'une sexualité sadomasochiste, parfois ils ont aussi des relations sexuelles avec des amis de passage :

Si j'ai des partenaires sexuels actuellement ? Pas beaucoup... malheureusement!... [rire]. A l'exception de mon mari... quoique, il n'y a pas longtemps, il y a eu quelques personnes qui sont passées par la maison et...[Charlotte]

9.2 Un corps suspect et marqué: douleurs, monstruosité et vieillissement

Comme affirment Quéran e Trarieux (1993, p. 07) : « *La reconnaissance de soi-même passe par la forme corporelle, et la familiarité de chacun avec son propre corps est la condition obligatoire pour l'existence d'un sentiment de cohérence et d'unité intérieures.* »

Penser son propre corps – et non le vivre seulement - n'est pas une tâche facile. Vivre le corps, c'est coïncider avec lui par les gestes, les comportements et les actions de notre vie quotidienne et, quand tout marche bien, notre tendance habituelle sera juste de l' « oublier », de le mettre « entre parenthèses » (Le Breton, 1988). Chirpaz (1963) attire l'attention sur le fait que notre corps se confond avec toutes les variations de notre expérience, au point qu'on se sent exister sans même penser à analyser ou questionner cette existence. La conscience du corps propre se manifeste réellement lorsque nous sommes mécontents par certains de ces aspects ou lorsqu'une rupture intervient, comme celle amenée par la découverte d'une séropositivité. Dans ce cas l'organisme passe d'un état presque de transparence, à une présence bien réelle.

La lecture phénoménologique distingue « *le corps-objet – forme spécifique d'existence de la matière soumise à l'état objectif – du corps-propre, qui nous mène à l'appréciation subjective et intime liée au vécu de la conscience* » (Chirpaz, 1963). « *Ainsi, le corps se trouve situé sur le signe d'une dualité fondamentale, qui s'articule*

autour de l'opposition de la coïncidence avec l'altérité : coïncidence dans l'agir et dans le vécu, altérité dans les moments où le corps continue à vivre, mais dans une voie que le sujet n'a pas choisi. Le rêve, le vieillissement, la folie, marquent l'existence autonome [...] du corps, ce qui est la source d'inquiétude et qui nous conduit à passer de la transparence à l'opacité, d'une "inconscience" du corps à une quête fébrile pour animer l'organisme » (Quéran e Trarieux, 1993, p. 09).

La dimension corporelle de la séropositivité et le traitement qui y est associé perturbent l'image corporelle. La maladie, cette « *détestable déchéance du corps* » (Quéran et Trarieux, 1993, p. 129), vient questionner fondamentalement la propre existence humaine. L' « *apostasie [renoncement] des organes* » représentée par la maladie va amener à la conscience l'importance et la fragilité de notre corps, en même temps qu'elle nous rappelle combien nous en sommes dépendants. « *L'instance avec laquelle [cette dépendance] se charge à nous rappeler sa réalité a quelque chose d'inexorable ; nous pouvons tenter de l'oublier, elle ne va pas nous le permettre.* » (Cioran, 1964, p. 121)

Source d'inquiétude, le soin du corps s'amplifie à partir du diagnostic de séropositivité. Les parties visibles, et en conséquence exposées au regard des autres, peuvent perturber les interactions sociales. Une certaine obsession corporelle peut également apparaître. « *Le corps devient un révélateur des éventuels signes de maladie, faire attention aux modifications corporelles devient une manière d'évaluer les effets visibles du VIH, ou simplement [une forme] de rassurer les individus face à l'absence de marqueurs visibles* » (Héas, Guillard, Thomas et Ferez, 2012, p. 67-68).

J'ai eu des problèmes de lipodystrophie, qui étaient bien visibles. Mais j'ai fait quelques opérations : on m'a enlevé le double menton, le cou de bison, le "tablier abdominal"... J'ai les jambes très maigres, elles ont l'air d'être des queues de cerises... Les effets secondaires ?!... J'ai l'impression que je les ai tous eu ! ... J'ai eu même les ongles encloués!... [rire] Mes cuisses sont en train de faner... [...] On m'a enlevé 600 grammes de mon "cou de bison" et 10 kilos de mon "tablier abdominal". [...] Malgré tout, je me sens bien dans ma peau !... (Béatrice)

Mon traitement a provoqué des fractures spontanées... Ça faisait déjà un moment que je souffrais, que je me plaignais de cela et qu'on me disait que mes douleurs étaient d'ordre psychologique. Voilà, une fracture de vertèbre est très douloureuse !... J'ai perdu 15 centimètres de taille, ce qui est énorme ! Je ne peux plus soutenir ma colonne vertébrale, j'ai besoin d'un gilet... Sans ce putain de gilet je dois rester au lit, il n'y a pas d'autre solution ! ... Mais je veux garder mon autonomie... (Claude)

Tout dépend du regard des autres!... [...] J'ai toujours l'impression qu'on s'en rend compte... Et, comme je suis traumatisée parce que je l'ai, ça c'est très dur!... Je cache, mais j'ai l'impression qu'on se méfie de quelque chose... (Delphine)

Rémaury (1998, cité par Théry, 1999, p. 116) affirme que la femme est directement identifiée à son corps : « *Sa personnalité, comme son existence, est toujours et peut-être plus que jamais, confondue avec son corps. Si l'homme a toujours eu conscience d'avoir un corps, la femme peut-être n'a pas encore perçu jusqu'où la culture la place comme être un corps, son corps.* » Mais « *Parce que sa séropositivité atteint gravement la féminité, la personne est d'une certaine façon dépossédée de son corps, qui devient suspect même à ses yeux.* » (Langlois, 2006, p. 209)

C'est dur, c'est dur ! Surtout, dans la société actuelle [...] qui donne beaucoup d'importance à l'esthétique... [...] Je n'ai rien à voir avec ça !... Je me dis que les personnes qui m'approchent ne le font pas pour mon physique, mais pour mon cœur !... (Alice).

Dans notre travail, nous avons déterminé une première typologie à partir du type de discours de nos interviewées par rapport à l'image corporelle de soi. Trois types sont plus fréquents, lesquels s'associent aux autoreprésentations de l'altérité du corps propre (Chirpaz, 1963): le « corps-douloureux », le « corps-monstrueux » et le « corps-vieilli ».

Cinq des huit femmes rencontrées parlent de la représentation de leur corps comme source de douleurs diffuses ou symptomatiques d'autres problèmes de santé (psychologiques, mais surtout physiques), conséquence possible de la toxicité des

médicaments contre le VIH. Ainsi, d'un côté, deux disent « *ne pas se sentir malades, c'est plus émotionnel que physique* » (Amélie) ou « *se sentir bien* » (Emmanuelle). De l'autre côté, une autre, dans une formule lapidaire et significative d'un mal-être terrible, dit se sentir « *prisonnière à l'intérieur de son propre corps [...], complètement bloquée par les douleurs* » (Claude).

Sont évoqués « *vomissements et cauchemars, plusieurs douleurs surtout dans les jambes et les pieds, douleurs lourdes et intermittentes, beaucoup de fatigue* » (Emmanuelle, Amélie, Claude) ; douleurs liées à une « *infection pulmonaire ou à des problèmes d'intestin* » (Emmanuelle) ; « *irritabilité et apathie* » (Amélie) ; « *arthrose, problèmes neurologiques comme les myopathies dans les jambes* » (Claude) ; « *douleurs infernales des genoux, des problèmes osseux et d'articulations* » (Delphine, Béatrice) ; « *fragilité, ostéoporose, côtes fêlées* » (Delphine) ; « *douleurs musculaires* » (Béatrice).

Nous pouvons considérer « *la douleur [comme] un mode possible d'appréhension de notre existence* » (Quéran et Trarieux, 1993, p. 129). Mais à long terme et en fonction de son intensité, surtout quand elle est vécue en solitude, elle risque de miner physique et psychologiquement. Et quoi qu'il arrive, le vécu de la douleur est nécessairement une expérience solitaire : « *que la douleur nous réveille et nous agite, seulement nous-mêmes existons, tête-à-tête avec notre malheur, avec les milliers de pensées qu'elle suscite en nous et contre nous.* » (Cioran, 1964, p. 121)

Plus de la moitié des femmes rencontrées (05/08) tiennent un discours qui rentre dans la catégorie du « *corps-monstrueux* ». Cette dimension corporelle paraît similaire à un apprentissage symbolique de « *vivre avec un nouveau corps* ». De la même manière que pour les personnes avec des blessures médullaires, « *cela n'est pas seulement l'état corporel qui a changé, mais aussi la relation au monde, avec les autres et avec soi-même, relations pour lesquelles il est un intermédiaire nécessaire* » (Gardien, 2003, p. 37). Les discours de nos informatrices rendent compte d'un profond rejet des transformations corporelles conséquentes à une longue coexistence avec le VIH et avec les traitements. Même si toutes les femmes ont pris

des médicaments pour des périodes moyennes, longues voire très longues, nous pouvons tracer un parallèle entre leurs témoignages et ceux de certains hommes rencontrés qui, contaminés il y a peu de temps, ne reçoivent des médicaments que récemment. Dans ce cas, ils ne déclarent pratiquement aucun effet secondaire, le vécu de la séropositivité étant ainsi – au moins du point de vue physique – pratiquement anodin et, de ce fait, presque banal.

Un des problèmes majeurs auxquels sont confrontées de nombreuses personnes séropositives est la lipodystrophie (redistribution irrégulière des graisses corporelles), conséquence de certains traitements associés à la trithérapie. Ces transformations sont bien visibles et constituent un obstacle à une bonne image de soi, elles donnent même parfois l'impression que la séropositivité serait repérable par tous. Les modifications corporelles introduites par le vieillissement vont augmenter celles amenées par le virus ou par les traitements, ce qui ne va sans doute pas aider la gestion et la conservation d'une image corporelle et d'une estime de soi positive (Mendès-Leite et Banens, 2006). Ce n'est pas donc pas surprenant que la lipodystrophie soit évoquée par quatre d'entre les cinq personnes utilisant ce type de discours. Sont ainsi mentionnées : « *jambes très fines, ventre* » (Delphine, Béatrice) ; « *bosse de bison* », « *tablier abdominal* » (Béatrice) ; « *visage émacié* » (Claude) ; « *modifications corporelles causées per les médicaments* » (Emmanuelle).

Béatrice, et surtout Claude, nous parlent aussi de problèmes osseux ; Alice évoque une surdité persistante ; Delphine constate la perte de l'odorat et du goût ; Emmanuelle nous dit que ses règles se sont arrêtées de « manière brutale » quand elle a pris connaissance de sa séropositivité (à ses 24 ans, elle en a 50 aujourd'hui).

Quatre femmes ont des problèmes si graves qu'elles sont « *considérées handicapées par le système de santé : invalidité entre 50% et 80%* » (Emmanuelle) ; « *ça fait 10 ans que je suis invalide à 80%* » (Claude) ; « *invalide à 50% ; je suis invalide* » (Alice).

Malgré tout, certaines tentent de voir ce que cette condition leur apporte. Par exemple, la séropositivité a permis à Charlotte d'acquérir une conscience de son corps, auquel elle n'accordait pas beaucoup d'attention auparavant.

Avant, je pense que je n'avais pas conscience de mon corps... Je ne m'aimais pas... [...] J'avais un corps « bien » quand j'étais jeune, mais je n'en avais aucune conscience. Et j'en ai pris conscience au moment où j'ai perdu cette beauté... [Charlotte]

D'autres persistent dans la volonté de faire face à leurs difficultés avec réalisme, parfois presque avec de l'humour et de l'ironie :

Je suis normale, je suis séropositive ! [Et le physique] ne va pas si mal que ça mais certaines choses se sont transformées... (Delphine)

J'assume tout ce que j'ai et voilà (Marion).

Je considère que, malgré tout, c'est positif, même si ce n'est pas facile, [car c'est] un pas pour l'humilité (Claude).

C'est une machine ! Si elle s'enraye elle ne marche pas... (Amélie)

Je ne suis pas encore si dégueulasse pour quelqu'un qui a 54 ans [rire]. Comparée à certaines – je suis méchante, mais je dis la vérité, franchement! [...] Je tente d'arranger les choses pour mieux les supporter. Malgré tout, je suis quelqu'un de fort. [Mais] c'est toute une expérience... on devient pas fort comme ça d'un jour à l'autre! (Alice)

Cinq des huit femmes (les plus âgées) rentrent dans la catégorie du « corps vieilli ». Pour elles, le vieillissement semble être la ligne directrice de l'auto-compréhension du corps. Il n'est pas seulement vécu, il est également pensé en relation à la temporalité et aux conditions irréversibles. Elles constatent toutes une certaine diminution de leurs capacités physiques, même si c'est difficile de dire si cela émane de la séropositivité, des traitements, du vieillissement, ou d'une corrélation des différents éléments.

Le VIH est un vieillissement précoce! [...] Intérieurement mon corps a 20 ans (Claude, 55 ans)

Je ne peux pas faire ce que je veux avec mon corps... Je trouve que ce sont les médicaments. Je voulais conduire une moto, mais je me sens pas capable... Ce sont surtout les yeux [...] Et aussi mon poids, mes muscles ... [...] J'ai tenté de monter à cheval mais depuis un moment j'avais mal aux bras... (Charlotte, 57 ans)

J'ai grossi un peu. J'étais petite... [...] Ma peau, elle se sèche tu vois ? Quand je m'expose au soleil, par exemple, avant ça ne m'arrivait pas. Maintenant, après l'exposition ma peau se rétrécit [...] Des choses comme ça... (Marion, 84 ans).

Vieillir c'est une descente ! Je suis sur la pente !... (Delphine, 59 ans)

Le regard sur le propre corps des femmes que nous avons rencontré a été transformé par le diagnostic et par l'expérience du VIH : elles considèrent leur physique, dans lequel elles ne se reconnaissent pas, comme maigre, déformé et, en général, pas séduisant. Elles montrent également une préoccupation très forte liée au vieillissement accéléré par le VIH. Cela se traduit, entre autres, par le sentiment que leur féminité est partie, « elle a fui », comme certaines le disent.

C'est ce qui a conduit Claude à la décision d'abandonner son compagnon, « *avant que la difformité de mon corps se reflète dans son regard* ».

Ma féminité ? Depuis ces derniers temps, elle est finie !... J'ai accepté de perdre toute cette partie de moi... C'est pour cela que je me suis séparée, [...] quand j'ai commencé un traitement très lourd. C'est quand je me suis rendu compte que mon corps s'était modifié. [...] J'avais un compagnon qui était 14 ans plus jeune que moi, qui n'acceptait pas de regarder l'écart qui se créait entre nous. De toutes les manières, je savais que cela allait arriver. Bon, il n'avait pas conscience de ça, mais moi, je le savais depuis le début. [...] Donc, c'est moi qui suis partie... Il ne supportait pas me voir maigrir, cela le mettait dans un état d'anxiété.... [...] Comment je vis maintenant ma féminité ? Je fais de la peinture et de la sculpture... C'est peut-être une manière de... sublimer ?!... (Claude)

Béatrice est la seule qui, malgré le constat de signes de vieillissement « *fatigue chronique, cheveux blancs, affaissement des seins, etc* », dit se sentir « *sereine, bien avec son corps et même désirable : c'est dans le regard d'un homme qu'on peut dire si on l'est...* »

9.3 Conclusion

Selon Lawton (2001), la qualité de vie des personnes concerne « le dysfonctionnement physique, la douleur ou mal-être limitant les comportements quotidiens, les activités sociales, le bien-être psychologique et d'autres aspects de la vie de tous les jours des individus, ainsi que sa qualité de vie globale, selon l'évaluation effectuée par eux-mêmes ».

Les aspects physiques, psychologiques et sociaux de la qualité de vie sont modifiés par la douleur. Ces éléments sont évalués par l'individu en fonction de son schéma mental, des significations et en relation avec les éléments qui l'entourent. En dehors de cela, les personnes séropositives de 50 ans ou plus sont également victimes d'un vieillissement accéléré. Ces modifications dans la qualité de vie vont, entre autres conséquences, influencer la perception des significations de la corporalité liée à l'auto perception du corps.

Les considérations sur le vieillissement du corps sont multiples, en fonction, entre autres, des conditions physiques mais aussi subjectives, de la santé et de la maladie. Les relations sociales (au niveau macro mais également au niveau microsocial) ont aussi une influence directe sur la construction sociale du corps (Détrez, 2002). Les relations sociales peuvent être affectées par l'influence des différents facteurs qui peuvent conduire à une identité abîmée (Sontag, 2005) : la douleur, le vieillissement, le stigmata (Rosa, 2012; Rueff, 2009). Comme Berger et Luckmann affirment (2011, p. 37), « *la réalité de la vie quotidienne tourne autour du "ici" de mon corps et du "maintenant" de mon présent* ».

Le genre, masculin et féminin, est également un aspect incontournable de la construction sociale du corps (Détrez, 2002). Cette variable est fondamentale dans sa relation avec la perception de soi-même dans la relation à la séropositivité et au vieillissement.

Les modifications corporelles induites par le VIH ou (même principalement) par les traitements peuvent provoquer une souffrance bien réelle, tant physique que psychologique. Les médicaments prescrits actuellement sont bien plus efficaces et provoquent moins d'effets secondaires, mais les nombreuses personnes qui ont été ou qui sont encore traitées par les anciens médicaments souffrent de problèmes parfois très lourds, même graves et en général irréversibles.

La fragilisation des représentations du corps, du narcissisme, de l'estime de soi, des identifications sexuelles et des capacités d'investissement des autres et de soi-même, s'associent au long des expériences de la séropositivité et du vieillissement, ainsi que des défis représentés par la réduction des capacités physiques et des ressources psychologiques, plusieurs fois diminuées par l'angoisse aboutissant même parfois à la dépression.

Cependant nous ne pouvons négliger que, dans le contexte d'une recherche sur le vieillissement des personnes séropositives, il ne s'agit pas d'un hasard si les représentations de soi, de sa propre sexualité et de sa corporéité soient, d'une certaine façon, conduites par notre thématique. « *L'obligation est avant tout discursive, mais pas seulement [...] La pression est également cognitive, engageant une manière de produire la connaissance de soi même, son expérience et son vécu corporel. En focalisant l'attention et le regard sur le soustrait biologique de l'infection ou sur les effets chimiques des traitements, finalement elle oriente les manières de penser et de se dire.* » (Ferez et Thomas, 2012, p.144).

CONCLUSION GENERALE

Les conditions matérielles, sociales, psychologiques et familiales dans lesquelles les personnes de plus de 50 ans vivent et vieillissent inspirent de l'inquiétude parmi les acteurs associatifs et institutionnels. Cette recherche a tenté de les décrire dans toute leur diversité. Elle a également tenté de rendre compte des solutions et aménagements créés par ces personnes. Si la recherche aborde la santé ressentie et la prise en charge thérapeutique, elle ne répond pas aux questions médicales concernant comorbidités et vieillissement accéléré. Au total 127 hommes et femmes ont été interrogés à Lyon et dans la Vallée du Rhône, dont 82 par questionnaire et 45 par entretien approfondi. Ils ont en commun d'être suivis dans les services des hôpitaux participant au COREVIH Lyon – Vallée du Rhône.

L'étude montre que la santé ressentie par les séniors n'est pas moins bonne que celle des séropositifs plus jeunes, ni les craintes sur son évolution plus fortes. Comme Roos (2003) au sujet d'autres maladies, nous observons que le vieillissement a tendance à rentrer en concurrence avec le VIH. L'individu attribue ses problèmes de santé tantôt à l'un, tantôt à l'autre. Roos constatait que le vieillissement peut être occulté, en quelque sorte, par l'attention portée à la maladie. Nous constatons, au contraire, que le VIH peut être minoré au profit du vieillissement. En vieillissant, la personne séropositive a tendance à attribuer ses problèmes de santé au vieillissement et à minorer le rôle éventuel du VIH. Il utilise ainsi le vieillissement pour re-normaliser ce que le VIH avait sorti de la norme. Le vieillissement est « normal », le VIH ne l'est pas.

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 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 à leurs collègues, à la hiérarchie et souvent même à la médecine de 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 peut même se traduire 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 : précarité, dépression, peur de l'avenir, manque de confiance en soi. Ils sont tous en recul après l'âge de 50 ans.

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 distinguer les différentes sous-populations de séropositifs. Comme toute étude sociale sur la population séropositive, nous observons une diversité fondamentale entre sous-populations qui parfois répondent 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, avant l'âge de 50 ans. Si elles apparaissent comme veuves ou divorcées – ce que certaines études ont souligné (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 conjoints. 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.

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, est perçu comme 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 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 (Mendès-Leite, 1996). En effet, plusieurs témoins ne se considèrent plus 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.

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. A la différence d'avec la situation américaine, et en accord avec les conclusions de Desesquelles e. a. (2013), nous ne constatons pas d'angoisse particulière concernant l'avenir de la prise en charge thérapeutique. Au contraire, nous observons davantage de

sentiments de culpabilité vis-à-vis de la société dont la prise en charge est jugée excellente.

Une différence importante existe toutefois entre hommes bisexuels et femmes : les 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 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 de leur famille, la trouveront-ils 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 enfant – aucun de nos témoins homosexuels n'a d'enfant – cette prise en charge sera professionnelle, et sera assurée, du moins partiellement, dans des institutions qui auraient grand intérêt à s'y préparer. Mais ceci mérite une autre recherche.

BIBLIOGRAPHIE

- Abel, Thomas, et Martin Werner. 2003. « HIV Risk Behaviour of Older Persons ». *The European Journal of Public Health* 13 (4): 350-52.
doi:10.1093/eurpub/13.4.350.
- ARAGP. 2011. *Masculin, féminin, le genre à vieillir ?* Actes de la 24^{ème} Journée d'étude. Lyon, 15 janvier 2011
- Aulagnier P. 1976. Le droit au secret : condition pour pouvoir penser. *Nouvelle revue de psychanalyse*, XIV. Automne 1976, Paris, Gallimard, 141-157
- ANRS. 2009. 8e séminaire de recherche clinique sur l'infection par le VIH (4-5 mai 2009). <http://www.anrs.fr/VIH-SIDA/Clinique/Actualites/8e-seminaire-de-recherche-clinique-sur-l-infection-par-le-VIH-4-5-mai-2009>.
- Bajos Nathalie et Beltzer Nathalie. 2008. Les sexualités homo-bisexuelles : d'une acceptation de principe aux vulnérabilités sociales et préventives, in Bajos Nathalie et Bozon Michel. *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*. Paris, La Découverte.
- Balderson, Benjamin H., Lou Grothaus, Robert G. Harrison, Katryna McCoy, Christine Mahoney, et Sheryl Catz. 2013. « Chronic illness burden and quality of life in an aging HIV population - AIDS Care » *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV* 25 (4): 451-58.
- Banens Maks et Marcellini Anne. 2015. "Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap", *ALTER, European Journal of Disability Research*, 9-2, pp. 87-98, avec Anne Marcellini
<http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2014.10.001>
- Berger P. et Luckmann T. 2011. *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Blanco Jr, Caro A.M., Perez-Cachafeiro S, Guttierrez F, Iribarren J.A., Gonzalez-Garcia J, Ferrando-Martinez S, Navarro G, Moreno S. 2010. « HIV infection and aging » *Aids Reviews* 12(4):218-30.
- Blanchet A. 1991. *Dire et faire dire. L'entretien*, Paris, Armand Colin
- Blanco, José R., Ana M. Caro e.a. 2010. « HIV Infection and Aging. » *AIDS Review* 12: 218-30.
- Bouzellé, Guillaume, Cécile Brunet, Pascale Fialaire, Rébecca Lemonnier, Rémi Gagnayre, et Serge Fanello. 2013. « Besoins et attentes des patients vivant avec le VIH dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique » *Santé Publique* Vol. 24 (6): 483-96.
- Breme, Vincent, Stéphane Chevalier, Pierre Cheyroux, Samia Lakloufi, et Élodie Romain. 2012. « D'une trace transmissible à l'entre-soi, regard anthropologique sur le Sida. » *Spécificités* N° 5 (1): 275-86.
- Bulletin épidémiologique hebdomadaire. 2013. *Vivre avec le VIH : premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2*, Numéro thématique, N° 26-27, 2 juillet 2013.

- Buisson Guillemette et Lapinte Aude. 2013, « Le couple dans tous ses états. Non-cohabitation, conjoints de même sexe, Pacs ... ». *INSEE Première 1435*, février 2013
- Canguilhem G., 1966, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.
- Capeau, J. 2011. Vieillesse, complications et inflammation: zoom sur cinq études. *Transcriptase*, 146 : 8-10.
- Cazein, F. et al. 2011. « Surveillance de l'infection à VIH-sida en France, 2007 ». *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, Institut de Veille Sanitaire.
- Chirpaz, F. 1963. *Le corps*. Paris : PUF.
- Cioran. 1964. *La chute dans le temps*. Paris : Gallimard.
- Crystal, Stephen, John A. Fleishman, Ron D. Hays, Martin F. Shapiro, et Samuel A. Bozzette. 2000. « Physical and Role Functioning Among Persons With HIV: Results From a Nationally Representative Survey ». *Medical Care* 38 (12): 1210-23.
- Crystal, Stephen, A. Akincigil, U. Sambamoorthi, N. Wenger, John A. Fleishman, D.S. Zingmond, Ron D. Hays, Samuel A. Bozzette, et Martin F. Shapiro. 2003. « The Diverse Older HIV-Positive Population: A National Profile of Economic Circumstances, Social Support, and Quality of Life ». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999)* 33 Suppl 2 (juin): 76-83.
- Cunningham, William E., Ron D. Hays, Naihua Duan, Ronald Andersen, Terry T. Nakazono, Samuel A. Bozzette, et Martin F. Shapiro. 2005. « The Effect of Socioeconomic Status on the Survival of People Receiving Care for HIV Infection in the United States. » *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 16 (4): 655-76. doi:10.1353/hpu.2005.0093.
- Delmas, Philippe, José Coté, Cyrille Delpierre, Hélène Sylvain, Valerie Lauwers-Cances, et Simone Delon. 2007. « Évolution des facteurs psychosociaux chez une cohorte de patients VIH adhérents à leur thérapie. » *Recherche en soins infirmiers*, N° 88 (1): 38-50.
- Desesquelles, Aline, Anne Gotman, Julie Micheau, et Eric Molière. 2013. « Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA. » Direction générale de la santé.
- Desgrées du Loû, Annabel. 2014. « Les immigrés face au VIH. » *Questions de Santé Publique*, n° 24: 4.
- Detrez, C. 2002. *La construction sociale du corps*. Paris: Seuil.
- Dray-Spira, Rosemary, et France Lert. 2003. « Social health inequalities during the course of chronic HIV disease in the era of highly active antiretroviral therapy. » *AIDS* 17 (3): 283-90.
- Emler, Charles A., Katy Tangenberg, et Claire Siverson. 2002. « A Feminist Approach to Practice in Working With Midlife and Older Women With HIV/AIDS. » *Affilia* 17 (2): 229-51. doi:10.1177/088610990201700206.
- Eugene, R. 2010. Vieillesse des personnes infectées par le VIH. *SPECIAL CROI 2010*, 195 (13).
- Ferez, S. et Thomas, J. 2012. « Conclusion. Une corporation sous tension : corporativité, système de contraintes et réflexivité » in Ferez, S. et Thomas, J. (dir.) (2012) *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. Paris : Téraèdre.

- Fernandez, S., A. Toullier, et Ch. Andréo. 2010. « Vieillir avec le VIH : des besoins qui se confirment. » *Transcriptases*, n° 149.
- Fisher, Martin, et Vanessa Cooper. 2012. « HIV and Ageing: Premature Ageing or Premature Conclusions? » *Current Opinion in Infectious Diseases* 25 (1): 1-3. doi:10.1097/QCO.0b013e32834f14fa.
- Fritsch, Teresa. 2005. « HIV/AIDS and the Older Adult: An Exploratory Study of the Age-Related Differences in Access to Medical and Social Services. » *Journal of Applied Gerontology* 24 (1): 35-54. doi:10.1177/0733464804271452.
- Gardien, E. 2008. *L'apprentissage du corps après l'accident*. Grenoble : PUG.
- Goffman E. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Editions du Minuit.
- Groupe SOS, SOS Homophobie, et AIDES. 2013. « Rapport sur le vieillissement des personnes LGBT et des personnes séropositives au VIH »
- Hartel, Diana, Yungtai Lo, Carolyn Bauer, Nancy Budner, Andrea A Howard, Michelle Floris-Moore, Julia H Arnsten, Nanette Santoro, et Ellie E Schoenbaum. 2008a. « Attitudes toward menopause in HIV-infected and at-risk women. » *Clinical Interventions in Aging* 3 (3): 561-66.
- . 2008b. « Attitudes toward menopause in HIV-infected and at-risk women. » *Clinical Interventions in Aging* 3 (3): 561-66.
- Héas, S., Guillard, A., Thomas, J. et Ferez, S. 2012. “Manager’ la visibilité du VIH” in Ferez, S. et Thomas, J. (dir.) (2012) *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. Paris : Téraèdre.
- Héritier-Augé F. 1996. *Masculin/féminin. La pensée de la différence*. Paris, Odile Jacob
- High, Kevin P., Mark Brennan-Ing, David B. Clifford, Mardge H. Cohen, Judith Currier, Steven G. Deeks, Sherry Deren, et al. 2012. « HIV and Aging: State of Knowledge and Areas of Critical Need for Research. A Report to the NIH Office of AIDS Research by the HIV and Aging Working Group. » *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 60 (juillet): S1-18. doi:10.1097/QAI.0b013e31825a3668.
- Hopcroft, Lisa, Laura Bester, Daniel Clement, Adria Quigley, Manisha Sachdeva, Sean B Rourke, et Stephanie A Nixon. 2013. « “My body’s a 50 year-old but my brain is definitely an 85 year-old”: exploring the experiences of men ageing with HIV-associated neurocognitive challenges ». *Journal of the International AIDS Society* 16 (1). doi:10.7448/IAS.16.1.18506.
- Hughes, Anne K. 2011. « HIV Knowledge and Attitudes Among Providers in Aging: Results from a National Survey. » *AIDS Patient Care and STDs* 25 (9): 539-45. doi:10.1089/apc.2011.0026.
- Hummel-Stricker, C. 2000. *Représentations sociales de la vieillesse*, Thèse de sociologie, Université de Genève.
- Iwujji, Collins C., Duncan Churchill, Yvonne Gilleece, Helen A. Weiss, et Martin Fisher. 2013. « Older HIV-Infected Individuals Present Late and Have a Higher Mortality: Brighton, UK Cohort Study. » *BMC Public Health* 13 (1): 397. doi:10.1186/1471-2458-13-397.

- Jacquescoley, Eugene. 2008. « Behavioral Prevention Study Gauges HIV/AIDS and Depression in the Older US Population. » *AIDS Care* 20 (9): 1152-53. doi:10.1080/09540120701842761.
- Jeanmaire, Eliette, Thierry May, Elisabeth Rouveix, Christian Rabaud, et Eric Billaud. 2013. « Déclinaison du plan national de lutte contre le VIH 2010/2014 au sein des COREVIH. » *Santé Publique* Vol. 25 (2): 147-53.
- Joyce, Geoffrey, Dana P. Goldman, Arleen A. Leibowitz, Abby Alpert, et Yuhua Bao. 2005. « A Socioeconomic Profile of Older Adults With HIV. » *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 16 (1): 19-28. doi:10.1353/hpu.2005.0013.
- Kalichman, Seth C., Timothy Heckman, Arlene Kochman, Kathleen Sikkema, et Jo Bergholte. 2000. « Depression and Thoughts of Suicide Among Middle-Aged and Older Persons Living With HIV-AIDS. » *Psychiatric Services* 51 (7): 903-7. doi:10.1176/appi.ps.51.7.903.
- Karl Goodkin, Timothy Heckman. 2003. « "Putting a Face" on HIV Infection/AIDS in Older Adults ». *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 33 (Sup 2): S171-84. doi:10.1097/00126334-200306012-00015.
- Knecht (de) - van Eekelen, Annemarie. 2010. « Aging with hiv/aids in the Netherlands. » http://issuu.com/67158/docs/aging_hiv.aids_nl.
- Kohli, Rakhi, Robert S. Klein, Ellie E. Schoenbaum, Kathryn Anastos, Howard Minkoff, et Henry S. Sacks. 2006. « Aging and HIV Infection. » *Journal of Urban Health* 83 (1): 31-42.
- Langlois, E. (2006) *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Lawton, M. P. 2001. "Quality of life and the end of life" In J. E. Birren y K. W. Schaie (eds.) *Handbook of the psychology of aging*. San Diego: Academic Press.
- Le Breton, D. 1988. *Corps et sociétés*. Paris : Klincksieck.
- Le Gouès G. 2000. *L'âge et le principe de plaisir*, Paris, Dunod
- Lelièvre, Éva, et Sophie Le Cœur. 2010. « Relations intergénérationnelles dans un contexte d'accès généralisé au traitement du sida en Thaïlande : parents âgés, enfants adultes. » *Autrepart* 53 (1): 147-65.
- Lert, France, et Gilles Pialoux. 2010. « Prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST. » Rapport - Missions RDRs.
- Lert, France, Margot Annequin, Laure Tron, Cindy Aubrière, Christine Hamelin, Bruno Spire, et Rosemary Dray-Spira. 2013. « Situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en France métropolitaine en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-VESPA2. » *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 26-27: 293-99.
- Levy, J.A., M.G. Ory, et Stephen Crystal. 2003. « HIV/AIDS Interventions for Midlife and Older Adults: Current Status and Challenges. » *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999)* 33 Suppl 2 (juin): S59-67.
- Lhuillier, D., Amado, S., Brugeilles, F., Diallo, M., & Rolland, D. 2010. Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie. *Activités*, 7(2), 2-26.
- Lhuillier, D., et Anne-Marie Waser, A.-M. 2014. Maladies chroniques et travail », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 16-1 | 2014

- Lovejoy, Travis I., Timothy G. Heckman, Kathleen J. Sikkema, Nathan B. Hansen, Arlene Kochman, Julie A. Suhr, John P. Garske, et Christopher J. Johnson. 2008. « Patterns and Correlates of Sexual Activity and Condom Use Behavior in Persons 50-Plus Years of Age Living with HIV/AIDS. » *AIDS and Behavior* 12 (6): 943-56. doi:10.1007/s10461-008-9384-2.
- Marsicano, Elise. 2012. *Genre, expérience migratoire et condition minoritaire. Les trajectoires sexuelles et préventives des migrant·e·s d'Afrique subsaharienne vivant en France*. Paris 11. <http://www.theses.fr/2012PA11T075>.
- Mendès-Leite, Rommel. 1996. « Une autre forme de rationalité : les mécanismes de protection imaginaire et symbolique » in Calvez M. (ed.), *Les homosexuels face au sida : rationalités et gestions des risques*, Paris : ANRS
- Mendes-Leite, Rommel et Banens, Maks. 2006. *Vivre avec le VIH*. Paris: Calmann-Lévy.
- Nguyen, Nancy, et Mark Holodniy. 2008. « HIV infection in the elderly. » *Clinical Interventions in Aging* 3 (3): 453-72.
- Orel, Nancy A., Charlie Stelle, Wendy K. Watson, et Betsy L. Bunner. 2010. « No One Is Immune A Community Education Partnership Addressing HIV/AIDS and Older Adults. » *Journal of Applied Gerontology* 29 (3): 352-70. doi:10.1177/0733464809337412.
- Ouvrier, Ashley. 2006. « Genre, VIH, antirétroviraux. » *Transcriptases*, n° 130. http://www.pistes.fr/transcriptases/130_562.htm.
- Persiaud, Renaud. 2010. « Vieillissement accéléré : le rôle clé de l'inflammation. » *Transversal*, n° 53: 4.
- Pialoux, Gilles, et France Lert. 2009. « Prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST. » Mission Réduction des Risques.
- Plach, SK, PE Stevens, et S. Keigher. 2005. « Self-care of women growing older with HIV and/or AIDS. » *Western Journal of Nursing Research* 27 (5): 534-53.
- Population Reference Bureau. 2001. « Inquiétudes féminines : les femmes et le VIH/SIDA dans les médias. » PRB, Washington.
- Power, Lisa, Michael Bell, et Iriann Freemantle. 2010. « A national study of ageing and HIV (50 plus). » Joseph Rowntree Foundation, UK.
- Préau, Dr M., T. Apostolidis, C. Francois, F. Raffi, et B. Spire. 2007. « Time perspective and quality of life among HIV-infected patients in the context of HAART. » *AIDS Care* 19 (4): 449-58. doi:10.1080/09540120601017464.
- Préau, M., C. Leport, D. Salmon-ceron, P. Carrieri, H. Portier, G. Chene, B. Spire, et al. 2004. « Health-related quality of life and patient-provider relationships in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment. » *AIDS Care* 16 (5): 649-61. doi:10.1080/09540120410001716441.
- Préau, M., et M. Morin. 2005. « L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. » *Pratiques Psychologiques* 11 (4): 387-402. doi:10.1016/j.prps.2005.09.005.
- Queran, O. e Trarieux, D. 1993. « Introduction » in Queran, O. et Trarieux, D. (org.) *Les discours du corps. Une anthologie*. Paris : Presses Pocket.

- Rayess, E. 2010. Vieillesse des personnes infectées par le VIH: "Ça se confirme", *InfoTraitements*, 195: 13.
- Remaury, B. 1998. *La belle femme en santé : représentations et imaginaire physiologique du féminin*. Thèse de doctorat en Anthropologie Sociale. Paris : EHESS.
- Richabaugh, Tammy M., Ryan D. Kilpatrick, Lance E. Hultin, et e.a. 2011. « The Dual Impact of HIV-1 Infection and Aging on Naïve CD4+ T-Cells: Additive and Distinct Patterns of Impairment. » *PLOS One*.
<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0016459>.
- Roos C., 2003. Maladie et/ou travail du vieillir, quelle voie possible, Actes de la 17^{ème} journée d'étude de l'ARAGP, *Corps et psyché, comment vieilliront ils ensemble ?*, 23-34.
- Rosenblum, Ouriel, Aubeline Vinay, et Sonia Okome Assoume. 2012. « Familles et VIH. De la stigmatisation à la normalisation ? » *Dialogue* 197 (3): 105-16.
- Rosenblum, Ouriel. 2007. « Entre les parents atteints par le VIH et leurs enfants : un indicible secret. » *Le Divan familial* N° 18 (1): 153-67.
- . 2010. « Une naissance, un père mort-né. » *Champ psy* 56 (4): 155-65.
- Rueff, M. C. 2009. *O segredo médico como garantia de não-discriminação. Estudo de caso: HIV/SIDA*. Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra Editora.
- Sankar, Andrea, Andrea Nevedal, Stewart Neufeld, Rico Berry, et Mark Luborsky. 2011. « What Do We Know about Older Adults and HIV? A Review of Social and Behavioral Literature. » *AIDS Care* 23 (10): 1187-1207.
 doi:10.1080/09540121.2011.564115.
- Schmid, George P., Brian G. Williams, Jesus Maria Garcia-Calleja, Chris Miller, Emily Segar, Monica Southworth, David Tonyan, Jocelyn Wacloff, et James Scott. 2009. « The unexplored story of HIV and ageing. » *Bulletin of the World Health Organization* 87 (3): 162-162A. doi:10.1590/S0042-96862009000300002.
- Shippy, R. Andrew, et Stephen E. Karpiak. 2005. « Perceptions of Support Among Older Adults With HIV. » *Research on Aging* 27 (3): 290-306.
 doi:10.1177/0164027504273780.
- Sontag, S. 2005. *La maladie comme métaphore*. Paris: Bourgois.
- Spire, B., & Peretti-Watel, P. 2008. *Sida. Une maladie chronique passée au crible*. Paris: Presses de l'EHESS.
- Talpin J-M., 2013. *Psychologie du vieillissement normal et pathologique*, Paris, Armand Colin
- Théry, I. 1999. « 'Une femme comme les autres'. Séropositivité, sexualité et féminité » in Lert, F. et Souteyrand, Y. (dir.) *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris : ANRS.
- Thomas, J., Héas, S. et Thiandoum, B. 2012. « 'Les' femmes ? Le VIH, catalyseur des effets sociaux » in Ferez, S. et Thomas, J. (dir.) *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*. Paris : Téraèdre.
- Thomé-Renault A., 1995. *Le traumatisme de la mort annoncée. Psychosomatique et sida*, Paris, Dunod

- UNAIDS. 2013a. *Global Report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. Genève: UN
- UNAIDS. 2013b. *HIV and aging. A special supplement to the UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013*. Genève: UN
- Van Landingham, Mark, John Knodel, Wassana Im-Em, et Chanpen Saengtienchai. 2000. « The Impacts of HIV/AIDS on Older Populations in Developing Countries Some Observations Based on the Thai Case. » *Journal of Family Issues* 21 (6): 777-805. doi:10.1177/019251300021006006.
- « Vieillir avec le VIH | AIDES : Première association française de lutte contre le VIH / sida et les hépatites. » 2015. Consulté le septembre 11. <http://www.aides.org/actu/vieillir-avec-le-vih-2181>.
- Wallach, I., X. Ducandas, M. Martel, B. Trottier, et R. Thomas. 2013. « Le VIH et le vieillissement au Québec. Une recherche qualitative sur les expériences, les difficultés et les besoins des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus. »
- Wallach, Isabelle. 2011. « « Je suis heureux d'avoir l'âge que j'ai » : la résilience des hommes gais âgés vivant avec le VIH au Québec. » *Canadian Journal of Community Mental Health* 30 (2): 157-71. doi:10.7870/cjcmh-2011-0022.